



Umsögn Tabú um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir

Tabú er feminísk fötlunarahreyfing sem berst gegn margþættri mismunun og beinir sjónum sínum fyrst og fremst að fötluðum konum, fötluðum börnum og fötluðu transfólki. Hér gerum við grein fyrir þeim athugasemdum sem við höfum við frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir.

Efnisyfirlit umsagnarinnar:

1. Almennar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsdraga
2. Almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins, samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og orðræðu um fötlun og fatlað fólk
3. Mannréttindi fatlaðra barna
4. Athugasemdir og tillögur að breytingum við einstaka ákvæði frumvarpsins
5. Samantekt

1. Almennar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsdraga

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsins hvað varðar skipun nefndarinnar, samráð við fatlað fólk, skort á greinargerð með frumvarpinu og óljósan tilgang laganna. Þar að auki er mikið valdaójafnvægi í starfshópnum en fulltrúar ríkis og sveitarfélaga eru sex á meðan fulltrúar heildarsamtaka fatlaðs fólks eru tveir og fulltrúi Landssambands eldri borgara er einn. Formaðurinn er ófatlaður. Það getur ekki talist

eðlilegt að fulltrúar ríkis og sveitarfélaga séu helmingi fleiri en fatlað fólk og samtök þess.

Tabú hefur þar að auki upplýsingar um að hvorugt heildarsamtaka fatlaðs fólks hafi skipað fatlaða manneskju í sitt sæti (þ.e. manneskju sem þarf að reiða sig á þessa löggjöf og skilgreinir sig sem fatlaða manneskju) og er það ófyrirgefanlegt. Fyrsta árið var fulltrúi Öryrkjabandalags Íslands fatlaður einstaklingur en hann sagði sig frá verkefninu og í tók þá sæti hans ófötluð kona. Þetta er skýrt brot á ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um samráð við fatlað fólk, sem núverandi lög um málefni fatlaðs fólks *segjast* byggja á og umrædd frumvarpsdrög einnig. Löggjafar- og framkvæmdavaldið verður að gera þá kröfu á heildarsamtök fatlaðs fólks að þau sendi fatlaða fulltrúa að borðinu, hvort sem fólk þarf til þess aðstoð og stuðning eður ei. Að öðrum kosti er samráðið marklaust. Tilgangur samráðs er að fólk sem þarf að lifa með þeirri löggjöf, stefnumótunum og ákvörðunum sem verið er að semja hafi aðgang og áhrif frá upphafi ferlis til enda *vegna þess að það býr yfir djúpstæðri reynslu af misrétti á grundvelli fötlunar*. Þó manneskja hafi lengi unnið með fötluðu fólki eða eigi fatlaðan aðstandanda kemst sú þekking og reynsla ekki í návígi við þá reynslu og þekkingu sem fatlað fólk býr yfir.

Við gerum einnig athugasemdir við að ekki fylgi greinargerð með frumvarpsdrögum þar sem um umtalsverðar breytingar er að ræða og mikið af nýjum hugtökum sem ekki eru skýr. Erfitt er þess vegna að taka afstöðu til hluta frumvarpsins. Að lokum veldur það okkur vonbrigðum að ekki er ljóst hver tilgangur þessara laga er, þ.e. hvort þetta eru einungis þjónustulög eða lög sem ætlað er að banna mismunun og tryggja mannréttindi fatlaðs fólks. Nánar verður vikið að þessum þætti í næsta kafla.

2. Almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins, samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og orðræðu um fötlun og fatlað fólk

Tabúkonur eru sammála um að mikil hugmyndafræðileg skekkja sé í frumvarpinu, áhersla sé á aðgreind úrræði og orðræða um fötlun og fatlað fólk einkennist af hlutgervingu og valdaleysi. Það er ámælisvert og í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í raun má segja að rauði þráðurinn í frumvarpinu sé ableískur. Eins og kemur fram á vefsíðu Tabú er ableismi hugtak yfir mismunun og fordóma gagnvart fötluðu fólki og er m.a. hliðstætt hugtakinu rasismi. Gerðar hafa verið tilraunir til þess að þýða hugtakið en að okkar mati ná þau orð ekki að lýsa ableisma nógu vel og því notum við ensku útgáfuna enn sem komið er. Ableismi einkennist af þeim hugmyndum að fatlað fólk sé gallað og því sé m.a. í lagi að aðgreina fatlað fólk í sérúrræðum, t.d. á vernduðum vinnustöðum þar sem það fær oft lítil sem engin laun fyrir vinnu sína. Einnig taka stjórnvöld oft ableískar ákvarðanir, t.d. um að lögfesta ekki notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) sem frelsissviptir fatlað fólk með mjög alvarlegum hætti, á sama tíma og engum dytti í hug að smíða lög eða reglugerðir sem hefðu þær afleiðingar að ófatlað fólk kæmist ekki á fætur fyrr en um hádegi, mætti eingöngu fara á klósettið tvisvar á dag, í sturtu einu sinni í viku og yrði að vera komið upp í rúm kl. tíu á kvöldin. Til þess að fatlað fólk megi vera til eða taka þátt í samfélaginu er lögð ofuráhersla á að hæfa það, t.d. með sjúkrapjálfun, iðjupjálfun og talpjálfun eða framkvæma aðgerðir til þess að draga úr því að líkami þess líti öðruvísi út en líkamar ófatlaðs fólks. Með þessu er ekki átt við að öll þjálfun eða læknisfræðileg inngrip séu slæm, en þegar slíkt er notað til þess eins að aðlaga fatlað fólk að kröfum samfélagsins er um ableisma að ræða (Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2014). Með hugtakinu ableismi er gerð tilraun til þess að útskýra og ná utan um stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og það misrétti sem fatlað fólk verður fyrir í daglegu lífi (Campbell, 2009). Ableisma hefur verið lýst sem hugmyndafræðilegu kerfi sem gengur út frá því að tiltekin líkamsverund og sjálfsskynjun sé eðlileg, eftirsóknarverð og frumskilyrði þess að einstaklingur geti talist manneskja. Öll önnur útfærsla á líkamsverund og sjálfsskynjun verður þá með einhverjum hætti ógn við mennskuna (Campbell, 2001). Flókið getur reynst að útskýra ableisma þar sem hann er hluti af ríkjandi hugmyndafræðilegu kerfi vestrænna samfélaga sem gerir hann að miklu leyti ósýnilegan (Goodley, 2014). Ableismi byggir því í raun á ævagömlum læknisfræðilegum hugmyndum um fötlun og fatlað fólk sem hefur gert það að verkum að fatlað fólk hefur verið með jaðarsettustu hópum heims frá upphafi. Ofbeldi og aðskilnaður hefur einkennt líf okkar, sem aftur hefur leitt af sér ofbeldi, skert tækifæri og ósýnileika. Mikilvægt er að átta sig á því að líkt og rasismi

þjónar ableismi valdameiri hópum samfélagsins og er hagstæður fyrir þá hópa (Campbell, 2009).

Í kringum 1970 fór fatlað fólk í Bandaríkjunum og víðar, líkt og margir jaðarsettir hópar á þeim tíma, að berjast fyrir mannréttindum og gegn skaðlegum hugmyndum um fatlað fólk. Það þróaði hugmyndafræðina um sjálfstætt líf sem svar við stofnanavæðingu og útskúfun og hefur sú hugmyndafræði, sem enn er í stöðugri þróun, legið til grundvallar þeim framförum sem orðið hafa í réttindabaráttu fatlaðs fólks á heimsvísu með einum eða öðrum hætti. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf (e. Independent living) felur í sér að allar manneskjur, *óháð eðli og alvarleika skerðingar*, geta tekið eigin ákvarðanir um líf sitt ef þeim er gefið færi á því. Einnig felur hún í sér að allar manneskjur hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum lífsins; fjárhagslega, stjórnmalalega og menningarlega, í fjölskyldulífi, menntun, atvinnu og tómstundum í samfélagi sem gerir öllum jafn hátt undir höfði (Barnes, 2003). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er ekki yfirlýsing fatlaðs fólks um að það vilji gera allt sjálft, án aðstoðar frá öðrum, eða sækist eftir að lifa í einangrun. Hugmyndafræðin er krafa um val og stjórn í daglegu lífi en slíkt er talið sjálfsagt fyrir flest ófatlað fólk (Ratzka, 2005). Í því samhengi er brýnt að taka fram að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf skapar jafnframt nýjan og stefnumarkandi skilning á hugtakinu sjálfstæði sem fatlað fólk hefur þurft að halda markvisst á lofti í mannréttindabaráttu sinni. Áhersla er lögð á að hugtakið sjálfstæði byggji á því að hafa stjórn, val og möguleika til fullrar þátttöku og til sjálfstæðs lífs og það að einhver þurfi aðstoð við athafnir daglegs lífs þýði ekki hjálparleysi (dependency). Ennfremur að án þess að hafa frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi með viðeigandi aðstoð getur fatlað fólk ekki rækt hlutverk sín og borið ábyrgð eins og aðrir borgarar. Um er að ræða valdeflandi ferli sem ýtir undir að fatlað fólk öðlist framtíðarsýn, setji sér stefnu og hafi vald yfir allri ákvörðunartöku sem mótar líf þess (Evans, 2001; Ratzka, 2005).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er þó ekki einungis mikilvæg fyrir einstaklinga heldur stuðlar hún að breytingum á félagslegum tengslum, en bæði er um að ræða hugmyndafræði og hagnýta nálgun til að þjappa fötluðu fólki saman til þess að vinna að borgaralegum réttindum og mannréttindum (Hasler, 2003). Hugmyndafræðin er praktísk að því leyti að hún tilgreinir sérstaklega tiltekna hornsteina sem mikilvægt er að leggja til

grundvallar stefnumótun, lagasetningu, reglugerðavinnu og framkvæmd. Um er að ræða hornsteina eins og aðgengilegt húsnæði til þess að búa í (ekki stofnanir, þ.m.t. sambýli, heldur einkaheimili), notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) sem felst í því að fötluð manneskja fær greiðslur sem hún getur ráðstafað sjálf, kaupir þá þjónustu sem hentar henni og frá þeim þjónustuaðilum sem hún vill sjálf, aðgengilegar samgöngur til þess að tryggja ferðafrelsi og aðgengi í víðum skilningi (Evans, 2001; Ratzka, 2002). Síðast en ekki síst er það jafningjafræðsla, ráðgjöf og upplýsingagjöf um réttindi og möguleika en markmið þess er að styðja fatlað fólk á öllum sviðum (Evans, 2001; Hasler, 2003).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er ein af mikilvægustu undirstöðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem nálgast fötlun út frá mannréttindasjónarmiði. Út frá sjónarhorni mannréttinda á fötlun er fyrst og fremst lögð áhersla á eðlislæga reisn manneskjunnar og skerðingu hennar ef ástæða er til. Manneskjan sjálf er miðpunktur allra ákvarðana sem hafa áhrif á hana. Vandinn sem hún tekst á við er staðsettur í samfélaginu og stafar af vanhæfni stjórnvalda til að bregðast við manngerðum hindrunum og margbreytilegum þörfum fatlaðs fólks. Markmið þessa sjónarhorns er því að skapa samfélög sem eru öllum aðgengileg, án aðgreiningar, mæta fjölbreytileika mannlífsins og virða reisn og jafnrétti allra án mismununar (Helga Baldvins- og Bjargardóttir, e.d.).

Ljóst er að þau frumvarpsdrög sem hér liggja fyrir endurspeglar ekki hugmyndafræði baráttuhreyfinga um sjálfstætt líf né sjónarhorn mannréttinda á fötlun, en miklu frekar ableískar hugmyndir um fatlað fólk sem annars flokks þjóðfélagsþegna sem hafa ekki sama rétt til þess að hafa óhindrað áhrif og taka þátt í samfélaginu. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og gefið er í skyn, eins og tiltekið verður í næsta kafla, að vinna á almennum vinnumarkaði sé undantekning en ekki reglan og notendastýrð persónuleg aðstoð sé háð fjárhag sveitarfélaga umfram hefðbundna stofnanarþjónustu. Þar að auki er mikil afturför í lagatextanum þegar kemur að fötluðum börnum. Allt er þetta óásættanlegt.

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því að lögin gildi nú einungis um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka

mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsparfir það hefur breytir engu um það. Innan raða Tabúkvenna höfum við margar upplifað misrétti á grundvelli þess að vera ýmist „of mikið fatlaðar“ eða „of lítið fatlaðar“. Að stilla lögnum upp með þessum hætti er einfaldlega olía á eld slíks stigveldis innan hóps fatlaðs fólks. Þar að auki er þetta í hrópandi ósamræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf eins og komið hefur fram, en fatlað fólk hefur síðustu áratugina lagt þunga áherslu á að baráttu þess og sérstök mannréttindavernd nái til alls hópsins. Sama gildir um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en þar er ekki gerður neinn greinarmunur á tegund skerðinga af því að fötlun er félagsleg hugsmíð, aðstæðubundin og getur samtvinnast öðrum þáttum eins og kyngervi, kynhneigð, kynvitund, uppruna, aldri, búsetu, efnahag o.fl. Allir þessir þættir hafa áhrif á þjónustubörf. Þar að auki eru skerðingar fatlaðs fólks ekki greiptar í stein. Sumt fatlað fólk er með framsæknar skerðingar eða skerðingar sem eru breytilegar eftir tímabilum sem þýðir að stundum þarf það litla eða enga aðstoð, stundum mikla og allt þar á milli. Þar að auki er ljóst, samkvæmt íslenskum rannsóknum og veruleika okkar sem skrifum þessa umsögn, að þó svo að fatlaðri manneskju standi til boða almenn félagsþjónusta og hún þurfi ekki umfram tímamagn en það sem þar er kveðið á um er ekki víst að fyrirkomulag á grunni þeirra laga henti henni og lífsstíl hennar. Núverandi fyrirkomulag er mjög ósveigjanlegt og ómanneskjulegt, t.d. sú staðreynd að fólk sem sinnir heimilishjálpi má ekki þurrka af efri hillum eða færa sófa til þess að ryksuga undir honum út frá sjónarmiðum vinnuverndarlaga. Það liggur í augum uppi að á öllum heimilum þarf að þurrka af öllum hillum og ryksuga allan gólfhlötin. Það er því hægt leikur að nota lög sem þessi gegn fólki í þeirri stöðu og/eða flækja líf þess svo um munar. Varpar þetta ljósi á að hugtök í frumvarpsdrögum þessum, m.a. fötlun, eru í ósamræmi við hugtakaskilgreiningar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Vilji til þess að aðskilja almenna félagsþjónustu og þjónustu sem er sérstaklega ætluð fötluðu fólki (með sértækar stuðningsparfir) krefst þess ekki að flokka þurfi fatlað fólk eftir þörf fyrir þjónustu (óháð fjölskyldustöðu). Eins og kemur fram í formálsorðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fötlun hugtak sem „þróast og fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Í 1. gr. er jafnframt tilgreint að „Til

fatlaðs fólks teljast m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Í núverandi lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 segir í 2. gr. „Einstaklingur á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.“ Hér kemur hvergi fram að stuðningsþarfir þurfi að vera sértækar ásamt því að ljóst er að viðurkennt er að fötlun er breytileg (og er langvarandi óljóst hugtak). Tabú leggst þar af leiðandi gegn því að ný lög sem eiga að vernda réttindi fatlaðs fólks séu ekki opin og útiloki fólk á grundvelli stuðningsþarfa.

Í umræddum frumvarpsdrögum er gegnumgangandi fjallað um samráð við fatlað fólk sem valkost en ekki frumskyldu stjórnvalda. Þar að auki er nær eingöngu gengið út frá því að samráð fari fram í gegnum heildarsamtök fatlaðs fólks þrátt fyrir að þau sendi alltaf ófatlað fólk að borðinu. Fatlað fólk hefur gagnrýnt þetta hástöfum síðustu ár án þess að á það sé hlustað. Bæði er nauðsynlegt að gerð sé krafa á heildarsamtök að senda eingöngu fatlað fólk að borðinu en einnig að átta sig á að margt fatlað fólk stendur utan þeirra, m.a. vegna þess að við upplifum okkur jaðarsett innan þeirra og að ekki sé verið að vinna að fullu að hagsmunum okkar. Ed Roberts, einn af helstu frumkvöðlum á heimsvísu í baráttu fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu sagði; „Ef við höfum lært eitthvað af baráttuhreyfingum fyrir mannréttindum í Bandaríkjunum, er það að þegar aðrir tala fyrir okkur, töpum við“ (Charlston, 1998). Sú setning endurspeglar í raun kjarnann í hugmyndafræði fatlaðs fólks um sjálfstætt líf, sem er að ekkert skuli vera um okkur án okkar. Þar sem fatlað fólk hefur í gegnum árána rás verið háð öðru fólki um aðstoð í einhverjum skilningi hefur það neyðst til að lúta valdi þjónustukerfisins, fagfólks og fjölskyldumeðlima. Barátta okkar hefur því fyrst og fremst snúist um að benda á að fatlað fólk geti stjórnað sínu lífi ef samfélagslegar og viðhorfatengdar hindranir eru fjarlægðar og viðeigandi aðstoð og aðgengi sé til staðar. Mikil áhersla hefur verið á að fatlað fólk séu bestu sérfræðingarnir í eigin lífi og að það skuli því vera leiðandi í öllum ákvörðunum sem teknar eru um það og mál þess, bæði

persónulega og pólitískt (Ratzka, 2005). Í 4. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir í kaflanum um almennar skuldbindingar í 3. lið að þegar aðildarríkin undirbúa stefnu og löggjöf við innleiðingu samningsins og taka almennt ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skuli haft náið samráð við fatlað fólk og að virk þátttaka þess sé tryggð, bæði einstaklinga og samtök þess. Samkvæmt 33. gr. um framkvæmd og eftirlit kemur fram í 3. lið að fatlað fólk og samtök sem fara með mál þess skuli eiga hlut að og taka fullan þátt í eftirlitsferlinu (United Nations, 2006). Í lögskýringagögnum með samningnum kemur fram að ákvæði um þátttöku og líf án aðgreiningar eigi að hafa það að markmiði að tryggja fötluðu fólki hlutdeild í samfélaginu öllu og það skuli hvatt til þess að taka ákvarðanir í málum sem hafa áhrif á það, bæði í eigin lífi og umhverfi sínu, t.d. stjórnámum og stjórnsýslu (United Nations, 2007). Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll.

3. Mannréttindi fatlaðra barna

Við finnum okkur knúna til þess að skrifa sérstakan kafla um fötluð börn og réttarstöðu þeirra en hún hefur orðið undir í þessu frumvarpi. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og er orðræðan í kringum réttindi þeirra afbökun og ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Í formálsorðum fyrrnefnds kafla kemur fram, í r. lið, að; „fötluð börn skulu njóta til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn“. Jafnframt er sérstakt ákvæði (7. gr.) í Samningnum um fötluð börn þar sem segir að aðildarríkin skuli gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn. Jafnframt að í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Að lokum segir að aðildarríkin „skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska, til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika“. Í 23. gr. þar sem fjallað er um réttinn til fjölskyldulífs segir; „Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs. Til þess að þessi réttur verði að veruleika og í því skyni að koma í veg fyrir að fötluðum börnum

sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar skulu aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning“.

Barnasáttmálinn kveður einnig sérstaklega á um réttindi fatlaðra barna. Í 2. gr. segir: „Öll börn skulu njóta réttinda Barnasáttmálans án tillits til kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungu, trúar, stjórnámálaskoðana, ætternis, fötlunar, félagslegrar stöðu eða annarra aðstæðna þeirra eða stöðu eða athafna foreldra þeirra.“ Sérstakt ákvæði, 23. gr. fjallar sérstaklega um „andlega eða líkamlega fötluð börn“ og að þau skuli njóta „fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu.“ Ákvæðið viðurkennir að fötluð börn þurfi „sérstaka umönnun“ og mikilvægt að þeim sé veitt sú aðstoð sem sótt er um. Jafnframt segir að „með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómsundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum.“

Ástæðan fyrir þessari ríku vernd fatlaðra barna er að þau eru þolendur margþættrar mismununar, á grundvelli aldurs, fötlunar og jafnvel kyngervis. Einnig vegna þess að sagan og rannsóknir sýna að þau eru mun líklegri til þess að verða fyrir ofbeldi og útskúfun. Af þessum ástæðum hafa Sameinuðu þjóðirnar lýst yfir áhyggjum og hafa m.a. bent á að mörg fötluð börn verja stærstum hluta ævi sinnar á altækum stofnunum, hjúkrunarheimilum, sambýlum, skammtímavistunum eða öðrum aðgreindum þjónustueiningum (Unicef, 2013). Rannsóknir sýna að börn sem alast upp á stofnunum, alfarið eða sumpart, verða fyrir talsverðum skaða, bæði heilsufarslega ásamt, því að stofnunarvistunin hefur slæm áhrif á þroska þeirra. Heilsuþrest og dauðsföll má einnig rekja til meðvitaðra ákvarðanna um að fá ekki læknishjálp, mat, hlýju, ást og umönnun (Unicef, 2005). Sameinuðu þjóðirnar benda á að dæmi séu um að fötluð börn séu látin liggja tímunum saman í eigin þvagi því að þeim sé ekki sinnt þrátt fyrir að þau láti vita af sér til dæmis með gráti. Sameinuðu þjóðirnar taka fram að þetta eigi ekki einungis við

um stofnanir í þróunarlöndum. Enn fremur má benda á að fatlaðar stúlkur upplifa ekki einungis stimplun, fordóma og ójafnrétti á grundvelli fötlunar heldur kyngervis. Það gerir það að verkum að þær njóta, síður en fatlaðir drengir og ófatlaðar stúlkur, viðeigandi heilbrigðisþjónustu, menntunar, þjálfunar, atvinnu og þátttöku í félagslegu, pólitísku og efnahagslegu lífi. Fatlaðar stúlkur og ungar konur eru líklegri til þess að verða stofnanarvistaðar en fatlaðir drengir. Þær eru þar af leiðandi líklegri til þess að upplifa andlegt, líkamlegt og kynferðislegt ofbeldi innan og utan heimilis (Unicef, 2010).

Rannsókn Dowling og Dolan (2001) sýnir að sú mismunun sem fjölskyldur fatlaðra barna búa við felist ekki í þeirri umönnun sem barnið þarf heldur í þeim hindrunum sem finna má í samfélaginu. Rannsóknir sýna að fjölskyldur fatlaðra barna hafa oft lága innkomu vegna skertra atvinnutækifæra foreldra og lélegrar þjónustu við börnin. Oft getur reynst erfitt að finna starf sem tekur tillit til þess mikla umstangs sem fylgir því að fara með börn í þjálfun og þess hve mikla aðstoð þau þurfa heima við. Foreldrar telja að stöðugt stapp og átök við kerfið og skortur á aðstoð reyni á andlega líðan allra í fjölskyldunni. Foreldrum fannst börnin sín oft ekki fá sambærilega möguleika og ófötluð börn til þátttöku í samfélaginu sem þau töldu stuðla að félagslegri einangrun þeirra. Ákveðin þjónusta var nefnd sem foreldrar voru sérstaklega ánægðir með en hún bauð upp á aðstoð inn á heimilið sem ekki þurfti að óska eftir með miklum fyrirvara (Dowling og Dolan, 2001). Í Noregi, Svíþjóð, Bandaríkjunum, Bretlandi og víðar hefur það færst í vöxt að fötluð börn séu með notendastýrða persónulega aðstoð. Í Svíþjóð er það fyrirkomulag að sé barn með skerðingu og þarf meiri aðstoð en 20 klukkustundir umfram það sem öll börn eiga rétt á í viku (í leikskóla, á frístundarheimilum o.fl.) fá foreldrar mánaðarlega upphæð svo þeir geti greitt laun til aðstoðarfólks sem kemur inn á heimilið. Foreldri getur valið að hætta að vinna og nýtt fjármagnið til launa fyrir sig við að aðstoða barnið sitt. Sumir foreldrar nota fjármagnið á báða vegu, sjá að hluta til um stuðninginn sjálfir og fá aðstoðarfólk inn að hluta. Upphæðin nær einnig yfir launatengd gjöld og tryggingar fyrir starfsfólk. Þjónusta af þessu tagi gefur fjölskyldum tækifæri til að ráða sitt aðstoðarfólk sem minnkar áhrif skerðingar barns á fjölskylduna og samfélagið (Ratzka, 1995). Rannsóknir sýna að slíkt fyrirkomulag hefur mikil áhrif á líf og aðstæður fatlaðra barna að mati foreldra. Hvað varðar fjölskyldulíf hafi dregið úr fjárhagsvanda í fjölskyldunni því annað hvort var barnið með aðstoðarfólk með sér þegar þörf var á og

foreldri gat unnið úti eða við að aðstoða barnið sitt. Foreldrar upplifðu að með þessu fyrirkomulagi gátu þeir hugsað betur um hin börnin á heimilinu og fengu tækifæri til að lifa eðlilegu fjölskyldulífi. Foreldrum fannst þeir ráða ferðinni og sleppa við stöðug afskipti fagfólks af uppeldi fatlaða barnsins og þjónustu við það. Hvað varðar sveigjanleika þá fannst foreldrum hann hafa aukist ásamt vali um hvernig, hvenær og hvar aðstoðin var veitt og af hverjum (Blyth og Gardner, 2007).

Í rannsókninni *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna*, sem unnin var við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands kemur fram að fjölskyldur eru sérstaklega mikilvægar fötluðum börnum og ungmenum, sem oft eru meira háð foreldrum sínum og systkinum en ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt að fötluð börn eyða meiri tíma með fjölskyldum sínum. Fram kom hjá börnum og ungmenum í rannsókninni að fjölskyldumeðlimir væru mikilvægustu manneskjurnar í lífi þeirra, veittu mikilvægan stuðning og ynnu að því að fá viðeigandi þjónustu fyrir þau (Rannveig Traustadóttir, 2009). Í BA rannsókn Freyju Haraldsdóttur um ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra frá árinu 2010 sýna niðurstöður að mikilvægt er að stjórnvöld stuðli að því að öll þjónusta sé skipulögð út frá Barnasáttmálanum og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Mikilvægt er að breytingar verði gerðar á íslenskri löggjöf í samræmi við ofangreinda samninga sem tryggja helstu hornsteina hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna. Einnig er rík krafa um að lögfesta réttinn til þess að hafa notendastýrða persónulega aðstoð fyrir fatlað fólk á öllum aldri. Þannig geta foreldrar ráðið aðstoðarfólk og stjórnað hvenær, hvar og hvernig þjónustan er veitt án þess að börnin þurfi að yfirgefa heimili sín varanlega eða tímabundið (Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Eins og fram kemur í næsta kafla eru ákvæði þessa frumvarps ekki í samræmi við alþjóðlegar mannréttindaskuldbindingar Íslands né í takt við rannsóknir sem hafa bent á hvaða leiðir ber að varast og hvernig megi í framkvæmd stuðla að réttarbótum þegar fötluð börn eru annars vegar. Það er sláandi að okkar mati hve mikil áhersla er til dæmis á að fötluð börn fari í aðgreind frístundarúrræði og í skammtímavistanir. Það er einnig hreint andstyggilegt að sjá hvernig orðræða um tjáningarfrelsi og aðkomu fatlaðra barna að ákvörðunum er háttáð, en samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um

réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna skal slíkt vera tryggt í samræmi við „aldur og þroska“ barna. Í umræddum frumvarpsdrögum er hins vegar gert lítið úr þessu og þegar það er tiltekið er sagt að þennan rétt skuli tryggja í samræmi við „aldur og getu“ eða „aldri, þroska, getu og færni“. Hér er um mikinn ableisma að ræða enda gefur þessi orðræða færi á að nota fötlun barns gegn því. Það skal tekið fram að sérstakt ákvæði í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um að fatlað fólk, þ.m.t. börn, hafi frelsi og rými til þess að tjá sig óhefðbundið og með aðstoð. Í 21. gr. segir orðrétt; „Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk geti nýtt sér rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þar með talið frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hjálp hvers kyns samskiptamiðla að eigin vali.“ Þar stendur einnig að þetta skuli gert með því að „viðurkenna og auðvelda fötluðu fólki notkun táknaþáls, blindraleturs, óhefðbundinna tjáskiptaleiða og allra annarra tjáskiptaleiða sem mögulegar eru sem fatlað fólk kys að nota í opinberum samskiptum“. Í þessu tilliti má benda á að Sameinuðu þjóðirnar hafa komið því á framfæri að fötluð börn eiga erfiðara með að láta raddir sínar heyrast. Samráð við fötluð börn innan skóla, í sveitafélögum og meðal stjórnvalda er mjög takmarkað. Innan réttarkerfisins er staða fatlaðra barna mjög veik og eru þau ekki tekin trúanleg, t.d. sem vitni. Heilsufarstengdar ákvarðanir varðandi umönnun og meðferð eru yfirleitt ekki teknar í samráði við fötluð börn (Unicef, 2013).

4. Athugasemdir og tillögur að breytingum við einstaka ákvæði frumvarpsins

I. KAFLI Markmið og skilgreiningar.

1. gr. Markmið.

Markmið laga þessara er að efla, verja og tryggja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa því skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Allt fatlað fólk skal njóta grundvallarfrelsis og virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði þess og sjálfstæði. Þjónusta samkvæmt lögunum skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir og aðstæður viðkomandi, óskir og önnur atriði sem skipta hann máli, svo sem kyn, kynferði, aldur þjóðernisuppruna, trúarbrögð o.fl., og byggjast á sjónarmiðum um viðeigandi aðlögun. Við framkvæmd laga þessara skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skulu stjórnvöld tryggja að heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Vísað er til kafla 2 hér að framan um almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins og samræmi við Samning Sameinuðu

Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lagafrumvarp þetta hvorki tryggir mannréttindi fatlaðs fólks né heldur er það grundvallað á hugmyndafræði um sjálfstætt líf, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, markmiðum og ákvæðum hans og annarra mannréttindasamninga s.s. Barnasáttmálans. Sem slíkt grefur frumvarpið undan innleiðingarferli Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem unnið hefur verið að í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrðu þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins vegna ósamræmis hugmyndafræðilegrar nálgunar frumvarpsins samanborið við markmið Samningsins og skulbindingar ríkis samkvæmt honum.

Vakin er sérstök athygli á orðunum „kyn“ og „kynferði“ í texta greinarinnar. Um er að ræða sama hugtak, þ.e. „kyn“, og væri því nær að segja, til samræmis við p. lið formálsorða Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, „Þjónusta samkvæmt lögnum skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir, aðstæður viðkomandi og óskir ásamt því að hún skal vera veitt án mismununar á grundvelli kynferðis, tungumáls, trúarbragða, stjórnámálaskoðana eða annarra skoðana, þjóðlegs, þjóðernislegs eða félagslegs uppruna eða frumbyggjaættar, eigna, ætterni, aldurs eða annarrar stöðu [...]“

Vakin er athygli á notkun hugtaksins „viðeigandi aðlögun“ sem er skilgreint hugtak í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í þessu frumvarpi er notkun þess og merking oft tengd við aðgreind úrræði en merking hugtaksins á ekki neitt skilt við það, þvert á móti er markmið viðeigandi aðlögunar að draga úr aðgreiningu. Líta verður alvarlegum augum á slíkan misbrest og spyrja verður hvort yfirvöldum sé í raun alvara með innleiðingarferli Samningsins og markmiðum um fullgildingu hans. Innanríkisráðherra er ráðherra mannréttindamála og gera verður kröfu til ríkis sem skrifað hefur undir Samninginn að ný lagasetning taki mið af honum og geri efni hans sönn skil.

Bent er á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 1. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Tabú mælist til þess

að setning ákvæðisins um samráð sé orðuð svo; „Þá skulu stjórnvöld tryggja náíð samráð við fatlað fólk og virka þátttöku þess í stefnumörkun og ákvörðunum er varða málefni fatlaðs fólks, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Athygli er vakin á því að eins og heildarsamtök fatlaðs fólks eru rekin í dag samsvara þau ekki því sem átt er við með „samtökum fatlaðs fólks.“

2. gr. Skilgreiningar.

Í lögum þessum hafa eftirfarandi hugtök svofellda merkingu:

1. Aðstoð: Þegar stuðningsþörf er mætt með sjálfboðnum hætti af öðrum en opinberum aðilum. Tekur einnig til þess þegar einstaklingur skipuleggur sjálfur hvernig stuðningsþörfum hans er mætt með tilstyrk opinberra aðila.
2. Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Þessar hindranir eiga sammerkt að vera langvarandi eða varanlegar gagnvart hlutaðeigandi einstaklingi og til þess fallnar að mismuna honum vegna líkamlegrar, andlegrar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.
3. Fatlað fólk: Fólk með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verður fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.
4. Stuðningsþarfir: Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins. Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir.
5. Þjónusta: Þegar metnum stuðningsþörfum er mætt á samfélagslegum grundvelli af hálfu opinberra aðila.
6. Sértek þjónusta: Margháttuð aðstoð við athafnir daglegs lífs sem tekur meðal annars mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.
7. Notendastýrð persónuleg aðstoð: Þjónusta sem veitt er á forsendum notanda þar sem hann stýrir því hvernig aðstoðin er skipulögð, hvenær og hvar hún fer fram og hver veitir hana.
8. Teymi fagfólks: Fagfólk sem hefur þekkingu á þörfum fullorðins fatlaðs fólks og metur stuðnings- og þjónustubörf þess með heildstæðum hætti og gagnreyndu matstæki.
9. Einstaklingsbundin þjónustuáætlun: Áætlun um framkvæmd fjölþættrar þjónustu þar sem tiltekin eru markmið áætlunarinnar og leiðir, hverjir séu samstarfsaðilar og hverjir beri ábyrgð á að koma áætluninni í framkvæmd.
10. Rekstraraðili: Sá sem ber ábyrgð á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk á grundvelli leyfis ráðuneytisins og samnings við sveitarfélag eða þjónustusvæði.
11. Þjónustusvæði: Þjónustuaðili þegar fleiri en eitt sveitarfélag sameinast um að veita þjónustu við íbúa sína.
12. Húsnæði: Íbúðarhúsnæði sem gert hefur verið aðgengilegt fyrir tiltekna notkun eða skilgreint sérstaklega fyrir tiltekinn hóp fatlaðs fólks.
13. Málstjóri: Félagsráðgjafi eða annar sérhæfður starfsmaður félagsþjónustunnar sem falið er að samræma og samhæfa stuðning við tiltekinn einstakling með fjölbreyttar þarfir og hefur yfirsýn yfir þá þjónustu og þjónustubætti sem honum standa til boða að hálfu sveitarfélagsins og annarra opinberra aðila.

Athugasemd Tabú: Benda verður á að skilgreining lykilhugtaka, svo sem skilgreiningar hugtakanna fötlun og fatlað fólk, er ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna

um réttindi fatlaðs fólks. Skilgreiningarnar eru ekki í samræmi við hugmyndafræði Samningsins þar sem áhersla er lögð á mikilvægi þeirra áhrifa sem samfélagsleg viðhorf á hverjum tíma og umhverfislegar hindranir hafa á fatlað fólk og mannréttindi þess og sem hindra fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Sú hugmyndafræði hafnar því að fötlun sé „afleiðing skerðinga“. Spyrja verður hvers vegna skilgreiningar Samningsins og hugmyndafræði eru ekki notaðar í frumvarpinu yfir hugtök. Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan.

Athygli vekur skilgreining hugtaksins „aðstoð“ þar sem gert er ráð fyrir að „stuðningsþörf“ sé mætt með sjálfboðnum hætti af öðrum en opinberum aðilum. Er gert ráð fyrir að fatlað fólk reiði sig á aðstoð sinna nánustu „með sjálfboðnum hætti“ hafi það „stuðningsþarfir“? Ef svo er þá er það ekki í samræmi við markmið og hugmyndafræði Samningsins um sjálfstætt líf. Fatlað fólk á að vera frjálst og ekki háð aðstandendum, t.d. maka, systkinum, foreldrum, börnum og vinum, við að uppfylla grunnþarfir sínar eða við athafnir daglegs lífs. Ekki undir nokkrum kringumstæðum á að líta svo á að sjálfboðið framlag aðstandenda komi í staðinn fyrir aðstoð ef þörf er á henni. Á þetta einnig við um börn að því leyti að öll umfram þörf fyrir umönnun og aðstoð sem fötluð börn þurfa á ekki að vera sjálfkrafa á herðum foreldra. Rannsóknir sýna að slíkt, í tilviki barna og fullorðinna, stuðlar að valdaójafnvægi í fjölskyldum, því að fatlað fólk upplifir sig sem byrði og smættar þannig þarfir sínar og mennsku, auknum líkum á ofbeldi í fjölskyldum og ofurálagi á aðstandendur sem getur valdið heilsubresti og jafnvel varanlegri örorku (heimild). Vakin er athygli á því að þegar aðstandendur sjá um aðstoð í sjálfboðastarfi er það yfirleitt í höndum kvenna, t.d. eiginkvenna/kærasta, mæðra, amma, systra og vinkvenna. Mikilvægt er að benda á í þessu samhengi að það kemur einnig sérstaklega illa niður á fötluðum konum að vera háðar aðstandendum en þannig eru þær sviptar yfirráðum yfir eigin líkama, gerðar háðar mökum og eru því í mikilli hættu á að verða fyrir fjárhagslegu ofbeldi og heimilisofbeldi. Taka þarf mið af 6. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem segir „Aðildarríkin viðurkenna að fatlaðar konur og stúlkur eru þolendur margþættrar mismununar og skulu gera ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við aðra. [...] Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fullan þroska, framgang og valdeflingu kvenna í þeim tilgangi að þau

mannréttindi og það grundvallarfrelsi sem sett eru fram í samningi þessum sé tryggt.“ Tabú telur með öllu óviðeigandi að skilgreina aðstoð með þessum hætti í lögnum.

Það er ákaflega mikilvægt að skýrt sé hvað felst í hugtakinu „aðstoð“ og hvað felst í hugtakinu „þjónusta“ ef ætlunin er að aðgreina hvernig „stuðningsþörfum“ er mætt og þá skýra á hvaða grundvelli sú aðgreining er gerð. Í skilgreiningu hugtaksins „stuðningsþarfir“ er ekki gert ráð fyrir öðru en að þær séu metnar og viðurkenndar og því er einkennilegt að aðgreina hugtökin „aðstoð“ og „þjónusta“ og ekki ljóst í hvaða tilgangi það er gert. Einnig er vert að minnast á að í frumvarpinu koma fram hugtökin *stuðningur*, *stoðþjónusta*, *stuðningsþjónusta* og *persónulegur stuðningur* sem hafa ekki verið skilgreind. Í raun er hægt að tala um hugtakaóreiðu. Það að svo mörg hugtök séu á sveimi í óljósri merkingu er ákaflega ruglandi og býður uppá mistúlkun og jafnvel misnotkun laganna.

Þá er skilgreining hugtaksins „sértæk þjónusta“ ákaflega einkennileg, m.a. vegna þess að þar er ekki talað um „stuðningsþarfir“, en í annan stað dúkkar þar upp hugtakið „aðstoð“ með vísan til upphafs málsgreinarinnar, um „margháttða aðstoð“. Það er algerlega óljóst hver munurinn er á „þjónustu“ og „sértækri þjónustu“ og þarfnast þessi hugtök skýringar. Vert er að benda á að sé horft til Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þá snúast markmið hans um mannréttindi, þannig að fötluðu fólki sé gert kleift að njóta **almennra** réttinda, tækifæra, þátttöku í samfélagi og þjónustu, sem allir aðrir njóta. Sé þessum lögum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks eri óþarfi að aðgreina og flokka með þessum hætti hvernig „stuðningsþörfum“ einstaklinga er mætt. Sérstaklega er varað við setningu um að tekið sé „mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks *með hliðsjón af óskum þess*“. Þessi setning opinberar það að mannréttindi fatlaðs fólks eru ekki markmið laganna. Eins og kemur fram í 2. kafla umsagnarinnar felst sjónarhorn mannréttinda á fötlun að „manneskjan sjálf sé miðpunktur allra ákvarðana sem hafa áhrif á hana“. Manneskjan og óskir hennar eru ekki til hliðsjónar.

Í því ljósi er brýnt að skilgreina merkingu hugtaksins „sértækar stuðningsþarfir“ með vísan til titils lagafrumvarpsins. Við hvað er átt? Hverjir myndu falla utan skilgreiningarinnar sem þessum lögum er ætlað að tryggja þjónustu? Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan. Með þessu orðalagi er verið að aðgreina hóp fólks á ótilgreindum forsendum. Minnt er á að þjónusta sem veitt er fötluðu fólki vegna

„stuðningsparfa“ skal veitt á grundvelli mannréttinda, svo fötluðu fólki sé gert kleift að njóta **almennra** réttinda, tækifæra, þátttöku í samfélagi og þjónustu, sem allir aðrir njóta og þykir sjálfsögð.

Þá þarf að skýra og skilgreina hvað er átt við með „samræmdum aðferðum“ við mat „stuðningsparfa“. Við hvaða aðferðir er átt við, hver velur þær og/eða semur, og hvernig eru þær samræmdar og af hverjum? Í frumvarpinu er líka notað hugtakið „viðurkenndar matsaðferðir“ sem ekki er skilgreint.

Við mat á „stuðningsþörfum“ þarf alltaf að leggja til grundvallar mannréttindi fatlaðs einstaklings og ef hann á fjölskyldu þarf að mæta þörfum hans sem hluta af fjölskyldu. Setningin „Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins“ er ákaflega loðin og erfitt að skilja hvað hún í raun innifelur. Þýðir þetta að horfa megi framhjá mannréttindum fatlaðs fólks að kröfu fjölskyldu?

Þá er gerð alvarleg athugasemd við að frumvarpið útilokar fatlað fólk frá aðkomu að því teymi sem á að fjalla um og meta „stuðningsþarfir“ fatlaðs fólks og þjónustuparfir. Það er í ósamræmi við markmið og hugmyndafræði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur heildstæðustu sýn og sérþekkingu á þörfum fatlaðs fólks og hefur upplifað á eigin skinni mismunun og mannréttindabrot. Fagfólk hefur takmarkaða þekkingu á þörfum fatlaðs fólks og hefur ekki þessa upplifun. Fatlað fólk hefur alla tíð verið valdalaus minnihlutahópur og tryggja verður að valdamiklir einstaklingar í fagstétt yfirgnæfi ekki raddir notenda þjónustunar. Ekki má gleyma að notandi þjónustunnar er alltaf sérfræðingur í eigin málum. Og hvers vegna er talað um „þarfir *fullorðins* fatlaðs fólks“? Á þekkingin ekki að ná til þarfa fatlaðra barna? Bent er á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Að auki þarf að skýra hvað felst í hugtakinu „gagnreynt matstæki“ og hvernig það er notað við mat á „stuðningsþörfum“.

Í skilgreiningu á hugtakinu um „einstaklingsbundna þjónustuáætlun“ þarf að skýra hvað felst í hugtakinu „samstarfsaðilar“.

Tabú fagnar því að rekstur og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk verði háð leyfi ráðuneytis.

Skilgreining á notendastýrðri persónulegri aðstoð þarf að vera afdráttarlausari og minna útilokandi. Tabú leggur til að hún hljómi svo; „Aðstoð sem stjórnað er af fatlaðri manneskju með þeim hætti að hún skipuleggur hana, ákveður hvenær og hvar hún er veitt, velur aðstoðarfólk og hver heldur utan um umsýslu hennar. Ef fötluð manneskja þarf stuðning við stjórnun og skipulag aðstoðarinnar, t.d. vegna skerðingar eða aldurs, skal hún eiga rétt á því.“ Með skilgreiningu sem þessari er betur tryggt að börnum og fólki með þroskahömlun og geðraskanir verði ekki mismunað þegar kemur að NPA.

Varðandi skilgreiningu hugtaksins „húsnæði“ og notkun þess í lagafrumvarpinu er varað við því að hér sé áætlun um að stíga skref afturábak í þjónustu við fatlað fólk. Að því er virðist er hér verið að vísa til sambýla, þjónustukjarna og jafnvel stofnana sem er í andstöðu við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Áhersla ætti að vera á það að mæta óskum fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs með viðeigandi aðstoð ef þörf er á þar sem það kys að búa, í stað þess að sjá fyrir uppbyggingu aðgreindra úrræða. Slíkt er tímaskekkja og í andstöðu við réttindi og markmið Samningsins og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Minnt er á skilgreiningu hugmyndafræðinnar á sjálfstæði sem fjallað er um í 2. kafla. Þá er vakin athygli á notkun hugtaksins *sjálfstætt heimilishald* sem kemur fyrir í 18. grein og þarfnast skilgreiningar.

Tabú fagnar því að gert sé ráð fyrir að ein manneskja haldi utan um mál einstaklinga en mikilvægt er að áréttta að sú manneskja á að vinna undir handleiðslu notenda og vera málsvari þeirra innan kerfisins - ekki málsvari kerfisins. Í því skyni er gerð athugasemd við hugtakið „málstjóri“. Orðið eitt og sér gefur til kynna valdaójafnvægi í garð einstaklings með „stuðningsþarfir“, sem samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á rétt á að lifa sjálfstæðu lífi án *stjórnunar* sérhæfðra starfsmanna félagsþjónustunnar. Bent er á að gera verður ríkar kröfur til einstaklinga sem veljast í störf sem þessi, s.s. til fagaðila teymis, að krafa sé gerð um haldbæra þekkingu og skilning á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fatlað fólk skal eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnæðismála, menntunar, vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu og heilbrigðisþjónustu.

Opinberum aðilum ber að tryggja að sú þjónusta sem veitt er skv. 1. mgr. sé samfelld og samþætt í þágu einstakra notenda.

Einstaklingur sem hefur notið þjónustu samkvæmt lögum þessum og nær 67 ára aldri á rétt á að njóta þjónustunnar áfram nema verulegar breytingar verði á stuðningsþörfum hans. Verði einstaklingur fyrir skerðingu eftir 67 ára aldur, sem jafna má til fötlunar, skulu aðstæður hans metnar sérstaklega og meðal annars litið til þess hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna þegar tekin er afstaða til þess hvort hann eigi rétt til þjónustu samkvæmt lögum þessum.

Reynist þjónustupörf fatlaðs einstaklings eða þörf fyrir stuðning meiri eða sérhæfðari en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal hann fá þjónustu samkvæmt lögum þessum. Þjónusta samkvæmt lögum þessum kemur til viðbótar þeirri þjónustu sem veitt er á grundvelli annarra laga en ekki í stað hennar.

Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu þar sem hann kys að búa og á lögheimili. Einstaklingur sem nýtur þjónustu samkvæmt lögum þessum og hyggst flytja milli sveitarfélaga getur sótt um þjónustu í því sveitarfélagi sem hann ætlar að flytja til þó hann hafi eigi skráð þar lögheimili sitt. Skal sveitarfélag þá taka umsókn til meðferðar og tryggja, í samvinnu við umsækjanda og eftir atvikum sveitarfélag sem flutt er frá, samfellu í þjónustunni við flutningana. Sveitarfélag þar sem fatlaður einstaklingur á lögheimili tekur ákvarðanir um þjónustu við hann samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Sveitarfélag sem hefur samvinnu við önnur sveitarfélög um myndun þjónustusvæðis getur falið öðru sveitarfélagi eða sérstökum lögaðila að taka ákvarðanir, í sínu umboði, um þjónustu við fatlaðan einstakling fyrir sína hönd.

Athugasemd Tabú: Hér birtist brotalöm þessa lagafrumvarps og skekkja í hugmyndafræðilegri nálgun á málefni fatlaðs fólks með hvað skýrustum hætti. Þjónusta við fatlað fólk snýst um mannréttindi. Án þess að hafa frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi með viðeigandi aðstoð getur fatlað fólk ekki rækt hlutverk sín og borið ábyrgð eins og aðrir borgarar. Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan. Varað er við þeirri stefnubreytingu sem felst í því að lögin gildi nú einungis um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsþarfir það hefur breytir engu um það. Samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks eru t.d. engin aldursmörk tengd þessum mannréttindum. Þau eru mannréttindi allra. Það á ekki að skipta máli hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna eða einhverra annarra ástæðna þegar skýrt er að einstaklingar með fötlun eiga rétt á mannréttindum. Mannréttindi eiga ekki að vera tekin frá fólki við 67 ára aldur.

Sé lögunum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks er knýjandi að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og allra annarra mannréttindasáttmála. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks. Hverju sveitarfélagi fyrir sig á ekki að vera í sjálfsveld sett hvaða þjónusta skuli vera í boði fyrir fatlað fólk ef hún mætir ekki mannréttindaskuldbindingum. Skilningsleysið sem birtist í lagafrumvarpinu um gildi mannréttindasamninga, sem Ísland hefur þó undirritað, er grafalvarlegt og áhyggjuefni.

II. KAFLI Stjórn og skipulag.

4. gr. Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Ráðherra fer með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks samkvæmt lögum þessum. Ráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum sem skal gerð í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra. Þá skal fatlað fólk eiga möguleika á virkri þátttöku í stefnumótun í málefnum sem varðar það. Enn fremur hefur ráðherra eftirlit með framkvæmd laganna, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögum þessum sé í samræmi við markmið laganna, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim. Þá hefur ráðherra eftirlit með að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð. Ráðherra sker úr ágreiningi um hvort reglur sveitarfélags eigi sér nægjanlega lagastoð. Markmið eftirlitsins er jafnframt að safna og miðla upplýsingum til að tryggja sambærilega þjónustu við fatlaða einstaklinga í ljósi ólíkra þarfa. Ráðherra skal gera tillögur til sveitarfélaga um úrbætur á þjónustu þar sem þess er þörf og stuðla að samræmingu hennar. Enn fremur skal ráðherra hafa umsjón með gerð þjónustu- og gæðaviðmiða í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og að höfðu samráði við heildarsamtök fatlaðs fólks. Nú bregst sveitarfélag ekki við löglegum fyrirætlum um þjónustu á grundvelli laga þessara og er þá ráðherra heimilt að leggja til við ráðherra sveitarstjórnarmála að stjórnsýslueftirliti með sveitarfélaginu verði framfylgt í samræmi við ákvæði XI. kafla sveitarstjórnarlaga. Ráðherra er skal setja í reglugerð nánari reglur um eftirlit, eftirfylgni og dagsektir skv. 2. og 3. mgr. í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks, þar á meðal um framkvæmd eftirlitsins og upplýsingaskyldu sveitarfélaga.

Athugasemd Tabú: Kallað er eftir heildstæðri stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks sem raunverulega er grundvölluð á mannréttindum og markmiðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Ef málefni fatlaðs fólks eiga að vera á hendi Velferðarráðuneytis verður að eiga sér stað gagnger uppstokkun í viðhorfum til málaflokksins og rík samvinna við Innanríkisáðuneyti um það hvernig slíkri stefnumótun verði háttáð.

Lagafrumvarp þetta er ekki samið á grundvelli markmiða Samningsins og ákvæða hans. Sem slíkt grefur það undan innleiðingarferli hans sem unnið hefur verið í

Innanríkisráðuneytinu og Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, verði þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins því þau ganga gegn honum.

Sé lögnum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks er knýjandi að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og allra annarra mannréttindasáttmála. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks. Þjónustan sem hér um ræðir þarf að byggja á mannréttindasjónarmiðum, og óháð eftirlit með henni sömuleiðis. Það er ólíðandi að sveitarfélög og ráðuneyti sem bera ábyrgð á svo veigamiklum þætti eins og þjónustu við fatlað fólk hafi eingöngu eftirlit með sjálfu sér.

Tabúkonur hafa í nýlegri umsögn um þingsályktunartillögu um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks lagt þunga áherslu á lögfestingu Samningsins svo fatlað fólk fái haldbæra réttarstöðu og réttindi samkvæmt markmiðum og ákvæðum hans **hið fyrsta**.

Enn og aftur er bent á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 4. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Orðalagið að fatlað fólk skuli „eiga möguleika á virkri þátttöku“ er langt frá því að tryggja virka þátttöku og aðkomu fatlaðs fólks að stefnumótun og ákvarðanatöku í öllu er varðar málefni þess, **þ.m.t.** aðkomu að gerð þeirra þjónustu- og gæðaviðmiða sem hér er vísað til og sem lögð verða til grundvallar ákvarðanatöku um þjónustu og samræmingu hennar, auk aðkomu fatlaðs fólks að gerð þeirra reglugerða sem ákvæðið vísar til.

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. gæðum þjónustunnar, hvort sem hún er veitt af hálfu starfsmanna sveitarfélags eða af einkaaðilum samkvæmt samningi þar um, sbr. 7. gr., sem og kostnaði vegna hennar samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Enn fremur skulu sveitarfélögin hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar á meðal með framkvæmd samninga sem sveitarfélögin gera við rekstrar- eða þjónustuaðila um framkvæmd þjónustunnar, sbr. 7. gr. Um samvinnu sveitarfélaga vegna verkefna samkvæmt lögum þessum fer eftir

ákvæðum sveitarstjórnarlaga og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í stað staðfestingar ráðuneytis sveitarstjórnarmála á samningi skal fá staðfestingu ráðuneytis sem fer með málefni fatlaðs fólks, sem skal kynnt hinu fyrrnefnda.

Athugasemd Tabú: Mikilvægt er að tryggja að eftirlit yfirvalda með þjónustu við fatlað fólk sé framkvæmt af óháðum aðilum sem þekkja til mannréttindasamninga og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Innra eftirlit þarf að hafa greiðan aðgang að þeim sem framkvæma þjónustuna og fylgjast náið með framkvæmd hennar. Boðleiðir að óháðu eftirliti hjá sjálfstæðri stofnun mannréttindamála ætti að vera farvegur eftirlitsmála í lögum sem segjast tryggja mannréttindi. Á meðan slík stofnun er ekki fyrir hendi verður að tryggja virkt aðhald með veitendum þjónustu við fatlað fólk og að framkvæmd þjónustu og eftirlit með henni sé ekki á sömu hendi.

6. gr. Notendasamningar.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem standa saman að þjónustusvæði er heimilt að gera samninga við notendur um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar. Markmið notendasamninga er að auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar, að undangengnu faglegu mati. Einstaklingar sem metnir hafa verið í þörf fyrir aðstoð eða stuðningsþjónustu geta sótt um að gera notendasamning þar sem fjallað er um framkvæmd stuðningsþjónustu. Heimilt er að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum í slíkum samningi. Hlutaðeigandi sveitarfélag gerir slíka samninga við notendur á grundvelli reglna sem það setur.

Athugasemd Tabú: Hvergi liggur fyrir skilgreining á hugtakinu *notendasamningur* og hvað í honum felst, né heldur hafa hugtökin *stuðningur* og *stuðningsþjónusta* verið skilgreind. Ætla má að hér sé um að ræða svokallaðan *Einstaklingssamning um NPA* eða NPA-samning sem samkvæmt handbók um notendastýrða persónulega aðstoð hefur eftirfarandi skilgreiningu; NPA-samningur getur verið tvenns konar: „Á milli notanda og sjálfstæðs aðila sem gert hefur samstarfssamning við sveitarfélag eða milli notanda og sveitarfélags, kjósi notandi að vera umsýsluaðili sjálfur.“ Ef svo er þarf að segja það en ekki tala í kringum það. Ef hér er um að ræða sambærilega samninga og NPA-samninga sem þurfa ekki að lúta lögmálum NPA-samninga þarf jafnframt að segja það. Ef hið síðarnefnda er rétt er ljóst að verið er að reyna að komast framhjá því til þess eins að brjóta á fötluðu fólk. Ítrekað hafa verið gerðir meintir NPA-samningar sem eru stundum kallaðir *beingreiðslusamningar* sem tryggja hvorki 10% umsýslugjald né 5% gjald vegna útlags kostnaðar fatlaðs fólks vegna aðstoðarfólks. Þar að auki er þak á tímafjölda þar sem þýðir að manneskja sem þarf aðstoð allan sólarhringinn getur

eingöngu fengið 13 klukkustundir á sólarhring. Augljóst er að sú manneskja hættir ekki að vera fötluð í 11 klukkustundir á sólarhring. Þessi staða grefur undan öryggi fatlaðs fólks og er eingöngu gerð til þess að sveitarfélög skorist undan ábyrgð sinni. Með áframhaldandi vinnubrögðum af þessu tagi er einnig verið að brjóta jafnræðisreglur stjórnsýslulaga. Tabúkonur mótmæla þessu harðlega.

7. gr. Samningar við einkaaðila.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem standa saman að þjónustuvæði er heimilt að gera samninga við félagasamtök, sjálfseignarstofnanir eða aðra einkaaðila á þjónustuvæði þeirra um að annast þjónustu samkvæmt lögum þessum. Mat á þjónustupörf og ákvörðun um þjónustu skal þó alltaf vera á hendi sveitarfélagsins. Óheimilt er að semja um veitingu þjónustu við aðra aðila en þá sem hafa fengið starfsleyfi skv. 8. gr.

Athugasemd Tabú: Vísað er til umfjöllunar hér að framan um eftirlit með framkvæmd þjónustunnar.

8. gr. Starfsleyfi.

Félagasamtök, sjálfseignarstofnanir eða aðrir einkaaðilar sem ætla að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum skulu afla starfsleyfis ráðuneytisins. Sama á við um aðra starfsemi sem hefur þann megingilgang að veita fötluðu fólki sértæka aðstoð eða þjónustu. Leyfisveitandi skal afturkalla starfsleyfi sem veitt hefur verið skv. 1. mgr. þegar rekstraraðilinn hefur ekki sinnt kröfum um úrbætur innan tiltekinna tímamarka eða rekstrinum er verulega ábótavant að mati leyfisveitanda. Um afturköllun gilda ákvæði stjórnsýslulaga og meginreglur stjórnsýsluréttarins. Ráðherra skal setja nánari reglur í reglugerð um skilyrði fyrir starfsleyfi skv. 1. mgr. í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og að fenginni umsögn heildarsamtaka fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að rekstur og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk verði háð leyfi ráðuneytis. Þó er bent á að spurning er um hvaða ráðuneyti veiti slíkt leyfi.

9. gr. Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks.

Starfrækja skal samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Samráðsnefndin skal skipuð fulltrúum ráðuneytisins, ráðuneytis fjármála, fulltrúum sveitarfélaga og fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Hlutverk samráðsnefndarinnar er að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Í 4. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir í kaflanum um almennar skuldbindingar í 3. lið að þegar aðildarríkin undirbúa stefnu og löggjöf við innleiðingu samningsins og taka almennt ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skuli vera haft náið samráð við fatlað fólk og að virk þátttaka þess sé

tryggð, bæði einstaklinga og samtök þess. Vísað er til umfjöllunar í köflum 1 og 2 hér að framan. Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll. Í þessari uppstillingu á samráðsnefnd er mikið valdaójafnvægi milli hins opinbera og fatlaðs fólks og er það ekki vænlegt til árangurs.

10. gr. Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks.

Ráðherra leggur fyrir Alþingi, innan árs frá alþingiskosningum, tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn. Þingsályktunartillagan skal unnin í samvinnu og virku samráði við sveitarfélög, heildarsamtök fatlaðs fólks og aðra hagsmunaaðila.

Athugasemd Tabú: Kallað er eftir heildstæðri stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks sem raunverulega er grundvölluð á mannréttindum og markmiðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Ef málefni fatlaðs fólks eiga að vera á hendi Velferðarráðuneytis verður að eiga sér stað gagnger uppstokkun í viðhorfum til málaflokksins og rík samvinna við Innanríkisáðuneyti um það hvernig slíkri stefnumótun verði háttað.

Lagafrumvarp þetta er ekki samið á grundvelli markmiða Samningsins og ákvæða hans. Sem slíkt grefur það undan innleiðingarferli því sem unnið hefur verið í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrðu þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins því þau ganga gegn honum.

Tabúkonur hafa í nýlegri umsögn um þingsályktunartillögu um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks lagt þunga áherslu á lögfestingu Samningsins svo fatlað fólk fái haldbæra réttarstöðu og réttindi samkvæmt markmiðum og ákvæðum hans **hið fyrsta**.

Í þessu ljósi er ákvæði um tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn, fjórða hvert ár, markleysa sem inniheldur enga markvissa markmiðasetningu og framtíðarsýn í málefnum fatlaðs fólks. Markmið ríkisins hlýtur að vera að lögfesta mannréttindi fatlaðs fólks með skýrri réttarstöðu og réttindum og vinna stöðugt að því að uppfylla þau réttindi og þá vernd sem í þeim felast. Skuldbinding ríkisins er þessi með undirritun Samningsins. Það getur ekki talist jafnvægi

né öryggi í því að í kjölfar hverra alþingiskosninga sé samin ný stefna í mannréttindamálum fatlaðs fólks.

Enn og aftur er bent á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. Fatlaðra barna, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 10. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan.

III. KAFLI Málsmeðferð.

11. gr. Almennar reglur um málsmeðferð.

Sveitarfélög skulu fara að almennum reglum stjórnarsýsluréttar við alla málsmeðferð samkvæmt lögum þessum nema ríkari kröfur séu gerðar í lögum þessum. Þegar ákvörðun um þjónustu er tekin skal hún byggð á einstaklingsbundnu mati og heildarsýn á þörfum þess sem um hana sækir og tryggja skal að ákvörðun sé tekin í samráði við umsækjanda. Sveitarfélög skulu tryggja að verklag og leiðbeiningar til starfsfólks miði að því að tryggja jafnræði þjónustunni og að þjónusta sem veitt er sé nægjanleg miðað við þarfir umsækjanda. Þá skal hún veitt á því formi sem hann óskar, sé þess kostur.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að ríkari krafa sé gerð til þess að þjónustuveitendur fylgi stjórnarsýslulögum en það er okkar reynsla að því hefur verið ábótavant og hafa ákvarðanir oft verið órökstuddar, háðar geðþótta og brotið í bága við málshraðareglur. Við viljum þó benda á að fötluðu fólki hefur ítrekað verið neitað um sértækar lausnir í þjónustu á grundvelli þess að sú þjónusta feli í sér brot á jafnræði og mismunun, þó ljóst megi vera að synjun feli í sér brot skilgreindra mannréttinda gagnvart einstaklingnum. Það verður að vera alveg skýrt að jafnræði þýðir ekki að það sama gangi yfir alla óháð þörfum heldur að allir sitji við sama borð þegar kemur að mannréttindum. Með öðrum orðum að leiðirnar verða að vera misjafnar þó markmiðið sé hið sama. Tabú mótmælir jafnframt öllum tilraunum til þess að komast hjá því að uppfylla mannréttindi og krefst þess að orðin „sé þess kostur“ verði felld brott.

12. gr. Umsókn um þjónustu.

Umsókn um þjónustu á grundvelli laganna skal send viðkomandi sveitarfélagi eða þeim lögaðila sem annast framkvæmd þjónustunnar á hlutaðeigandi þjónustuvæði þegar það á við. Um meðferð umsókna skal fara eftir ákvæðum stjórnarsýslulaga sé ekki kveðið á um vandaðri málsmeðferð í lögum þessum. Sveitarfélög skulu starfrækja teymi fagfólks sem metur heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megi þjónustu í samræmi við óskir hans. Teymið skal hafa samráð við einstaklinginn við matið og skal það byggt á viðurkenndum matsaðferðum. Þegar við á skal teymið einnig greina hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna, sbr. 2. mgr. 3. gr., eftir atvikum í samvinnu við færni- og

heilsuáttálfnefndir. Fötlúð börn eiga rétt á að láta í ljós skoðanir sínar um þjónustu þeim til handa miðað við aldur þeirra og getu.

Athugasemd Tabú: Bent er á athugasemdir hér að framan um aðkomu fatlaðs fólks að teymi fagfólks og sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur alla tíð verið valdalaus minnihlutahópur og tryggja verður að valdamiklir einstaklingar í fagstétt yfirgnæfi ekki raddir notenda þjónustunar. Bent er á að gera verður ríkar kröfur til einstaklinga sem veljast í störf sem þessi, s.s. til fagfólk teymis, og að krafa sé gerð um haldbæra þekkingu og skilning á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Bent er á að notandi þjónustunnar er alltaf helsti sérfræðingurinn í eigin málum og honum á að treysta til þess að leggja mat sitt á þörf fyrir þjónustu.

Skilgreina þarf hvað felst í hugtakinu „viðurkenndar matsaðferðir“ og mikilvægt er að upplýsa um það, þó það sé skiljanlega ekki gert í lagatexta, hvaða matstæki er um að ræða. Hugtakið „samræmdar aðferðir“, á það ekki við í þessari grein?

Bent er einnig á athugasemdir hér að framan um mat stuðningsþarfa og þjónustu við fatlað fólk á grundvelli mannréttindasjónarmiða og að ekki sé hægt að takmarka mannréttindi við 67 ára aldur. Þá er alvarleg athugasemd gerð við að réttindi fatlaðra barna til að tjá sig um aðstæður sínar séu takmörkuð við getu þeirra. Bent er á fyrri athugasemdir um aðkomu fatlaðs fólks, þ.m.t. barna, að allri ákvarðanatöku um allt er varðar málefni þess, í samræmi við mannréttindasamninga sem skuldbinda Íslensk stjórnvöld. Til þess að eftirfarandi setning samræmist Barnasáttmálanum þarf hún að orðast svona; „Fötlúð börn eiga rétt á að láta í ljós skoðanir sínar um þjónustu þeim til handa miðað við aldur þeirra og **þroska**.“ Vísað er til umfjöllunar í kafla 3 hér að framan.

13. gr. Frumkvæðisskylda.

Sveitarfélög skulu hafa frumkvæði að því að kynna sér aðstæður fatlaðs fólks og gera því grein fyrir rétti þeirra samkvæmt lögum þessum og stjórnvaldsfyrirmælum settum á grundvelli þeirra. Sveitarfélag skal kynna umsækjanda þjónustu sem hann á rétt á og leiðbeina um réttarstöðu hans, meðal annars ef hann á rétt á annarri þjónustu í stað þeirrar sem sótt er um eða til viðbótar henni.

Athugasemd Tabú: Benda verður á annan mikilvægan tilgang með frumkvæðisskyldu sveitarfélaga, annan en þann sem lýst er í greininni. Jafn mikilvægt er að sveitarfélög kynni sér aðstæður fatlaðs fólks í þeim tilgangi að koma til móts við aðstæður einstaklinga með þjónustu sem ekki er til staðar í viðkomandi sveitarfélagi, ef svo vill til,

til að uppfylla megi réttindi fatlaðra einstaklinga á grundvelli mannréttindasjónarmiða. Þar að auki hlýtur sveitarfélagið að vera ábyrgt fyrir því að kynna umsækjendum almenn réttindi sín, t.d. samkvæmt öðrum lögum og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

14. gr. Rannsóknarskylda.

Það stjórnvald sem ákvörðun tekur skal tryggja að hún sé studd nægjanlegum gögnum áður en hún er tekin. Í því skyni skal sveitarfélag leiðbeina umsækjendum um hvaða gögn skuli leggja fram eða eftir atvikum, afla sjálft gagna hjá öðrum opinberum aðilum að fenginni heimild umsækjanda.

Athugasemd Tabú: Bent er á að rannsóknarskylda stjórnvalds í svo mikilvægum ákvörðunum sem snerta mannréttindi einstaklinga, þarf að ná yfir fleira en gagnaöflun á pappír. Tryggja verður að ákvörðunartaka geti ekki einungis verið byggð á grundvelli og mati á upplýsingum á pappírformi. Þó frumkvæðisskylda sveitarfélaga feli í sér að það stjórnvald skuli kynna sér aðstæður fatlaðs fólks, þá er sú krafa ekki sett fram í tilgangi rannsóknarskyldu, sem er áhyggjuefni. Gera þarf mun meiri, heildstæðari og ítarlegri kröfur til rannsóknarskyldu en hér er gerð skil, þ.m.t. að leitað sé til fatlaðs fólks sem sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks vegna í því skyni að afla upplýsinga.

15. gr. Ákvörðun um þjónustu.

Ákvörðun um hvort umsókn skal samþykkt eða synjað skal taka svo fljótt sem kostur er. Sé ekki hægt að hefja þjónustu strax og umsókn er samþykkt skal tilkynna umsækjanda um ástæður þess og hvenær þjónustan verði veitt. Ef fyrirséð er að þjónusta geti ekki hafist innan þriggja mánaða frá samþykkt umsóknar skal leiðbeina umsækjanda um þau úrræði sem hann hefur á biðtíma og aðra þjónustu sem er í boði. Ráðherra setur reglugerð um biðlista, forgangsörðun og úrræði á biðtíma í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Athygli vekur að ekki eru sett nein tímamörk um hversu lengi hægt er að bjóða fötluðu fólki að bíða eftir þjónustu, eða hversu lengi fötluðu fólki er boðið uppá að sitja á biðlistum eftir þjónustu. Slíkt hlýtur að þurfa að lúta lögmálum málshraðareglna. Reynslan sýnir að fatlað fólk hefur þurft að bíða árum saman eftir jafnvel nauðsynlegri þjónustu og án kröfu um tímamörk má ætla að þær aðstæður verði áfram þannig. Sú reynsla á áfram að vera mögulega hunsuð í samráði um smíði frumvarps, þar sem ekki er gerð krafa í greininni, eða lagafrumvarpinu almennt, um að tryggja að fatlað fólk komi að slíku samráði.

16. gr. Rökstuðningur.

Þegar sveitarfélag synjar umsókn um þjónustu eða fellst aðeins á hluta umsóknar skal rökstuðningur fylgja ákvörðun. Skal þar gerð grein fyrir á hvaða gögnum, sjónarmiðum, lagarökum og reglum ákvörðun byggist. Einnig skal leiðbeint um leiðir til þess að fá ákvörðun endurskoðaða.

Athugasemd Tabú: Vísað er til umfjöllunar um rannsóknarskyldu hér að framan. Fara þarf fram ítarleg og heildstæð rannsókn á aðstæðum fatlaðs einstaklings, með aðkomu sjónarmiða fatlaðs fólks, og tryggt að rökstuðningur um ákvarðanatöku um þjónustu verði byggður á mannréttindasjónarmiðum og í samræmi við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

17. gr. Kæruheimild.

Heimilt er að kæra stjórnvaldsákvarðanir teknar samkvæmt lögum þessum til úrskurðarnefndar velferðarmála innan þriggja mánaða frá því að umsækjanda berst tilkynning um ákvörðunina. Nefndin úrskurðar um hvort málsmeðferð hafi verið í samræmi við lög og hvort ákvörðun hafi verið efnislega í samræmi við lög þessi og reglur sveitarfélaga settum á grundvelli þeirra. Taki sveitarfélag ákvörðun um að fella niður eða draga úr þjónustu að loknu endurmati á þörfum sem veitt hefur verið á grundvelli laga þessara eða reglna settum með stoð í þeim er úrskurðarnefnd heimilt að fallast á kröfu um frestun réttaráhrifa hinnar kærðu ákvörðunar sé hún kærð innan 30 daga frá því að viðkomandi barst tilkynning um efni hennar. Að öðru leyti fer um málsmeðferð nefndarinnar samkvæmt lögum um úrskurðarnefnd velferðarmála.

Athugasemd Tabú: Hér birtist brotalöm þessa lagafrumvarps og skekkja í hugmyndafræðilegri nálgun á málefni fatlaðs fólks með hvað skýrustum hætti. Þjónusta við fatlað fólk snýst um mannréttindi. Knýjandi er að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Knýjandi er að fatlað fólk geti kært ákvarðanatöku um synjun á þjónustu sem brot á mannréttindum. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, líka mannréttindi fatlaðs fólks. Þetta er eitt aðalatriðið í gagnrýni Mannréttindafulltrúa Evrópuráðsins, Nils Muižnieks, sem heimsótti Ísland s.l. vor. Skilaboð hans voru þau að áberandi væri hversu lítil metnaður væri til staðar hjá Íslenskum stjórnvöldum þegar kemur að uppfyllingu skuldbindinga alþjóðlegra mannréttindasáttmála, sem Ísland hefur þó undirritað, og nefndi hann þar sérstaklega Samning sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

IV. KAFLI Þjónusta.

18. gr. Stoðþjónusta.

Veita skal fötluðum einstaklingum þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa og starfa í samfélaginu til jafns við aðra. Stoðþjónustu þessa skal veita í hverju sveitarfélagi með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað. Skal hún mæta eftirtöldum þörfum:

1. Þörfum fatlaðra einstaklinga fyrir þjónustu á heimili sínu sem felst í því að treysta möguleika þeirra til sjálfstæðs heimilishalds.
2. Þörfum fatlaðra einstaklinga til hæfingar, endurhæfingar, menntunar og atvinnu sem meðal annars felast í því að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu til jafns við aðra.
3. Þörfum fatlaðra einstaklinga fyrir sálfræðiþjónustu, ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þ.m.t. að njóta tómsunda og menningarlífs.
4. Þörfum fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra svo þær geti búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði.

Athugasemd Tabú: Margt er að athuga við þetta ákvæði. Í fyrsta lagi er enn að bæstast við hugtak sem krefst skýringa í þessum frumvarpsdrögum; *stoðþjónusta*. Í öðru lagi getur ekki talist eðlilegt að stoðþjónustu skuli veita „með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað“ enda gengur það í berhöggi við setninguna á undan sem segir „Veita skal fötluðum einstaklingum þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa og starfa í samfélaginu til jafns við aðra“. Það er ekki mögulegt ef stoðþjónustan á fyrst og fremst að henta því sveitarfélagi eða þjónustusvæði sem hana veitir. Í þriðja lagi er erfitt að skilja hvað átt er við með „sjálfstæðu heimilishaldi“ en þegar almennt er talað um sjálfstæða búsetu fatlaðs fólks á Íslandi hefur verið gefið í skyn að fólk þurfi að geta gert flest án aðstoðar og ef það ekki gengur þurfi fólk að búa á stofnun. Við leggjum áherslu á að þetta sé skilgreint með útskýringum á hugtakinu sjálfstæði í 2. kafla til grundvallar.

Í fjórða lagi þykir okkur ekki viðeigandi að blanda saman hæfingu, atvinnu og menntun enda gjörólíkir hlutir sem þurfa sérstaka umfjöllun í frumvarpinu með tilliti til þess að koma í veg fyrir mismunun og til samræmis við mannréttindasamninga. Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir um hæfingu „Aðildarríkin skulu gera skilvirkar og viðeigandi ráðstafanir, meðal annars með tilstyrk jafningjaaðstoðar, til þess að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði, fulla líkamlega, andlega og félagslega getu, ásamt starfsgetu, og að vera þátttakendur í lífinu á öllum sviðum án aðgreiningar, ásamt því að viðhalda þessum gæðum. Til þess að svo megi verða skulu aðildarríkin skipuleggja, efla og útvíkka þjónustu og áætlanagerð á sviði heildstæðrar hæfingar og endurhæfingar“ Um menntun segir m.a.: „Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar. Þau skulu koma á menntakerfi á öllum skólastigum án aðgreiningar og ævinámi í því skyni að þessi réttur megi verða að

veruleika án mismununar og þannig að allir hafi jöfn tækifæri.“ Hvað atvinnu varðar segir Samningurinn m.a. „Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks, til jafns við aðra, til vinnu; í því felst réttur til að fá ráðrúm til að afla sér lífsviðurværis með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálstan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem fötluðu fólki stendur opið, er án aðgreiningar og er því aðgengilegt. Aðildarríkin skulu tryggja og stuðla að því að rétturinn til vinnu verði að veruleika, meðal annars fyrir þá sem verða fatlaðir meðan þeir gegna starfi, með því að gera viðeigandi ráðstafanir, til að mynda með lagasetningu.“ Öll þessi ákvæði skýra svo frekar hvernig má ná fram markmiðum þeirra og verður að ætla að þetta frumvarp sem hér er til umfjöllunar þurfi að fjalla um þetta sérstaklega. Samkurl af þessu tagi getur ekki talist vænt til réttarverndar jaðarsetts hóps.

Í fimmta lagi finnst okkur óviðeigandi að fjalla um rétt til tómsunda, menningarlífs og sálfræðiþjónustu í sömu málsgrein. Líkt og hér hefur verið bent á að framan eru þetta allt sjálfstæð réttindi, þó vissulega samofin, sem krefjast sérstakra aðgerða stjórnvalda. Sálfræðiþjónusta er vissulega heilbrigðisþjónusta sem mikilvægt væri að fjalla um sérstaklega í þessu frumvarpi enda sýna rannsóknir, m.a. á vegum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunnarinnar að fatlað fólk hefur ekki jafnan aðgang að heilbrigðiskerfinu. Jafnframt má benda á að í ljósi þess ofbeldis og jaðarsetningar sem fatlað fólk verður fyrir er sálfræðiþjónusta lykilatriði og þarf hún að vera laus við ableisma. Sérstaklega er fjallað um þetta í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, í ákvæði 16. um frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, en þar er t.d. tekið fram að „Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að stuðla að líkamlegum, vitsmunalegum og sálrænum bata, endurhæfingu og félagslegri aðlögun fatlaðs fólks, sem verður þolendur misnotkunar í gróðaskyni, ofbeldis eða misþyrminga í einhverri mynd, meðal annars með því að bjóða fram þjónustu sem veitir vernd. Slíkur bati og aðlögun skal fara fram í umhverfi sem stuðlar að bættri heilsu, velferð, sjálfsvirðingu, mannlegri reisn og sjálfræði fólksins, þar sem tillit er tekið til sérþarfa þeirra miðað við kyn og aldur.“

Við fögnum orðunum um aðstoð við fötluð börn og fjölskyldur en viljum sjá skýrari orðræðu um að markmiðið sé að þau alíst upp innan fjölskyldunnar og að þau séu ekki

undir neinum kringumstæðum stofnanavistuð þar sem það gengur gegn mannréttindum þeirra og er skaðlegt heilsu þeirra eins og fjallað var um í 3. kafla.

19. gr. Sértek þjónusta.

Sértek þjónusta er veitt í því skyni að komið verði til móts við þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning til samfélagsþátttöku. Eftirfarandi sérteka þjónustu skal veita á hverju þjónustusvæði eftir því sem þörf er á og á grundvelli viðeigandi aðlögunar:

1. Hæfingu.
2. Virkniþjálfun.
3. Verndaða vinnu.
4. Dagþjónustu.
5. Skammtíamavistun.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem starfa saman á þjónustusvæði er heimilt að bæta við þjónustustofnunum, sameina þær eða fella niður starfsemi þeirra. Sé það mat sveitarfélags að ekki sé þörf fyrir þjónustubátt samkvæmt þessari grein er heimilt að fella hann niður að fenginni umsögn ráðherra. Sveitarfélag skal afla umsagnar hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og eftir atvikum notendaráðs í viðkomandi sveitarfélagi áður en ákvörðun er kynnt ráðherra sem skal innan fjögurra vikna meta hvort hann leggist gegn lokun. Félagasamtök, sjálfseignarstofnun eða annar einkaaðili sem vill hefja eða taka við þjónustubætti samkvæmt þessari grein skal áður afla leyfis skv. 8. gr.

Athugasemd Tabú: Tabú skilur illa hugtakið „sértek þjónusta“. Svo virðist sem það gildi um aðgreind úrræði eins og verndaða vinnustaði og skammtíamavistanir. Það veldur okkur miklum vonbrigðum að það sé ætlunin að bjóða fötluðu fólki með svokallaðar sértekar stuðningsþarfir nánast alfarið aðgreind úrræði. Það gengur gegn grundvallarhugmyndum Samnings Sameinuðu þjóðanna um mannréttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði baráttuhreyfinga um sjálfstætt líf. Í ljósi þess að stjórnvöld ætla sér að fullgilda áðurnefndan samning, hefði mátt ætla að megin áhersla yrði lögð á að veita fötluðu fólki notendastýrða persónulega aðstoð og annan sambærilegan stuðning sem dregur úr aðskilnaði fatlaðs fólks. Evrópusamtök um sjálfstætt líf hafa gert þá kröfu til Evrópuþingsins að það fari í markvissar aðgerðir við að draga úr aðgreinandi úrræðum fyrir fatlað fólk, meðal annars með því að hætta að verja nýju fjármagni í uppbyggingu aðgreindra úrræða og með því að leggja niður stofnanir samkvæmt áætlun um að veita fötluðu fólki annarskonar aðstoð úti í samfélaginu (Enil, 2011). Í 19. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna er sérstaklega fjallað um þetta. Þetta tiltekna ákvæði, ásamt öðrum, er þýtt með röngum hætti og því vitnum við í ensku útgáfuna; „Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community“.

Við gerum athugasemd, enn og aftur, við orðræðu sem dregur úr vægi ákvæða sem skapa hjáleiðir fyrir stjórnvöld til að hunsa réttindi fatlaðs fólks. Samkvæmt ákvæðinu skulu sveitafélögin afla umsagna notendaráðs „eftir atvikum“ þegar þau ætla að leggja niður þjónustubátt. Ljóst er að notendaráð hlýtur að hafa fulla aðkomu að slíkum ákvörðunum án undantekninga. Jafnframt veltum við fyrir okkur hvers vegna hagsmunasamtök og notendaráð eiga ekki að veita umsagnir og koma að ákvörðunum þegar setja á á laggirnar nýjan þjónustubátt. Við teljum lykilatriði að þessu verði breytt vegna þess að ljóst er, miðað við hugsunina í þessum frumvarpsdrögum, að rík áhersla verði lögð á að nota aðgreind úrræði fyrir fatlað fólk. Kjarni mannréttindabaráttu fatlaðs fólks er að vinna gegn aðskilnaðarstefnu og því lyktar þetta útspil af því að verið sé að koma í veg fyrir að fatlað fólk geti mótmælt uppbyggingu stofnanna. Bent er á að hugtakið *notendaráð* er ekki skilgreint í frumvarpinu.

20. gr. Búseta.

Fatlað fólk á rétt á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir. Húsnæði skal jafnframt uppfylla kröfur um aðgengi og þarfir fyrir viðbótarrými vegna hjálpartækja og aðstoðarmanna. Fötludu fólki skal standa til boða persónulegur stuðningur eða aðstoð sem er nauðsynleg til þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar til jafns við aðra og til að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað frá samfélaginu. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Sveitarfélag eða sveitarfélög sem standa saman að þjónustusvæði skulu tryggja að framboð á húsnæði skv. 1. mgr. sé til staðar jafnframt því að veita þjónustu skv. 1. mgr. Húsnæði fyrir fatlað fólk samkvæmt lögum þessum skal vera í íbúðabyggð, sbr. skipulagslög, nr. 123/2010, með síðari breytingum. Jafnframt skulu húsnæðin staðsett nærri almennri og opinberri þjónustu sé þess nokkur kostur. Sveitarfélag gerir húsaleigusamning við fatlaðan einstakling sem býr í húsnæði í samræmi við ákvæði húsaleigulaga og innheimtir húsaleigu á grundvelli þess samnings. Ráðherra skal setja nánari ákvæði, meðal annars um húsnæði, þjónustu á heimili, viðmið um tímafjölda og meðferð umsókna, í reglugerð í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Í einu orði er hér talað um eigin heimili og húsnæði í samræmi við þarfir og óskir fatlaðs fólks, en í hinu er talað um húsnæði fyrir fatlað fólk. Varðandi skilgreiningu hugtaksins „húsnæði“ og notkun þess í lagafrumvarpinu er varað við því að hér sé áætlun um að stíga skref afturábak í þjónustu við fatlað fólk. Að því er virðist er hér verið að vísa til sambýla, þjónustukjarna og jafnvel stofnana sem er í andstöðu við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Áhersla ætti að vera á að mæta óskum fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs með viðeigandi aðstoð ef þörf er á þar sem það kys að búa, í stað þess að sjá fyrir uppbyggingu aðgreindra úrræða. Slíkt er

tímaskekkja og í andstöðu við réttindi og markmið Samningsins og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Minnt er á skilgreiningu hugmyndafræðinnar á sjálfstæði sem fjallað er um í 2. kafla. Bent er á að hugtakið *persónuleg þjónusta* er ekki skilgreint og í frumvarpinu hefur komið fram hugtakið *sjálfstætt heimilishald*, en bæði þessi hugtök þarf að útskýra ítarlega.

21. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Einstaklingur á rétt á notendastýrri persónulegri aðstoð, hafi hann mikla og viðvarandi stuðnings- og þjónustuparfir, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Ákvæði 2. mgr. 3. gr. gildir um þjónustu samkvæmt ákvæði þessu. Aðstoðin skal vera skipulögð á forsendum notandans og undir verkstýringu og verkstjórn hans. Aðstoðin skal um leið vera heildstæð þar sem þjónustukerfi félags-, heilbrigðis- og menntamála samhæfa aðstoð sína í þágu þess sem hennar nýtur. Ráðherra skal gefa út leiðbeiningar og handbók um framkvæmd notendastýrðar persónulegrar aðstoðar, meðal annars um hlutverk og ábyrgð, skipulag og útfærslu, eftirlit og kostnaðarhlutdeild aðila í samráði við sveitarfélög og heildarsamtök fatlaðs fólks. Sveitarfélög bera ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar og skulu setja nánari reglur þar um í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða eftir atvikum samtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að ákvæði um notendastýrða persónulega aðstoð sé komið í frumvarpsdrögin. Jafnframt fögnum við því að gerð sé krafa um að aðstoðin skuli vera heildstæð og að ólík þjónustukerfi eigi að samhæfa þjónustu sína í þágu fatlaðs fólks. Við gerum þó athugasemd við þá skilgreiningu að einstaklingur eigi rétt á þessum þjónustulið einungis ef að hann hefur miklar og viðvarandi þjónustuparfir. Notendastýrð persónuleg aðstoð er frábært tæki til þess að veita þjónustu til fólks óháð því hver skerðing þess er, hversu mikla aðstoð það þarf, hvar það býr, með hverjum og hvernig það lifir lífi sínu. Sumar skerðingar, eins og komið hefur fram í umsögn okkar, eru breytilegar og stundum sívaxandi. Jafnframt er sumt fatlað fólk með minni stuðnings- og þjónustuparfir en vill augljóslega stjórna lífi sínu sjálft og þeirri aðstoð sem að það fær. Hefðbundin félagsþjónusta sem er í boði, til dæmis félagsleg heimaþjónusta, liðveisla og heimahjúkrun, eru mjög takmarkandi að mörgu leyti. Þessi þjónusta takmarkast við ákveðnar klukkustundir, er einungis veitt á ákveðnum tímum og veitir einungis aðstoð við ákveðna þætti. Það fólk sem hefur barist hvað mest fyrir notendastýrri persónulegri aðstoð, bæði hér á landi og erlendis, leggur þunga áherslu á að fötluðu fólk sé ekki mismunað á grundvelli tegundar skerðingar þegar það sækir um notendastýrða persónulega aðstoð. Þó manneskja þurfi einungis aðstoð við innkaup og heimilispríf hlýtur að liggja í augum uppi að hún verður að geta ákveðið sjálf hvenær

hún fer í búðina og hversu oft í viku og hvenær hún þrífur heimili sitt. Fólki sem semur þetta frumvarp hlýtur að hafa upplifað aðstæður eins og þegar eitthvað vantar í eldamennskuna eða þegar bregðast þarf skjótt við þegar óvænta gesti ber að garði. Flest fatlað fólk vill, líkt og ófatlað fólk, reka heimili sín með reisn og af ábyrgð. Þessi staða endar oft með því að aðstandendur þurfa að hlaupa til síendurtekið til þess að bjarga málunum. Innan raða Tabú eru konur sem eru þvingaðar til þess reiða sig alfarið á aðstandendur þar sem þjónustan sem er í boði hentar ekki. Auk þess er hefðbundin félagsþjónusta þannig að fatlað fólk velur ekki hver aðstoðar það, sem er óviðunandi. Heimili fatlaðs fólks, líkt og önnur heimili í landinu, eru griðarstaðir, staðir þar sem friðhelgi á að ríkja og því ekki sæmandi að bjóða einungis upp á þjónustu sem neyðir fólk til að opna heimili sín fyrir einum í dag og öðrum í næstu viku, fólki sem það nær aldrei að kynnast persónulega það sem slík nánd er bönnuð samkvæmt starfsreglum heimþjónustunnar. persónuleg aðstoð er augljóslega mikilvægt val fyrir þennan hóp fólks.

Við beinum þeim tilmælum enn og aftur til höfunda frumvarpsins að notendastýrð persónuleg aðstoð verði skilgreind í frumvarpinu líkt og í handbókinni um NPA; „NPA-samningur getur verið tvenns konar: Á milli notanda og sjálfstæðs aðila sem gert hefur samstarfssamning við sveitarfélag eða milli notanda og sveitarfélags, kjósi notandi að vera umsýsluaðili sjálfur.“

Tabú veltir fyrir sér hvers vegna ekki sé gerð krafa um að þær leiðbeiningar og handbók sem ráðherra á að gera skuli byggja á þeirri vinnu sem nú þegar hefur verið unnin af verkefnastjórn um notendastýrða persónulega aðstoð. Mikil vinna hefur verið lögð í að skapa ramma utan um þessa þjónustuleið síðustu fimm árin, þar sem í upphafi var mikið samráð haft við fatlað fólk. Mikilvægt er að nýta þá vinnu, í stað þess að finna upp hjólið á ný.

Enn og aftur gagnrýnir Tabú orðræðu sem dregur úr vægi ákvæða sem fjalla um samráð við fatlað fólk. Gerum við þá kröfu að orðin „eftir atvikum“ verði felld brott.

22. gr. Réttur til einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar.

Fatlaður einstaklingur sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála á rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun. Með einstaklingsbundinni þjónustuáætlun er átt við áætlun um framkvæmd fjölþættrar þjónustu þar sem tiltekin eru markmið áætlunarinnar og leiðir, hverjir séu samstarfsaðilar og hverjir beri ábyrgð á að koma áætluninni í framkvæmd í samræmi við

markmið laga þessara, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim sem og almennra laga á sviði félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu og menntunar.

Athugasemd Tabú: Skýra verður hvað felst í orðunum „viðvarandi fjölþættur stuðningur þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála“. Hverjir falla utan þessarar skilgreiningar? Þessi grein þarfnast ítarlegrar skýringar í greinagerð með frumvarpinu svo hægt sé að taka afstöðu til hennar.

V. KAFLI Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

23. gr. Almennt.

Tryggja skal að fötluð börn fái notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn og að þau geti lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þá skal tryggt að fötluð börn hafi raunverulegan aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómstunda. Í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðlað sé að félagslegri aðlögun og þroska þess. Tryggja skal fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós eftir aldri þeirra, færni og getu. Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega aðstoð til þess að þeim verði gert kleift, í samræmi við vilja þeirra, möguleika og aðstæður að leggja sitt af mörkum til að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra.

Athugasemd Tabú: Upphaf þessa ákvæðis er gott og tekur til þeirra grundvallarmannréttinda sem fötluð börn eiga að búa við. Við gerum þó aftur athugasemd við orðalag í tengslum við skoðanafrelsi fatlaðra barna en í ákvæðinu segir að þau eigi rétt á því að láta skoðanir sínar í ljós óhindrað eftir „aldri, færni og getu“. Þetta samræmist ekki ákvæðum Barnasáttmálans sem kveður á um að skoðannafrelsi barna sé virt eftir „aldri þeirra og þroska.“ Sérlega hættulegt er að nota hugtök eins og *færni* og *geta* þegar fötluð börn eru annars vegar því óháð greindarvísitölu og líkamsverundar þeirra eiga þau rétt á að hafa skoðanir og fá aðstoð til að tjá þær ef þess þarf.

Um leið og við fögnum því að veita eigi fjölskyldum fatlaðra barna nægilega aðstoð vörum við við orðalaginu sem birtist í þessum frumvarpsdrögum. Augljóst er að veita þarf aðstoð í samræmi við vilja fatlaðra barna, en að tilgreina sérstaklega *möguleika* og *aðstæður* hljómar vafasamt. Það að barn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra á ekki að vera aðstæðubundið eða valkvætt. Barnið þarf alltaf að vera í brennidepli og lögin eiga að tryggja það að barnið fái aðstoð á grundvelli mannréttinda þess, m.a. svo að það geti alist upp með fjölskyldu sinni, gengið í almennan skóla og notið tómstunda og menningar án aðgreiningar. Við leggjum til að málsgreinin verði með

eftirfarandi hætti; „Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega aðstoð til þess að þeim verði gert kleift að tryggja að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra“.

24. gr. Snemmtæk íhlutun og greining.

Verði starfsmenn félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu eða skólþjónustu þess áskynja að barn hafi einkenni sem bent geti til fötlunar skal upplýsa forráðamenn um þann grun og samhliða grípa til aðgerða til að mynda viðeigandi aðlögunar þrátt fyrir að greining sérfræðinga liggja ekki fyrir.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

25. gr. Stuðningsfjölskyldur.

Fjölskyldur fatlaðra barna skulu eiga rétt á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir því sem þörf krefur. Dvöl fatlaðs einstaklings hjá stuðningsfjölskyldu skal bundin í samningi og miðast við ákveðið tímabil. Ráðherra skal gefa út leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélögin um framkvæmd þjónustunnar á grundvelli ákvæðis þessa. Sveitarstjórnnum er jafnframt heimilt að setja reglur um þjónustuna á grundvelli ákvæðisins og leiðbeinandi reglna ráðherra.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

26. gr. Sértæk frístundaþjónusta.

Sveitarfélög skulu bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á sértæka frístundaþjónustu eftir að reglubundnum skóladegi þeirra lýkur, og eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst svo og á þeim dögum þegar skólar starfa ekki, öðrum en lögbundnum frídögum. Þessi þjónusta tekur við af almennri frístundaþjónustu grunnskóla og lýkur þegar viðkomandi lýkur framhaldsskólanámi. Þessi þjónusta skal að jafnaði byggjast á metnum stuðningsþörfum og vera hluti af einstaklingsbundinni þjónustuáætlun viðkomandi barns eða ungmennis. Ráðherra gefur út leiðbeiningar um framkvæmd þjónustu samkvæmt þessari grein að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks. Sveitarstjórn skal setja nánari reglur um þjónustuna á grundvelli leiðbeininga ráðherra.

Athugasemd Tabú: Tabú harmar að þessi frumvarpsdrög inniberi ákvæði um aðgreint tómsundastarf fyrir fötluð börn og ungmenni. Fötluðum börnum og unglíngum skal vera tryggt aðgengi að frístunda – og tómsundastarfi til jafns við aðra, án aðgreiningar. Vakin er athygli á því að sértækt frístundastarf hentar alls ekki öllum fötluðum börnum og mikilvægt er að tryggja bæði foreldrum og börnum raunverulegt val um hvað stálpuð börn gera eftir skóla. Þjónustupörfum barna sem sækja frístundaheimili eða almennar

félagsmiðstöðvar skal vera mætt með viðeigandi stuðningi sem tryggir barninu virka þátttöku í þeirri óformlegu menntun sem þar fer fram. Ófötluð börn sem eru komin yfir þann aldur að sækja almennt frístundastarf hafa þar að auki þann möguleika að fara heim til sín eftir skóla, leika við vini, læra heima, hanga í sjoppunni, sækja íþróttæfingar eða tónlistarkennslu og fara í félagsmiðstöðina í hverfinu, enda er það í samræmi við aldur þeirra og þroska. Fötluð börn eiga að hafa sama möguleika á slíku, en það gerist ekki með þessum hætti. Það er ekki eðlilegt að fötluð börn verði send í „sértæka frístundapjónustu“, jafnvel fjarri heimili sínu, hverfi, skóla og vinum í stað þess að veita þeim aðstoð til þess að hafa sömu valkosti og ófötluð börn. Fötluð börn og ungmenni verða að fá að upplifa að líf þeirra breytist eftir því sem þau verða eldri og að sjálfstæði þeirra aukist með eða án aðstoðar. Á meðan þau eru í aðgreindri frístundapjónustu missa þau af ýmsu sem jafnaldrar þeirra eru að gera og hafa ekki sömu möguleika á að sækja félagsmiðstöðvar í hverfinu sínu.

Það er augljóst að hér er eingöngu um að ræða úrræði til að mæta þörfum foreldra á vinnumarkaði og sveitarfélögum sem hafa ekki hugrekki til þess að skapa fötluðum börnum sjálfstætt líf. Að sjálfsgöðu eiga foreldrar fatlaðra barna að hafa sömu tækifæri til atvinnuþátttöku og mikilvægt er að skapa þeim aðstæður til þess en það má gera með því að veita aðstoð í nærumhverfi barnsins. Það er einnig óviðeigandi að kalla frístundastarf „þjónustu“ bara af því að börnin eru fötluð. Tabú vill sjá breytingar á þessu og að þetta frumvarp stuðli að því að tekin verði markviss skref í því að draga úr aðskilnaði fatlaðra og ófatlaðra barna. Finnbogi Örn Rúnarsson, fimmtán ára unglíngur með downs heilkenni, lýsir þessu vel í grein sinni um NPA á www.tabu.is er hann segir; „Ég fæ líka aðstoð við að fara heim úr skólanum, fara út með Spell hundinn minn og fara með hana á Geirsnef. Hún elskar að vera þar og ég líka því ég elska hunda. Ég var á frístundaheimili þegar ég var yngri en ég nenni því ekki lengur af því ég er unglíngur. Aðstoðarfólkið hjálpar mér að vera ég sjálfur og verða sjálfstæður.“ (Finnbogi Örn Rúnarsson, 2016).

Barnasáttmálinn og Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tala um rétt einstaklingsins til að hafa jöfn tækifæri til menntunar og tómstundastarfs til þess að þroska hæfileika sína og færni. Þátttaka í frístunda- og tómstundastarfi gefur einstaklingum tækifæri til að auka félagsfærni og styrkja tengsl við aðra einstaklinga á

jafningjagrundvelli. Í 5. lið í 30. Gr. Samningsins er t.d. fjallað um réttinn til óaðgreindra tómstunda; „Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í því skyni að gera fötluðu fólki kleift að taka til jafns við aðra þátt í tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi með því að a) hvetja til og efla þátttöku fatlaðs fólks, eins og frekast er unnt, í almennu íþróttastarfi á öllum stigum, b) tryggja fötluðu fólki tækifæri til þess að skipuleggja, þróa og taka þátt í íþrótt- og tómstundastarfi fyrir fatlað fólk og hvetja til framboðs á viðeigandi tilsögn, þjálfunar og fjármagns, í þessu skyni og með sama hætti og gildir um aðra, c) tryggja fötluðu fólki aðgang að stöðum þar sem íþrótt- og tómstundastarf fer fram og að ferðamannastöðum, d) tryggja fötluðum börnum aðgang, til jafns við önnur börn, til að taka þátt í leikjum og tómstunda- og frístunda- og íþróttastarfi, meðal annars innan skólakerfisins, e) tryggja fötluðu fólki aðgang að þjónustu þeirra sem annast skipulagningu tómstundastarfs, ferðamennsku og frístunda- og íþróttastarfs“.

Við gerum okkur grein fyrir að það er langtímaverkefni að draga úr aðgreindum úrræðum en það verður að vera markviss lögbundin stefna um slíkt.

27. gr. Skammtímavistun.

Fötluð börn skulu eiga rétt á skammtímavistun þegar þörf krefur. Skammtímavistun er ætlað að veita fötluðum einstaklingum tímabundna dvöl til hvíldar eða vegna erfiðra heimilisaðstæðna, svo sem vegna veikinda eða annars álags. Foreldrar barns sem á rétt á skammtímavistun geta fengið stuðning inn á heimili þess í stað vistunar utan heimilis óski foreldrar þess. Ráðherra skal í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks setja reglugerð um starfsemi og aðbúnað á skammtímavistunu.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur enn og aftur áherslu á að horfið verði frá því að bjóða aðgreind úrræði, t.d. eins og skammtímavistun, sem á alltaf að vera síðasti valkosturinn í stöðunni. Eins og kemur fram í kafla 3. sýna rannsóknir að stofnavistun barna, hvort sem hún er langvarandi eða tímabundin, hefur skaðleg áhrif á þroska og andlega líðan barna. Gerð er athugasemd við orðalagið „vegna erfiðra heimilisaðstæðna“ en það gefur enga mynd af því við hvað er átt auk þess sem það ýtir undir að fatlað barn upplifi sig sem byrði á fjölskyldunni og veldur því ómældri þjáningu og vanlíðan. Skammtímavistanir eru jafnframt þess eðlis að starfsfólkið vinnur vaktavinnu og stöðugt eru nýir aðilar að annast börnin, sem gerir það að verkum að börnin þekkja starfsfólkið misvel. Þar að auki hafa börnin takmarkað val um með hverjum þau eru í skammtímavistun, hvað þau eru að gera og hvernig lífi þeirra er háttað þar. Fötluð börn

eru sérstaklega berskjölduð vegna þess hve mikla aðstoð þau þurfa og vegna þess að oft geta þau ekki tjáð sig hefðbundið eða sagt frá líðan sinni og upplifun. Það er því sérstaklega mikilvægt að fjölskylda barna sé nálægt þeim.

Alveg óháð því hve gott og faglegt starfsfólk er á skammtímavistun, þá er hún aldrei eins fyrir barn og það að vera heima hjá foreldrum. Aldís Sigurðardóttir, móðir langveiks fatlaðs drengs lýsir muninum í eftirfarandi viðtali; „Nokkrum mánuðum áður en Ragnar Emil fékk samþykktan NPA samning hættu Aldís og Hallgrímur að senda hann í burtu og lögðu allt á vogarskálarnar til þess að fá notendastýrða persónulega aðstoð. Þeim fannst lykilatriði að mannréttindi allra barna þeirra væru virt, að þau hefðu stjórn á hvernig og hver aðstoðaði Ragnar Emil og búa honum öryggi á eigin heimili þar sem þau hefðu yfirsýn yfir og eftirlit með að þjónustan væri í samræmi við þarfir hans, líðan og persónuleika. En hvað er það sem skiptir máli þegar fötluðum börnum er veitt aðstoð? „Fyrst og fremst er það náttúrulega virðing,“ segir Aldís ákveðin. „Að virða hann sem sjö ára barn en ekki lítið barn eða einhvern hlut. Mér finnst mjög mikilvægt að það sé tekið tillit til hans einkalífs og að það sé borin virðing fyrir honum og líkama hans. Að það sé passað upp á hans hreinlæti, að hann sé hreinn og snyrtilegur til fara. Það þarf líka að passa upp á hluti sem hann getur ekki sagt til um sjálfur, t.d. að það sé ekki bert á milli, að hann liggji ekki á krumpum, að fötin hans séu ekki að meiða hann og að fylgjast með hvort honum er of heitt eða kalt. [...] Aldís segir að framkoma sums starfsfólks á vegum heimahjúkrunar, á Barnaspítalanum og á skammtímavistuninni hafi ýtt undir þessar áherslur hennar. Hún hafi lært margt á liðnum árum og þá sérstaklega af því sem hún vill ekki að sé gert. „Það sem triggeraði kannski þínu var að sjá þegar það var komið fram við hann ekki eins og barn heldur eins og hann væri hlutur. Þegar fólk óð inn og fletti af honum sænginni eða teppinu og byrjaði bara að gera eitthvað við hann án þess að tala við hann. Mér fannst þetta svo ómanneskjulegt. Mér fannst ég vera berskjölduð og hvað þá hann, að það væri t.d. verið að rífa hann úr buxunum orðalaust, það er eitthvað sem enginn myndi vilja,“ segir Aldís. [...] Munurinn á stofnanapjónustunni og NPA sé stærri en nokkur geti ímyndað sér. „Ég þekki bara barnið mitt, hans þarfir og óskir. Við erum svo tengd. Ég fann að það var alveg ómögulegt fyrir mig að ætla að kenna fólki sem ég hitti í korter hvernig ætti að annast barnið mitt en það er allt annað með aðstoðarfólk sem ég hef inni á heimilinu. Það er

alltaf að læra og ég er stöðugt að kenna því. Þá get ég líka fylgst með og aðstoðarfólkið lærir að gera hlutina eins og ég vil hafa hlutina og Ragnar Emil vill hafa hlutina. Þetta er ekki þannig að ég kenni þeim í upphafi og svo er það bara komið. Það er enginn leiðarvísir til af því að við erum bara manneskjur og hlutirnir eru miklu flóknari en fólk heldur,” segir Aldís. „Inni á stofnunum er starfsfólk að hugsa um marga aðila, það er bara að mæta í vinnuna. Rúttínan byrjar, það eru kveikt ljósin og byrjað að þvo honum, hann er kannski ekki almennilega vaknaður. Þetta myndi aldrei gerast hérna heima. Þá er fólk bara komið hingað að hugsa um hann á hans forsendum. Það er hann sem ræður förlinu en ekki aðstoðarfólkið. Það gerir mig miklu glaðari og hann miklu glaðari að það sé hugsað um hann eins og hann vill. Hann er í efsta sætinu.“ (Freyja Haraldsdóttir, 2014).

Ennfremur má benda á umfjöllun Fréttatímans um Salbjörgu Ósk Atladóttur, fatlaða unga konu, sem er þvinguð til þess að vera í skammtíavistun hálfan mánuð í senn, en heima með NPA hálfan mánuð í senn. Salbjörg fór með málið fyrir dómsstóla og hefur nú kært málið fyrir hæstarétt. Í viðtalinu segja foreldrar Salbjargar; „Allir þeir sem vinna með Salbjörgu, lækningar sem starfsmenn borgarinnar, eru sammála um að það henti henni afar illa að búa á tveimur stöðum,” segja Katrín Friðriksdóttir og Atli Lýðsson, foreldrar Salbjargar. Salbjörg er einhverf og hefur það rask sem fylgir því að flytja í hverri viku mjög slæm áhrif á líðan hennar. „Bæði atferlisráðgjafi og barnageðlæknir bentu á fyrir rétti að ef Salbjörg fengi að vera heima liði henni betur og þá yrði með tímanum einfaldara að þjónusta hana,” segir Katrín.“ (Salvör Gullbrá Þórarinsdóttir, 2016).

Við gerum okkur grein fyrir að það tekur tíma að leggja niður aðgreind úrræði en áherslan í þessum frumvarpsdrögum er ekki á þá leið. Mikilvægt er að á meðan er verið að leggja niður úrræði sem byggja á aðskilnaðarstefnu sé alltaf allt reynt áður en þau eru notuð. Ákvæðið ætti frekar að orðast svona; „Fötluð börn skulu eiga rétt á að alast upp með fjölskyldu sinni og fá aðstoð inn á heimili sitt til þess að fjölskyldan geti lifað eðlilegu fjölskyldulífi. Í neyðartilvikum, þegar allar aðrar leiðir hafa verið fullreynðar, má bjóða upp á skammtíavistun ef þörf krefur. Skammtíavistun er ætlað að veita foreldrum fatlaðra barna hvíld [segjum sannleikan, almennt fá ófötluð börn ekki hvíld frá fjölskyldu sinni] frá því að veita fötluðum börnum aðstoð. Ráðherra skal í samvinnu við

Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks setja reglugerð um starfsemi og aðbúnað á skammtímavistunum.“

28. gr. Sumardvöl.

Stuðla skal að því að fötluð börn eigi kost á sumardvöl. Sumardvöl er ætlað að gefa fötluðum einstaklingum kost á að skipta um umhverfi og dveljast utan heimilis síns, sér til ánægju og tilbreytingar.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur áherslu á að þetta ákvæði tilgreini möguleika fatlaðra barna til þess að fara í sumardvöl *ef þau vilja* og að þau hafi einnig val um hvort að þau fari í almennar sumarbúðir eða sumarbúðir sem eru eingöngu fyrir fötluð börn.

29. gr. Þjónustuteymi.

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, raskana eða langvinnra sjúkdóma, skulu viðkomandi aðilar mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við barnið, hafa samráð um veitingu þjónustunnar og tryggja samfellu og gæði hennar.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur áherslu á að í þjónustuteymi fyrir börn sem þurfa „sérhæfða eða mikla þjónustu“ eigi barnið sjálft sæti í teyminu og foreldrar, systkyni eða aðrir fjölskyldumeðlimir sem barnið eða foreldrarnir treysta til að styðja sig inni í teymi sem þessu. Leggjum við einnig áherslu á að þjónustuteymi sem þessi leggi sig fram um að hafa fatlaða sérfræðinga í þeim og að allir sem sitji í teyminu hafi þekkingu á íslenskri löggjöf sem snýr að réttindum fatlaðra barna, Barnasáttmálanum, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ríkjandi hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks, m.a. hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

30. gr. Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir.

Ráðuneytið skal skipa sérfræðingateymi vegna barna með fjölpættan vanda sem er sveitarfélögum til ráðgjafar vegna þjónustu og úrræða vegna barna með fjölpættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar, þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldu barns. Teymið úrskurðar jafnframt hvort barn sé í þörf fyrir úrræði samkvæmt lögum þessum eða á grundvelli barnaverndarnefndar.

Athugasemd Tabú: Tabú vill leggja áherslu á að í þessu sérfræðingateymi verði fatlað fólk og náíð samráð verði haft við samtök þess. Mikil ábyrgð er á höndum þessa teymis og það er lykilatriði að fatlað fólk með tiltekna þekkingu á þessu sviði hafi aðkomu og áhrif á ákvarðanir og ráðgjöf sem veita á í tengslum við börn með fjölpættan vanda.

Leggjum við einnig áherslu á að sérfræðingateymi sem þetta leggi sig fram um að hafa fatlaða sérfræðinga í þeim og að allir sem sitji í teyminu hafi þekkingu á íslenskri löggjöf sem snýr að réttindum fatlaðra barna, Barnasáttmálanum, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ríkjandi hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks, m.a. hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

Jafnframt erum við hugsi yfir því hvers vegna barn getur ekki fengið úrræði bæði samkvæmt lögum þessum og samkvæmt barnaverndarlögum. Hér má sjá skýrt dæmi um margþætta mismunun þar sem gerð er sú krafa á fötluð börn að þau séu annað hvort fötluð eða börn en ekki bæði í einu, það gengur auðvitað ekki enda getur barn ekki aðskilið aldur sinn frá skerðingu sinni. Löggjöf og stefnumótun verður að taka mið af því að manneskjur geti tilheyrt fleiri en einum valdaminni hópi.

31. gr. Vistun barna utan heimilis.

Sé niðurstaða sérfræðingateymisins að barn þurfi þjónustu samkvæmt lögum þessum og því sé fyrir bestu að vistast utan heimilis skal eftir fremsta megni reyna að finna því heimili hjá annarri fjölskyldu í nærsamfélagi þess. Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir fötluð börn með miklar þroska- og geðraskanir, enda hafi verið fullreynt að styðja barn á heimili fjölskyldu þess eða hjá annarri fjölskyldu í nærsamfélagi þess. Um nauðung sem beitt er í slíkum úrræðum gilda ákvæði laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Ráðherra er skylt, í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks, setja reglugerð um þjónustu samkvæmt þessari grein

Athugasemd Tabú: Tabú óttast mjög að hér sé bundið í lög að vista megji fatlað barn utan eðlilegra heimilisaðstæðna. Við fögnum því að vissu leiti að barni sé fundið heimili hjá annari fjölskyldu ef það getur ekki verið á sínu eigin, en leggjumst gegn því að fatlað barn með miklar þroska- og geðraskanir sé vistað á sérútbúnu heimili. Reynsla okkar og þekking gerir það einfaldlega að verkum að við treystum ekki stjórnvöldum og þjónustukerfinu til að taka slíkar ákvarðanir. Þó að fáar rannsóknir hafi verið gerðar á þessu efni vitum við einfaldlega að fötluð börn eru tekin af heimilum sínum ítrekað án þess að aðrar leiðir hafi verið fullreyndar.

Freyja Haraldsdóttir, ein af höfundum þessarar umsagnar, hefur setið fund hjá Velferðarsviði Reykjavíkurborgar með þáverandi borgarfulltrúa, Björk Vilhelmsdóttur og núverandi borgarfulltrúa, Áslaugu Friðriksdóttur, þar sem þessi mál voru m.a. til umfjöllunar. Þar kom skýrt fram að þau fötluðu börn sem send eru í fóstur hefðu mörg hver ekki fengið þann stuðning hjá kynforeldrum sem þau fá hjá fósturforeldrum. Sem

dæmi fá fósturforeldrar sem taka börn í svokallað styrkfóstur sjöfaldan barnalífeyri til þess að annast börnin (Reglugerð um fóstur nr. 804/2004). Þegar Freyja hjó eftir því hvort að kynforeldrar hefðu fengið sambærilegan fjárstyrk var því svarað neitandi. Hér má sjá skýran aðstöðumun kynforeldra og fósturforeldra sem afhjúpar þá staðreynd að ekki er búið að fullreyna allar leiðir fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

Jafnframt má benda á að rannsóknir sýna að foreldrar fá ekki þann stuðning og aðstoð sem að þau þurfa vegna fatlaðra barna sinna fyrr en ástandið er komið á ystu nöf (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011; Freyja Haraldsdóttir, 2010). Ætla má að í flestum tilvikum þar sem kynforeldrar eða fósturforeldrar fatlaðra barna treysta sér ekki lengur til að annast þau væri staðan önnur hefðu þau fengið viðunnandi aðstoð frá upphafi. Það sama gildir um umræðu um skammtíamavistanir. Nánast undantekningarlaust er foreldrum ekki boðið neitt annað en það og finna sig knúin til að nýta sér slíka þjónustu, þrátt fyrir að það gangi gegn vilja þeirra. Við teljum að áður en jafn alvarlegt inngríp í líf barna og fjölskyldna þeirra er fest í lög, þ.e. að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum, þurfi að gera rannsókn á aðstæðum þeirra fjölskyldna sem verið er að vísa til og rannsaka hvernig sú staða kemur upp að barn geti ekki lengur búið heima hjá sér. Stjórnvöld verða að átta sig á rót vandans og vinna að forvörnum í þessum efnum áður en þau grípa til lagaákvæðis um annað.

Við gerum okkur grein fyrir því að aðstæður þessara fjölskyldna eru flóknar og við því verður að bregðast en það er lágmarkskrafa að staða þeirra sé kortlögð með það í huga að mæta þeim, án þess að barn þurfi að yfirgefa heimili sitt, og koma í veg fyrir að aðrar fjölskyldur lenti í þessari stöðu. Ágústa Eir Guðnýjardóttir er fötluð kona sem lenti í því að vera send í fóstur sem barn og lýsir afleiðingum þess í grein sem birtist á www.tabu.is; „Þremur árum síðar endaði ég svo á áttunda fósturheimilinu og þar var ég stopp. Þá hafði ég lagt að baki sjö fósturfjölskyldur, sem gáfust jafnharðan upp, mörg börn sem ég barði og beit, mörg rúm sem ég pissaði í á nóttunni, marga kotta sem ég gegnvætti með tárur, fullt af skömmum og refsingum fyrir óþægð og þannig mætti lengi lengi telja. Á fyrsta ári skólagöngunnar lærði ég það helst að engum væri treystandi og sú fullvissa hefur alla tíð síðan fylgt mér í gegnum lífið. Annað hvort þjargarðu þér sjálf/sjálfur eða verður undir í baráttunni, tapar. Og þá veistu aldrei hvað verður. Ef þú missir stjórnina, treystir þeim fullorðnu og lítur augnablik undan, þá er allt breytt, öllu

rústað. Áttunda heimilið var endastöðin og þar dvaldi ég þar til grunnskólagöngunni lauk. Ekki vegna þess að þar hafi verið betra að búa en annarsstaðar, nei, þar gildi bara heragi sem varð til þess að allar tilraunir mínar til „óþekktar“ voru barðar niður með hörku. Þannig varð hjá því komist að vista mig á fleiri heimilum, þannig gerðist það að ég tapaði í baráttunni fyrir því að komast heim.“ (Ágústa Eir Guðnýjardóttir, 2014).

Við bjóðum fram starfskrafta okkar við það að finna farveg fyrir þann hóp fatlaðra barna sem að hér um ræðir og fjölskyldur þeirra svo að mannréttindi barnanna, og þar með talinn réttur þeirra til fjölskyldulífs, sjálfstæðis og friðhelgis frá ofbeldi, sé tryggður. Jafnframt vísunum við í umfjöllun í 3. kafla.

VI. KAFLI Félagsleg hæfing.

32. gr. Hæfing og dagþjónusta.

Fatlað fólk skal njóta félagslegrar hæfingar og endurhæfingar í þeim tilgangi að draga úr áhrifum skerðinga og auka hæfni þess til starfa og þátttöku í daglegu lífi til jafns við aðra. Starfrækja skal sértæka hæfingu og dagþjónustu fyrir fatlað fólk sem geta veitt þroska-, iðjuog/eða starfsþjálfun. Iðju- og starfsþjálfun skal jafnframt veita á vernduðum vinnustöðum, sbr. 19. gr. Starfsþjálfun getur einnig átt sér stað á almennum vinnumarkaði með viðeigandi aðstoð og stuðningi.

Athugasemd Tabú: Tabú bendir á að hér er um mjög læknisfræðilega nálgun að ræða. Þó að vissulega geti hæfing dregið úr áhrifum skerðingar og aukið styrk þá hlýtur markmiðið fyrst og fremst að vera vellíðan fólks og valdefling. Þegar nálgunin er með þessum hætti er fatlað fólk álitid gallað og í þörf fyrir lagfæringu. Það er afmennskandi. Þar að auki finnst okkur óviðeigandi að blanda saman umræðu um hæfingu og atvinnumál. Auðvitað getur þetta tvennt skarast en almennt lítur fólk svo á að líkamsrækt og atvinna séu ekki það sama. Veita skal fötluðu fólki aðstoð svo það geti verið hluti af samfélaginu án aðgreiningar eins og segir í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlað fólks. Við skiljum ekki hvað felst enn og aftur í hugtakinu „sértæk“ hæfing.

33. gr. Styrkir.

Heimilt er að veita fötluðu fólki aðstoð vegna félagslegrar hæfingar og endurhæfingar sem hér segir:

1. Styrk til verkfæra- og tækjakaupa eða aðra fyrirgreiðslu vegna heimavinnu eða sjálfstæðrar starfsemi að endurhæfingu lokinni.

2. Styrk til greiðslu námskostnaðar sem ekki er greiddur samkvæmt ákvæðum annarra laga.

Ráðherra skal gefa út leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélögin um framkvæmd styrkveitinganna á grundvelli ákvæðis þessa, svo sem skilyrði sem uppfylla þarf til að njóta aðstoðarinnar og viðmiðunarreglur um fjárhæð styrkja. Sveitarstjórnnum er jafnframt heimilt að setja sér nánari reglur um styrkina á grundvelli ákvæðisins og leiðbeinandi reglna ráðherra.

Athugasemd Tabú: Gæta þarf jafnræðis þegar styrkir eru veittir og þarf að hafa samræmdar reglur innan sveitafélaganna. Tabú vill hvetja til þess að fatlað fólk geti annað hvort fengið niðurgreidd hjálpartæki til þess að nota á almennum vinnumarkaði eða hlotið styrk samkvæmt þessu ákvæði.

VII. KAFLI Atvinnumál.

34. gr.

Um atvinnumál fatlaðs fólks fer samkvæmt lögum um vinnumarkaðsaðgerðir. Vinnumálastofnun annast framkvæmd vinnumarkaðsaðgerða fyrir fatlað fólk, þar á meðal vinnumiðlun, mat á vinnufærni og skipulag vinnumarkaðsúrræða. Kostnaður vegna vinnumarkaðsaðgerða greiðist úr ríkissjóði.

Athugasemd Tabú: Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um rétt fatlaðs fólks til vinnu, á jafnræðisgrundvelli við aðra; í því felst réttur á tækifæri til að afla lífskjara með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálsan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem er opið, án aðgreiningar og aðgengilegt fötluðu fólki. Aðildarríkin skulu tryggja og stuðla að rétti til vinnu á jafnræðisgrundvelli í reynd. Í ákvæðinu er verið að fjalla um rétt til atvinnu og lífskjara til jafns við aðra. Í VII kafla frumvarpsins er verið að blanda saman umræðu um atvinnu annars vegar og hæfingu, virknipjálfun, úrræði og færnimat hinsvegar. Hugmyndin um að fatlað fólk stundi atvinnu er grafin undir hugmyndum um vanhæfni og vanhæfi fatlaðs fólks til vinnu. Spyrja má hver gætir hagsmuna og réttinda fatlaðs fólks á vinnumarkaði, þ.e. að fötluðu fólki sé ekki mismunað á vinnumarkaði á grundvelli fötlunar? Hver er stefnumótunin í atvinnumálum fatlaðs fólks? Bent er á að á vernduðum vinnustöðum er fatlað fólk í vinnu án þess að njóta lágmarkslauna. Jafnvel eru dæmi um að fatlað fólk sem vinnur á vernduðum vinnustöðum sé látið sæta afkastamati sem lækkar enn frekar þau skertu laun sem annars væru í boði. Slíkir samningar eru gerðir milli Vinnumálastofnunar og stéttarféлага. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tekur skýrt fram

að fatlað fólk skuli eiga rétt á lífskjörum til jafns við aðra. Knýjandi er að mannréttindi fatlaðs fólks á vinnumarkaði fái athygli og áherslur endurskoðaðar í ljósi þeirra. Kallað er eftir stofnun sjálfstæðrar mannréttindastofnunar sem gæti aukið vernd fatlaðs fólks á vinnumarkaði og aukið eftirlit. Vinna þarf markvisst gegn fordómum gagnvart fötluðu fólki og útskýfun frá vinnumarkaði og opna umræðu um ábyrgð atvinnulífsins í því tilliti, því það er helsta orsök fjarveru fatlaðs fólks frá vinnumarkaði, þ.e. skortur á tækifærum, ekki skerðingar fólks. Atvinnumenning okkar þarf að gangast við þessum staðreyndum, sérstaklega í ljósi tilkynntra áfornna um innleiðingu starfsgetumats í stað örorkumats, því þó fatlað fólk sé metið fært til að vinna er ekkert sem tryggir að atvinnumarkaðurinn sé tilbúinn til að taka við þeim. Í ljósi þessara breytinga er enn óljóst hvernig svokölluðum vinnusamningum öryrkja verður háttað, sem eru endurgreiðslusamningar til atvinnurekenda sem hafa ráðið fólk með skerta starfsgetu til starfa, því slíkir samningar grundvallast m.a. á örorkulífeyri og örorkustyrk einstaklinga vegna metinnar örorku. Ekki náðist að skoða þetta ákvæði nægilega vel. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

35. gr.

Þjónusta samkvæmt lögum þessum skal samþætt þeim almennu vinnumarkaðsaðgerðum sem fötluðu fólki standa til boða. Sérstök áhersla skal lögð á að vinnumarkaðsúrræði séu samþætt hæfingu og endurhæfingu skv. VI. kafla. Til þess að tryggja samfellu á milli vinnumarkaðsúrræða og þjónustu samkvæmt lögum þessum skulu sveitarfélög, eða þjónustusvæði sem þau mynda skv. 2. mgr. 4. gr., gera samstarfssamninga við Vinnumálastofnun.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

36. gr.

Í hverju sveitarfélagi, eða á þjónustusvæði, skal fötluðu fólki standa til boða virkniþjálfun eða vinna, bæði á almennum vinnumarkaði og vernduðum vinnustöðum.

Athugasemd Tabú: Bent er á að á vernduðum vinnustöðum er fatlað fólk í vinnu án þess að njóta lágmarkslauna. Jafnvel eru dæmi um að fatlað fólk sé látið sæta afkastamati sem lækkar þau skertu laun sem annars væru í boði. Samningur

Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tekur skýrt fram að fatlað fólk skuli eiga rétt á lífskjörum til jafns við aðra. Verndaðir vinnustaðir eru barns sína tíma og gerum við alvarlega athugasemd við virkniþjálfun fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Fatlað fólk á fullan rétt að vinna sína vinnu eingöngu til að afla sér tekna.

VIII. KAFLI Stjórnendur og starfsfólk.

37. gr. Hæfi starfsmanna.

Starfsfólki sem starfar innan þjónustunnar skal hafa á að skipa menntuðu starfsfólki í þroskaþjálfun sem hefur reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni í þjónustu við fatlað fólk. Þar sem þörf krefur skal ráða félagsráðgjafa, iðjuþjálfara og sálfræðinga til starfa. Starfsfólki skal gefast kostur á að viðhalda og bæta við þekkingu sína. Óheimilt er að ráða í störf hjá sveitarfélögum, byggðasamlögum, ríki eða einkaaðilum sem unnin eru í þágu þjónustu við fatlað fólk, hvar sem hún er veitt, þá sem hafa hlotið refsisdóma vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, með síðari breytingum. Hafi umsækjandi verið dæmdur til refsingar fyrir brot á öðrum ákvæðum almennra hegningarlaga skal meta áhrif þess á hæfni viðkomandi til að gegna því starfi sem um ræðir, meðal annars að teknu tilliti til eðlis starfsins og alvarleika brotsins. Sama gildir um verktaka sem ráðnir eru til að sinna verkefnum samkvæmt lögum þessum hjá sveitarfélögum, ríki eða einkaaðilum sem veita fötluðu fólki þjónustu. Stjórnendur hjá sveitarfélögum, ríki eða einkaaðilum sem fara með þjónustu við fatlað fólk eiga rétt til upplýsinga úr sakaskrá um það hvort tiltekinn umsækjandi um starf á þeirra vegum hefur hlotið dóm vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga eða annarra ákvæða sömu laga að fengnu samþykki hans.

Athugasemd Tabú: Athygli vekur að í frumvarpinu er lögð sérstök áhersla á starfsfólk með þroskaþjálfamenntun sem hefur reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni í þjónustu við fatlað fólk. Þroskaþjálfamenntun er mikilvæg menntun og á við á ýmsum vettvangi en þarf ekki að eiga við um allt. Með þessu ákvæði er hallað á annað fagfólk eins og til mynda iðjuþjálfara sem hafa aðra sérþekkingu en þroskaþjálfar, er viðkemur tækni og hjálpartækjamálum sem dæmi. Þroskaþjálfar veita fötluðu fólki víða þjónustu innan menntakerfisins, hjá félagsþjónustu sveitarfélaga, innan heilbrigðiskerfisins, og á vegum hagsmunasamtaka fyrir fatlað fólk eða hjá fötluðu fólki sem hefur NPA og hefur valið að ráða þroskaþjálfara til starfa í hlutverk aðstoðarverkstjórnanda. Mikilvægt er að það sé skýr réttur fatlaðs fólks að geta valið hver veitir þeim aðstoð til að mynda í þjónustuformi eins og NPA. Ekki getur talist æskilegt að ákveðin fagstétt hafi hálfgert eignarhald á einum þjóðfélagshópi. Jafnframt er mikilvægt að benda á að fagfólk sem vinnur með fötluðu fólki verður að hafa þekkingu á réttarstöðu þess, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, baráttusögu, ableisma, margþættri mismunun og hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

38. gr. Skyldur starfsmanna.

Starfsfólk, sem sinnir þjónustu við fatlað fólk, skal í öllum samskiptum við það gæta þess að sýna því og réttindum þess fulla virðingu og hafa mannlega reisn fatlaðs fólks að leiðarljósi í öllum störfum sínum. Starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk, skal standa vörð um hagsmuni þess og gæta þess að réttindi þess séu virt. Verði starfsfólk þess áskynja að réttindi fatlaðs einstaklings séu fyrir borð borin skal viðkomandi tilkynna það réttindagæslumanni í samræmi við lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

39. gr. Þagnarskylda.

Sérhverjum er starfar samkvæmt lögum þessum ber að gæta fyllstu þagmælsku um það sem hann kemst að í starfi sínu. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

40. gr. Meðferð persónuupplýsinga.

Meðferð persónuupplýsinga, sem unnið er með við framkvæmd laga þessara, skal samrýmast lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, nr. 77/2000, með síðari breytingum. Þess skal gætt að aðgangur að upplýsingunum sé ekki umfram það sem nauðsyn krefur, sem og að öryggi þeirra sé tryggt.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

IX. KAFLI Fjármögnun.

41. gr.

Sveitarfélög skulu fjármagna þjónustu við fatlað fólk og annan rekstrarkostnað samkvæmt lögum þessum að því leyti sem annað er ekki tekið fram eða leiðir af öðrum lögum. Jafnframt skulu sveitarfélög standa að uppbyggingu á þjónustustofnunum fyrir fatlað fólk með framlögum til stofnkostnaðar eftir því sem nauðsyn krefur. Sveitarfélög skulu árlega gera fjárhagsáætlanir um útgjöld til málefna fatlaðs fólks í samræmi við þá þjónustu sem þeim ber að veita á grundvelli þessara laga. Ráðuneytinu er heimilt að óska eftir því að sveitarfélög sendi ráðuneytinu fjárhagsáætlanir sínar skv. 2. mgr. 42. gr. Tekjur, sem falla til vegna atvinnustarfsemi þjónustu- eða rekstraraðila sem nýtur framlaga frá sveitarfélögum eða úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, vegna framkvæmdar á þjónustu á grundvelli laga þessara skulu renna til greiðslu rekstrarkostnaðar starfseminnar. Opinber fjárframlög skulu taka mið af þessum tekjum og er

umræddum aðilum skylt að veita allar þær bókhaldsupplýsingar sem þörf er á til þess að staðreyna megi tekjur og rekstrarkostnað.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

X. KAFLI Gildistaka og reglugerðarheimildir.

43. gr. Reglugerðarheimild.

44. gr. Gildistaka.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Ákvæði til bráðabirgða.

I.

Til þess að auka val fatlaðs fólks um þjónustu og fyrirkomulag stuðnings skulu sveitarfélög á tímabilinu 2017–2021 vinna að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar í samræmi við 21. gr.

Á innleiðingartímabilinu veitir ríkissjóður framlag til samninga um notendastýrða persónulega aðstoð sem skal ráðstafað í gegnum Jöfnunarsjóð sveitarfélaga sem tiltekin hlutdeild af fjárhæð samninga, á grundvelli umsókna frá sveitarfélögum.

Tveir valmöguleikar um 2. mgr.:

1. Á innleiðingartímabilinu er sveitarfélagi skylt að verða við umsókn um notendastýrða persónulega aðstoð enda liggja fyrir að fjármagna megi slíkan samning með þeim fjármunum sem þjónusta á öðru formi hefði ella útheimt ásamt hlutdeild ríkisins.

Eða: 2. Á innleiðingartímabilinu er sveitarfélagi skylt að verða við umsókn um notendastýrða persónulega aðstoð nema sveitarfélagið geti sýnt fram á að breytt þjónustuform kalli á verulega útgjaldaaukningu að teknu tilliti til hlutdeildar ríkisins.

II.

Fötluðu fólki sem býr nú á stofnunum eða herbergjasambýlum skulu bjóðast aðrir búsetukostir samkvæmt lögum þessum og reglum settum samkvæmt þeim í samræmi við 20. gr.

Athugasemd Tabú: Tabú bendir á að búið er að vera að innleiða notendastýrða persónulega aðstoð frá árinu 2011. Mikil grunnvinna liggur fyrir og rannsókn hefur verið unnin á framgangi verkefnisins. Erum við orðnar langpreittar á því að ekki sé búið að lögfesta þessa þjónustuleið og stöðugt sé verið að koma sveitarfélögum undan því að veita þjónustuna með því að fjalla um tilraunaverkefni og innleiðingaverkefni. Hversu langan tíma á það að taka að festa í sessi þessa þjónustuleið?

Hvað valmöguleikana varðar þá höfnum við þeim báðum enda gefa þeir báðir til kynna að fjárhagsstaða sveitarfélaga stjórni því hvort fatlað fólk geti fengið notendastýrða persónulega aðstoð eða ekki. Þessi orðræða er ekki fyrir hendi þegar

talað er um sambýli, þjónustukjarna, skammtímvistanir, verndaða vinnustaði, dagþjónustur og önnur aðgreinind úrræði. Enn og aftur er verið að taka notendastýrða persónulega aðstoð út fyrir sviga og láta líta út fyrir að kostnaður hennar sé meiri en annarrar þjónustu. Það er einfaldlega rangt ef horft er til þeirra kostnaðarliða og fjárfestinga sem liggja fyrir, t.d. við uppbyggingu nýlegra þjónustukjarna í Reykjavík. Tabú gerir þá kröfu að í þessu frumvarpi verði notendastýrð persónuleg aðstoð lögfest fyrir allt fatlað fólk, óháð skerðingu og þörf fyrir þjónustu, og án tillits til þess hvort sveitafélög vilji veita þjónustuna eða ekki. Sjálfsákvörðunarréttur sveitarfélagana er ekki rétt hærrí sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem er verndaður í alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum Íslands. Notendastýrð persónuleg aðstoð er eina þjónustuformið sem að fjallað er um í þessu frumvarpi sem að gefur tilvísun í framþróun á réttarstöðu fatlaðs fólks. Baráttuhreyfingar um réttindi fatlaðs fólks um allan heim og alþjóðlega fræðasamfélagið á sviði fötlunarfræða hefur margítrekað bent á að þessi leið í þjónustu sé sú eina sem að raunverulega uppfylli ákvæði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

2.

Þessi setning á mögulega að vera einhvers konar yfirlýsing um að draga úr stofnanavistun fatlaðs fólks en er ekkert nema innantóm orð á blaði. Að sjálfsögðu á fatlað fólk sem að býr á sambýlum og öðrum stofnunum rétt á að velja sér annað þjónustuform eins og annað fatlað fólk. Það væri nær að setja inn bráðabyrðaaákvæði sem fjallaði um það að skipaður verði hópur, leiddur af fötluðu fólki með ólíkar skerðingar, sem fengi það verkefni að gera áætlun um það hvernig og hvenær Ísland verður raunverulega samfélag fyrir alla með því að leggja niður aðgreind úrræði í markvissum tímasettum skrefum.

5. Samantekt

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við smíði frumvarpsins hvað varðar skipun nefndarinnar, skort á samráði við fatlað fólk, skort á greinargerð með frumvarpinu og óljósan tilgang laganna, þ.e. hvort þetta eru einungis þjónustulög eða lög sem ætlað er að banna mismunun og tryggja mannréttindi fatlaðs fólks.

Bent er á að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð við fatlað fólk í sessi og verndi það í lögnum í eitt skipti fyrir öll. Í umræddum frumvarpsdrögum er gegnumgangandi fjallað um samráð við fatlað fólk sem valkost en ekki frumskyldu stjórnvalda.

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því ef lögin eiga nú einungis að gilda um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsþarfir það hefur breytir engu um það.

Frumvarpið hvorki tryggir mannréttindi fatlaðs fólks né heldur er það grundvallað á hugmyndafræði um sjálfstætt líf, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, markmiðum og ákvæðum hans né annarra mannréttindasamninga s.s. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Bent er á að Innanríkisráðuneytið ber ábyrgð á mannréttindasamningum og skuldbindingum ríkisins gagnvart þeim.

Frumvarpið grefur undan innleiðingarferli Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem unnið hefur verið að í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrði það samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins vegna ósamræmis hugmyndafræðilegrar nálgunar frumvarpsins samanborið við markmið Samningsins og skuldbindingar ríkis samkvæmt honum.

Gera verður kröfu til ríkis sem skrifað hefur undir Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að ný lagasetning taki mið af honum og geri efni hans sönn skil. Mikil hugmyndafræðileg skekkja er í frumvarpinu, áhersla er á aðgreind úrræði og orðræða um fötlun og fatlað fólk einkennist af hlutgervingu og valdaleysi. Það er ámælisvert og í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Alvarleg athugasemd er gerð við að réttarstaða fatlaðra barna hefur orðið undir í þessu frumvarpi. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og er orðræðan í kringum réttindi þeirra afbökun og ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Tabú óttast mjög að hér sé bundið í lög að vista megi fatlað barn utan eðlilegra fjölskyldu- og heimilisaðstæðna. Við leggjumst gegn því að fatlað barn sé vistað á sérútbúnu heimili fyrir fötluð börn. Reynsla okkar og þekking gerir það einfaldlega að verkum að við treystum ekki stjórnvöldum og þjónustukerfinu til að taka slíkar ákvarðanir. Þó að fáar rannsóknir hafi verið gerðar á þessu efni vitum við einfaldlega að fötluð börn eru tekin af heimilum sínum ítrekað án þess að aðrar leiðir hafi verið fullreyndar. Við teljum að áður en það alvarlega inngrip í líf barna og fjölskyldna þeirra sé fest í lög, þ.e. að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum, þurfi að gera rannsókn á aðstæðum þeirra fjölskyldna sem verið er að vísa til og rannsaka hvernig sú staða kemur upp að barn geti ekki lengur búið heima hjá sér með fjölskyldu sinni. Tabú vekur athygli á skýrum aðstöðumun kynforeldra og fósturforeldra m.t.t. styrkja, sem fjallað er um í umsögninni, sem afhjúpar þá staðreynd að ekki er búið að fullreyna allar leiðir fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

Tabú gerir þá kröfu að í þessu frumvarpi verði notendastýrð persónuleg aðstoð lögfest fyrir allt fatlað fólk, óháð skerðingu og þörf fyrir þjónustu, og án tillits til þess hvort sveitafélög vilji veita þjónustuna eða ekki. Sjálfsákvörðunarréttur sveitarfélagana er ekki rétthærri sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem er verndaður í alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum Íslands. Notendastýrð persónuleg aðstoð er eina þjónustuformið sem að fjallað er um í þessu frumvarpi sem að gefur tilvísun í frampróun á réttarstöðu fatlaðs fólks. Baráttuhreyfingar um réttindi fatlaðs fólks um allan heim og alþjóðlega fræðasamfélagið á sviði fötlunarfræða hefur marg ítrekað bent á að þessi leið í þjónustu sé sú eina sem að raunverulega uppfylli ákvæði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Tabú hafnar þeirri órökstuddu framsetningu að kostnaður notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar sé meiri en annarrar þjónustu. Það er einfaldlega rangt ef horft er til þeirra kostnaðarliða og fáfestinga sem liggja fyrir, t.d. við uppbyggingu nýlegra þjónustukjarna í Reykjavík. Gagnrýnt er að umfjöllun um kostnað er einhliða og skortir

alla greiningu á ábata samfélagsins og hagkvæmni, t.d. af margþættum áhrifum notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar á líf einstaklinga, fjölskyldna, atvinnulíf og samfélag í heild.

Tabú ítrekar kröfu til stjórnvalda um að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur svo réttarstaða og mannréttindi fatlaðs fólks verði tryggð á Íslandi. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks.

Við undirritaðar leggjum áherslu á að innan okkar raða eru á fjórða tug fatlaðra kvenna með ólíkar skerðingar og á öllum aldri. Allar erum við með djúpa þekkingu á mannréttindamálum fatlaðs fólks, baráttusögu okkar, þeirri hugmyndafræði sem liggur henni til grundvallar og margþættri mismunun í gegnum margvíslega menntun okkar, fjölbreytta starfsreynslu, þátttöku í aktivisma og okkar persónulegu reynslu af því að vera fatlaðar konur í íslensku samfélagi. Við lýsum því yfir vilja okkar til þess að koma að gerð þessa lagafrumvarps og, í samstarfi við annað fatlað fólk, vera leiðandi í þeirri vinnu.

Fyrir hönd Tabúkvenna,

Ágústa Eir Guðnýjardóttir

Ásdís Jenna Ástráðsdóttir

Ásdís Úlfarsdóttir

Bára Halldórsdóttir

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir

Erla B. Hilmarsdóttir

Freyja Haraldsdóttir

Guðbjörg Garðarsdóttir

Hrafnhildur Kristbjörnsdóttir

Iva Marín Adrichem

Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir

Margrét Ýr Einarisdóttir

Pála Kristín Bergsveinsdóttir

Rán Birgisdóttir

Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir

Heimildir

1. Ágústa Eir Guðnýjardóttir. (2014). *Fimm ára stelpan sem fór ein út í heiminn*. Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/fimm-ara-stelpan-sem-for-ein-ut-i-heiminn/>
2. Aldis Sigurðardóttir. (2014). „*Þetta er hans líkami og hann þarf að stjórna.*“ Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/thetta-er-hans-likami-og-hann-tharf-ad-stjorna/>
3. Barnes, C. og Mercer, G. (2006). *Independent futures*. Bristol: The Policy Press.
4. Barnes, C. (2003). *Independent living, politics and implications*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>.
5. Blyth, C. og Gardner. (2007) 'We're not asking for anything special': *Direct payments and the carers of disabled children*. *Disability and Society*, 22, 235-249.
6. Campbell, F. K. (2001). *Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law*. *Griffith Law Review*, 10, 42–62.
7. Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. Bretland: Palgrave Macmillan.
8. Charlton, J. L. (1998). *Nothing About Us Without Us*. Berkeley: University of California Press.
9. Council of Europe. (2016). Directorate of Communications. „Iceland: ratify the Disabilities Convention and strengthen the human rights protection system“ Sótt 29. ágúst 2016 af <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&id=2433923&Site=DC&BackColorInternet=F5CA75&BackColorIntranet=F5CA75&BackColorLogged=A9BACE&direct=true>
10. Dowling, M. og Dolan, L. (2001). *Families with children with disabilities: Inequalities and the social model*. *Disability and Society*, 16, 21-35.
11. Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2014). *Hvað er ableismi?* Sótt 27. ágúst 2016 af <http://tabu.is/hvad-er-ableismi/>
12. Enil. (2011). *Report from the Freedom Drive 2011*. Sótt 29. ágúst 2016 af <http://www.enil.eu/news/report-from-the-freedom-drive-2011/>
13. Evans, J. (2001). *Independent living and centres for independent living as an alternative to institutions*. Sótt 29. september 2014 af

- <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/evans/Centres%20for%20Independent%20Living%20as%20an%20Alternative%20to%20Instit%85.pdf>
14. Finnbogi Örn Rúnarsson. (2016). *Finnbogi Örn: „Ég nenni því ekki lengur því ég er unglingur“ #heimahjámér*. Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/finnbogi-orn-eg-nenni-thvi-ekki-lengur-thvi-eg-er-unglingur-heimahjamer/>
 15. Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Fötluð börn og fjölskyldur: mannréttindi og sjálfstætt líf*. BA-ritgerð, Háskóli Íslands.
 16. Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising Disableism and Ableism*. New York: Routledge
 17. Helga Baldvins- og Bjargardóttir. (e.d.). *Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 18. mars 2010 af <http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>.
 18. Rannveig Traustadóttir. (2009). *Disabled children and youth: Negotiating a place in today's societies*. Óútgefin rannsóknargögn. Reykjavík: Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum, Háskóli Íslands.
 19. Ratzka, A. (2005). *Independent living empowers people with disabilities*. Sótt 29. september 2014 af <http://www.independentliving.org/docs7/razzka200507.html>
 20. Ratzka, A. D. (2003). *Independent living in Sweden*. Sótt 8. júlí 2009 af <http://www.independentliving.org/docs6/razzka200302b.html>.
 21. Ratzka, A. D. (2002). *User control over services as a precondition for selfdetermination*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>.
 22. Reglugerð um fóstur nr. 804/2004
 23. Unicef. (2013). *The State of the World's Children 2013: Children with Disabilities*. New York: Unicef.
 24. Salvör Gullbrá Þórarinsdóttir. (2016). *Salbjörg fær ekki að búa heima hjá sér*. Sótt 29. ágúst 2016 af <http://www.frettatiminn.is/salbjorg-faer-ekki-ad-bua-heima-hja-ser/>
 25. Unicef. (2005). *Violence against Disabled Children*. New York: United Nations Children's Fund.
 26. United Nations - Department of economic and social affairs, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights og Inter-Parliamentary Union. (2007). *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities*. Genf: United Nations.

27. Velferðarráðuneytið. (2012). *Handbók um NPA: 1. útgáfa 10. febrúar 2012*. Sótt 29. ágúst 2016 af https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf.
28. Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). *Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi*. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), Rannsóknir í félagsvísindum X: Félags- og mannvísindadeild (bls. 295–304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
29. Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2011). *Verður fatlað fólk fyrir kerfislægu og menningarbundnu ofbeldi í íslensku samfélagi?* Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.), Rannsóknir í félagsvísindum XII: Stjórn málafræðideild (bls. 143–150). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
30. World Health Organization and The World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.