



Reykjavík 13. maí 2017

**Umsögn Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum
við Háskóla Íslands
um
Tillögu til þingsályktunar
um stefnu og framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021
146. löggjafarþing 2016–2017. Þingskjal 567 — 434. mál.**

Þetta er í annað sinn sem sett er fram Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks, nú fyrir árin 2017-2021. Í nýrri tillögu er, eins og í þeirri fyrstu, er tekið á mörgum mikilvægum málavæðum sem snúa að fötluðu fólki og fjallað um fjöldan allan af brýnum verkefnum sem horfa til framfara. Rannsóknasetur í fötlunarfræðum fagnar því sérstaklega að „Innleiða skal samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir ýmist samningurinn, sáttmálinn eða SRFF) í alla lagaumgjörð og framkvæmd“ (bls. 1). Hins vegar þykir okkur vanta talsvert upp á að það sé nægilega skýrt í framkvæmdaáætlunin sjálfri hvernig innleiðingin er fléttuð inn í einstaka þætti hennar eða með hvaða hætti ákvæði samningsins eru uppfyllt.

Í umsögn þessari verður fjallað almennt um þingsályktunartillöguna; meginmarkmið hennar og þau grundvallaratriði sem hún byggir á (stefnu, forsendur, mannréttindi, skilning á fötlun og fleira af þeim toga) og almennt um þau málavæð sem hún nær til. Þá er fjallað um þau sjö málefnavæð sem framkvæmdaályktunin nær til. En fyrst viljum við víkja stuttlega að fyrri framkvæmdaáætlun og skýrslu um ráðuneytisins um stöðu um og árangursmat.

Gagnrýni á vinnubrögð

Áður en lengra er haldið í umsögn þessari viljum við í allri vinsemd koma á framfæri sömu gagnrýni og í umsögn við önnur skyld þingmál er varða málefni fatlaðs fólks og liggja fyrir Alþingi vorið 2017. Við gagnrýnum vinnubrögð við meðferð þeirra fjögurra viðamikilla mála (sjá lista hér fyrir neðan) sem lögð voru fram á Alþingi í síðasta mánuði (apríl 2017), á síðustu stundu til að fá afgreiðslu á yfirstandandi þingi.

Dagana 28. apríl og 3. maí voru málin send til umsagnar en hér er um að ræða fjögur viðamikil þingmál sem öll hafa afdrifarík áhrif á líf fatlaðs fólks. Þessi mál eru eftirfarandi:

- a. Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (438. mál)
- b. Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (439. mál)
- c. Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði (435. mál)

- d. Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 (434. mál)

Einungis 10 dagar voru gefnir til umsagnar um öll þessi mál. Það blasir við að útilokað er að vinna að vandaðri umsögn um þessi mikilvægu og umfangsmiklu mál á svo skömmum tíma. Rannsóknasetur í fötlunarfræðum óskaði eftir fresti til að veit umsagnir en á svari ritara velferðarnefndar Alþingis mátti skilja að umsagnir mætti senda inn hvenær sem væri en vegna fárra þingfunda og nefndarfunda fram að þinglokum í vor væri óljóst um afdrif þeirra umsagna sem skilað væri inn eftir umbeðinn umsagnarfrest.

Eins og ítrekað hefur verið bent á, hér á landi og á alþjóðavettvangi, er mikilvægt að fræðasamfélagið komi að undirbúningi að lagasetningum – ekki síst laga sem marka tímamót eins og við á um flest þeirra þingmála sem hér um ræðir. Benda má á að um hálf öld er liðin síðan síðast var samþykkt tímamótalöggjöf um málefni fatlaðs fólks (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1980, lög um málefni fatlaðs fólks sem sett hafa verið eftir það byggja að uppistöðu á þeim lögum og þeirri hugmyndafræði sem þar er lögð til grundvallar). **Okkur, fræðafólk innan fötlunarfræða í HÍ, hefur ekki verið boðin nein formleg aðild að undirbúningi ofangreindra þingmála á vinnslustigi í ráðuneytinu og erum því í fyrsta sinn að fá formlega aðkomu að því að tjá okkur um þau.** Það skal þó tekið fram að við sátum einn fund innan ráðuneytisins um mál 434, *Þingsályktunartillaga um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021*, og veittum, að eigin frumkvæði, umsögn um það mál á undirbúningsstigi á meðan það var í vinnslu innan ráðuneytisins. Sem leiðandi fræðafólk á sviði fötlunarfræða hér á landi þykir okkur brýnt að við fáum eðlilegt svigrúm til að vinna umsagnir um þá viðamiklu tímamótalöggjöf sem nú liggur fyrir Alþingi.

Við bendum jafnframt á að málefni fatlaðs fólks er viðkvæmt málsvið og mikilvægt að alþingismenn, ekki síður en umsagnaraðilar, fái svigrúm til að kynna sér þetta mjög svo sérhæfða svið. Ljóst er að ef ofangreind þingmál verða afgreitt á hraðferð gegnum þingið fyrir þinglok í nú vor þá er útilokað að alþingismenn, sem fæstir hafa sérþekkingu á þessum málaflokki, geti kynnt sér þau og tekið upplýsta afstöðu til afgreiðslu þeirra. Við lýsum eftir vandaðri vinnubrögðum og meiri metnaði af hálfu Alþingis við afgreiðslu þessara mála en hér virðist blasa við að verið viðhöfð.

Í ljósi þeirra þröngu tímamarka sem gefin er fyrir umsögn þessa er einungis hér tæpt á þeim þáttum sem okkur þykja skipta allra mestu. Útilokað er að við getum veitt málaefnalega, vandaða, vel ígrundaða og ítarlega umsögn á svo skömmum tíma sem veittur er.

Framkvæmadáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014 Stöðu og árangursmat

Áður en fjallað er efnislega um nýja framkvæmdaáætlun viljum við bregðast stuttlega við skýrslu velferðarráðuneytisins *Framkvæmadáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014. Stöðu og árangursmat* (október 2016). Þrátt fyrir að árangur hafi náðst varðandi suma þætti áætlunarinnar hljótum við að lýsa yfir miklum vonbrigðum með hversu lítið hefur miðað við að framkvæma fjölmörg atriði sem kveðið var á um í fyrrverandi framkvæmdaáætlun. Mjög

víða kemur fram hjá þeim sem voru ábyrgir fyrir framvæmd ýmissa aðgerða og verkefni að lítið sem ekkert hafi verið miðað eða illa gengið að vinna að nauðsynlegum verkefnum. Setningar eins og „ekki hefur verið unnið að verkefninu með fullnægjandi hætti“ eða að „ekki hafa verið gerðar formlegar áætlanir“, „ekki er hægt að draga saman nákvæmar upplýsingar ...“ og ljóst að víða hafa sveitarfélög látið hjá líða að svara spurningum ráðuneytisins um yfirlit yfir framkvæmd verkefna og stöðu þeirra (þetta kemur víða fram). Þar sem árangur hefur náðst er í fjölmörgum tilvikum einungis um að ræða að skýrslur hafi verið unnar, fræðsluefni samið, úttektir eða kannanir framkvæmdar, (sam)starfshópar hafi verið skipaðir, og svo framvegis. Allt of lítið er um raunverulegar framkvæmdir sem hafa komið fötluðu fólki til góða. Það verður að teljast ámælisvert hversu lítið hefur tekist að framkvæma af þeim þáttum sem er að finna í fyrrum framkvæmdaáætlun. Við minnum á að upphaflega var áætlunin til ársins 2014 en var framlengd til ársins 2016. Þrátt fyrir þennan aukna tíma hefur ekki tekist að vinna að framgangi áætlunarinnar með viðunandi hætti.

Mörg grundvallaratriði komust ekki í framkvæmd eða var klúðrað í framkvæmd. Hér verða aðeins nefnt eitt, en afar mikilvægt, dæmi.

Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks, SRFF, var ekki fullgiltur árið 2013 eins og gert var ráð fyrir í framkvæmdaáætlun. Fullgilding var ekki fyrr en í september 2016 – og þá án nauðsynlegra laga- og stjórnsýslubreytinga sem þó var lýst yfir að þyrfti nauðsynlega að liggja fyrir áður en fullgilding ætti sér stað. Þetta vekur að sjálfsgöðu undrun.

Þýðing sáttmálans á íslenska tungu. Þá er mikilvægt að benda á að sú þýðing samningsins sem fylgdi þingsályktuninni frá því í september 2016 er óásættanleg. Þar er að finna mjög alvarlegar villur í þýðingu sem veldur því að þessi nýjasta útgáfa á íslenskri þýðingu er ónothæf enda er orðalag iðulega í andstöðu við enskan texta (sem er gildur texti) og grundvallar hugmyndafræði samningsins, m.a. eru alvarlegar villur í þýðingu á 3. grein SRFF, þar sem meginreglur sáttmálans og grundvallaratriði er sett fram.

Í framkvæmdaáætlun 2012-2014 (F.1) var áætlað fjármagn til að undirbúa fullgildingu og jafnframt að íslensk þýðing yrði endurskoðuð. Þetta var gert og sú útgáfa sem unnin var (og er útgáfa nr. 3) var að flestu leyti vel unnin og góð en þó þyrfti að laga einstaka atriði. Þessi „besta útgáfa“ hefur nú verið afbökun og afar brýnt að þýðingin verði lagfærð. Það er ekki unnt að kynna sáttmálan (sjá lið D.6 í framkvæmdaáætluninni) með þeim vitleysum og ragfærslum sem er að finna í nýjustu útgáfu hans á íslensku.

Þessi ruglingur varðandi þýðingu sáttmálans er íslenskum stjórnvöldum til mikils vansa. Nú eru aðgengilegar þrjár mismunandi útgáfur á íslensku. Fyrsta útgáfan var afar slæm og var fljótlega unnið að lagfæringum á henni. Ný útgáfa leit dagsins ljós 2009 (útgáfa nr. 2, sem þrátt fyrir nokkrar lagfæringar var með fjölmörgum ágöllum). Þriðja útgáfan kom 2013 (og er besta útgáfan á íslensku. Hún var unnin í samræmi við síðustu framkvæmdaáætlun og eina íslenska útgáfa sáttmálans sem var unnin í samráði við samtök fatlaðs fólks og fræðasamfélagið) og loks fjórða útgáfan sem fylgdi þingsályktunartillögunni í september 2016. Þessi nýjasta útgáfa er ónothæf

enda unnin án nokkur samráðs við samtök fatlaðs fólks eða fræðasamfélagið, þrátt fyrir ákvæðs SRFF um náíð samstarf við fatlað fólk. **Við leggjum til að háttvirt Alþingi gangist fyrir því að unnin verði ásættanleg útgáfa af íslenskri þýðingu sáttmálans hið bráðasta og að það verði gert í samráði við samtök fatlaðs fólks og fræðasamfélagið.**

Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021

I. Stefna, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks

Í upphafi áætlunarinnar eru sett fram háleit meginmarkmið undir fyrirsögninni „*Stefna, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks.*“ Þessu svipar til þeirra háleitu markmiða sem voru sett fram með síðustu framkvæmdaáætlun. Eins og rakið er hér að ofan er ákaflega langt frá því að tekist hafi að nálgast þessu háleitu markmið í síðustu framkvæmdaáætlun. Við teljum ámælisvert hversu geysistört gap er milli þeirra háleitu markmiða sem stjórnvöld setja fram og daglegs veruleika fatlaðs fólks hér á landi – og hversu mikið vanti á víða að unnið sé í samræmi við „bestu þekkingu,“ lagaákvæði, stefnu (sem hér er nefnd svo) og alþjóðlega skuldbindingar.

Í þessum inngangshluta þingsályktunartillögunnar eru talin upp nokkur lykilatriði um forsendur framkvæmdaáætlunarinnar – og vísað til þeirra sem „stefnu, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks“. Þar segir orðrétt:

Íslenskt samfélag byggist á virðingu fyrir fjölbreytileika og að fötlun sé viðurkennd sem hluti af mannlegum margbreytileika.

Efla ber, 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 og sjálfstæði.

Innleiða skal samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Þannig megi tryggja að fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað sjálfstæðu lífi með reisn.

Leggja skal áherslu á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar, þannig að tryggt verði að fatlað fólk njóti mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra og því tryggður stuðningur til að njóta þeirra réttinda.

Fatlað fólk njóti góðs af öllum almennum aðgerðum stjórnvalda, svo sem á sviði húsnæðis-, mennta-, trygginga- og atvinnumála.

Allt eru þetta lofsverð ákvæði og fagrar yfirlýsingar, sem við tökum heils hugar undir. Þó bendum við á að víða er vitnað orðrétt í Samning SP um réttindi fatlaðs fólks án þess að það komi fram. Við viljum einkum nefna tvennt í tengslum við „stefnuna“:

1. Ákvæði um að fatlað fólk skuli búi við jafnrétti, sambærileg lífskjör, geti lifað eðlilegu lífi og tekið þátt í samfélaginu á borð við aðra hafa verið í markmiðsgreinum laga um málefni fatlaðs fólks frá árinu 1983 (og reyndar einnig í lögum um aðstoð við þroskahefta frá árinu 1979) án þess að þessum markmiðum hafi verið náð. Þegar sú

staðreynd blasir við (m.a. í skýrslu ráðuneytisins um stöðu og árangursmat) að afar illa hefur gengið að hrinda í framkvæmd grundvallarmannréttindum fyrir fatlað fólk (sbr stöðumat ráðuneytisins) er það ekki traustvekjandi að endurtaka, gagnrýnislaust, afar háleit meginmarkmið og forsendur. Þá hljótum við að benda á að örfáar málsgreinar á innan við einni blaðsíðu, hversu háleitt sem innihaldið er, geta tæpast gengt hlutverki stefnu í málefnum fatlaðs fólks.

2. Reyndin er sú að engin samþykkt stefna er til í þessum málaflokki, eins og Ríkisendurskoðun benti á í skýrslu sinni árið 2010. (Á heimasíðu velferðarráðuneytis var þó að finna ósamþykkt heildarstefna til 2016.) Lagt er til að sett verði inn í framkvæmdaáætlunina ákvæði sem kveður á um að unnin verði heildarstefnumótun í málaflokknum. Í raun ætti slík stefna að vera grundvöllur að framkvæmdaáætlun eins og þeirri sem hér er fjallað um – og hefði átt að liggja til grundvallar heildarendurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks. En úr því sem komið er hlýtur að verða unnin heildstæð stefnmótun í málaflokknum, stefnumótun sem byggir á væntanlegum lagasetningum um málaflokkinn.

II. Framkvæmdaáætlun 2017–2021. Nokkur almenn atriði

Í upphafi viljum við nefna nokkur almenn atriði.

Framkvæmdaáætlunin telur upp fjölda mikilvægra málavíða og margar greinar áætlunarinnar eru tímabærar og brýnar í framkvæmd. Hins vegar gerir stuttaraleg framsetning margra þeirra að verkum að erfitt getur verið að framfylgja þeim. Mun ítarlegri framsetning væri hjálpleg fyrir sveitarfélög, þjónustusvæði, opinberar stofnanir og fjölmarga aðra sem eiga að annast framkvæmdina.

Í fyrirbyggjandi framkvæmdaáætlun er í sumum liðum hennar óljóst til hvaða hóps áætlunin nær til. Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks nær til mjög stórs hóps. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin, ESB og fleiri alþjóðlegar stofnanir segja að um 15% fólks teljist til „fatlaðs fólks“. Innleiðingsins samningsins hér á landi þarf því að ná til þessa stóra hóps. Þrátt fyrir að samningur SP eigi að vera til grundvallar framkvæmdaáætluninni þá er víða í henni vísað í mun þrengri hóp – án þess að taka það fram. Við gerum engar athugasemdir að sá hópur fatlaðs fólks sem þarf sértækasta þjónustu fái hana og að vel sé staðið að slíkri þjónustu og hún tryggð. Hins vegar þarf að taka það fram í áætluninni hvaða hóp fatlaðs fólks ákveðin atriði og markmið eiga við um. Dæmi:

E.3. Aukin fjölbreytni í diplómanámi á háskólastigi fyrir fatlað fólk.

Markmið: Að fatlað fólk eigi val um nám á háskólastigi.

Lýsing: Gerð verði áætlun um hvernig auka megi fjölbreytni diplómanáms á háskólastigi. Huga þarf að því að nám á háskólastigi sé í boði í fleiri en einum háskóla.

Þetta markmið virkar sérkennilega ef það á við um allt fatlað fólk því í boði er afar fjölbreytt háskólanám (þ.m.t. diplómanám), í fleiri en einum háskóla hér á landi, og sem stendur fötluðum nemendum til boða enda fer þeim fjölgandi innan íslenskra háskóla. Í þessum lið virðist augljóslega vísað til þess að fleiri námstilboð verði sett á laggirnar fyrir þá nemendur sem hafa sótt diplómanám fyrir nemendur með þroskahömlun á Menntavísindasviði Háskóla

Íslands. Við tökum undir að það er mikilvægt en ítrekum að tekið sé fram við hvaða hóp er um að ræða. Það er víðar sem nokkuð augljóslega er vísað til þátta sem eiga við um þann hóp fatlas fólks sem þarf sértækastan stuðning – án þess að það sé ljóst af orðalaginu. Það væri mjög til bóta ef þetta væri skýrar í áætluninni.

Orðfæri um fötlun

Orðfæri um fatlað fólk var endurskoðað til undirbúnings fullgildingar Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks á löggjafarþingi 2014- 2015. Þar var gerð breyting á fjölmögum lögum sem voru með úrelt eða óviðeigandi orðfæri. Í flestum tilvikum var „faðlaðir“ (í ýmsum myndum) breytt í „fatlað fólk.“ Þrátt fyrir þetta bregður „fötlun“ fyrir í framkvæmdaáætluninni þar er einni að finna „fólk með fötlun“, t.d. í B.1 (Ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun) en í næstu línu er talað um „fatlað fólk“ (Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks). Við bendum góðfúslega á að rétt er að laga þetta þar sem þar á við. Þetta ósamræmi í orðfæri er einnig að finna í greinargerð með þingsályktunartillögunni.

Um markmiðsgreinar einstakra málasviða

Í þingsályktunartillögunni er lagt til að Alþingi álykti um ákveðin málasvið og markmið þeirra. Eins og í fyrri framkvæmdaáætlun (2012-2014) eru sum þessara markmiða sett fram í formi almennra fullyrðingar sem kveða á um mikilvæg réttindi fatlaðs fólks. Þessar fullyrðingar eru margar hverjar ákaflega mikilvægar en sökum þess hvað þær eru almennar getur reynst erfitt að líta á þær sem bindandi markmið.

Við leggjum til að Alþingi álykti um að óviðunandi sé að fatlað fólk búi við mismunun. Jafnframt móti Alþingi, eða ráðuneyti eftir atvikum, stefnu um lagasetningu sem bannar mismunun á grundvelli fötlunar á öllum sviðum samfélagsins og kveður á um sértækar aðgerðir til að sporna við mismunun. Þá er brýnt að stofna embætti umboðsmanns fatlaðs fólks og aðra sjálfstæða eftirlitsaðila með málaflokknum eins og tíðkast í nágrennalöndum okkar. Nú liggur fyrir Alþingi Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði (435. mál) sem er mikilvægt skref en gengur alls ekki nægilega langt að okkar mati.

Eftirlit með framkvæmdum og mat á árangri þeirra

Í Samningi SP er skýrt kveðið á um (í grein 33) að eftirlit með innleiðingu og framkvæmd Samningsins skuli vera í höndum sjálfstæðra og óháðra eftirlitsaðila – annarra en þeirra sem sjá um framkvæmd og þjónustu. Það sama á við um eftirlit og mat á framkvæmdaáætluninni í fyrirliggjandi þingsályktunartillögu. Lagt er til að eftirlit með framkvæmdum og mat á árangri verði í höndum óháðra aðila og ekki í höndum velferðarráðuneytis, annarra ráðuneyta, þjónustusvæða eða sveitarfélaga.

Það er grundvallaratriði vandaðrar stjórnslu að framkvæmdaaðilar hafi ekki eftirlit með eigin athöfnum. Eftir efnahagshrunið hefur verið kallað eftir vandaðri vinnubrögðum við stjórnslu, ekki síst þykja eftirlitsaðilar hafa brugðist. Skýrsla Ríkisendurskoðunar gagnrýnir þennan þátt (eftirlitshlutverk ráðuneytisins og upplýsingaöflun um stöðu málaflokksins) sérstaklega í skýrslu sinni frá 2010. Mikilvægt er að bregðast við þessari gagnrýni með viðunandi hætti í framkvæmdaáætluninni og kveða þar á um óháða og sjálfstæða eftirlitsaðila.

Valfrjáls bókun Samnings SP

Hvergi fram í framkvæmdaráætluninni er nefnt að stefnt sé að því að fullgilda valfrjálsa bókun Samnings SP. Lagt er til að ákvæði um fullgildingu hennar verði sett inn í áætlunina.

III. Framkvæmdaáætlun 2017–2021. Einstök málsvið framkvæmdaáætlunarinnar

Um einstakar greinar framkvæmdaáætlunarinnar

Einstakar greinar í framkvæmdaáætluninni eru mikilvægar og horfa til bóta í málefnum fatlaðs fólks. Hins vegar eru margar hverjar svo stuttaralegar eða almennar að erfitt getur reynst að koma þeim í framkvæmd. Þá er rétt að benda á að markmið einstakra greina, ákvæði um framkvæmd þeirra og mæling á árangri fer oft ekki saman. Þetta þyrfti að endurskoða til að gera framkvæmdaáætlunum auðveldara að vinna í samræmi við áætlunina. Eftirfarandi eru athugasemdir og ábendingar um nokkur málsvið framkvæmdaáætlunarinnar.

A: Aðgengi.

Undirmerki 1: Að fatlað fólk hafi aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra.

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að aðgengi að manngerðu umhverfi sé gott.

Við bendum á að mikilvægt er að gæta að markmið og mælikvarðar endurspegli áherslur 9. gr. í Samningi SP þar sem stendur að tryggja skuli fötluðu fólki aðgang til jafns við aðra að hinu efnislega umhverfi, að samgöngum, að upplýsingum og samskiptum, þar með talið upplýsinga- og samskiptatækni og kerfi þar að lútandi, og að annarri aðstöðu og þjónustu sem veitt er almenningi, bæði í þéttbýli og dreifbýli. Núverandi áherslur og mælikvarðar beinast fyrst og fremst að manngerðu umhverfi en minni eða engin áhersla er á aðra þætti. Þetta þyrfti að bæta.

Að auki þyrfti að útfæra nánar mælanleg markmið við liði A.1, A2, A3 og A.6 þannig að þau endurspegli það sem þeim er ætlað og ávinninginn fyrir fatlað fólk, en ekki einungis það sem gera skal. Ekki er t.d. víst að fjöldi kynninga og umfang fræðsluefnis tryggi að algild hönnun verði leiðarljós við alla skipulagningu manngerðs umhverfis (A.1) heldur þarf tölulegar upplýsingar um hvernig til hefur tekist á tímabilinu. A.6. tiltekur aukna möguleika fatlaðs fólks til að nýta almenningssamgöngur. Hlutfall almenningssvagna með hjólastólaaðgengi er vissulega mikilvægt en meira þarf til s.s. huga að fjarlægð milli stoppistöðva og snjóruðningi á gangstéttum. Fyrst og fremst þyrfti þó að kanna *hlutfall fatlaðs fólks* sem telur sig geta notað almenningssamgöngur, líkt og gert er í A.4 þar sem fjallað er um aðgengilegar upplýsingar um réttindi, þjónustu og annað efni.

Einnig þarf að hafa 20. gr. Samningsins um ferlimál einstaklinga til hliðsjónar við útfærslu á markmiðum um aðgengi.

B: Atvinna

B.1. Ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun.

Markmið: Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks.

Lýsing: Gerð verði rannsókn til að kanna hvernig almennur vinnumarkaður og opinberar stofnanir mæta ólíkum þörfum fatlaðs starfsfólks og hvaða hindranir standi í vegi fyrir atvinnuþátttöku þeirra.

Mælanlegt markmið: Hlutfall fatlaðs fólks sem er skráð hjá Vinnumálastofnun og fær störf á vinnumarkaði.

Við tökum heils hugar undir þetta markmið en viljum jafnframt benda á að nauðsynlegt er að skoða, í þessu samhengi, hvernig fyrirtæki/stofnanir nota fjármagnið sem þau fá úr vinnusamningum. Að okkar mati þarf að kanna fræðslu- og þekkingarmál í samhengi við vinnusamninga þar sem vinnusamningar auka almennt líkur á að niðurgreiðsla launa fatlaðra starfsmanna geti komið í veg fyrir að atvinnurekendur endurskoði/endurskipuleggi vinnuna og vinnustaðinn út frá hæfni og þörfum fatlaðs starfsmanns. Með öðrum orðum, til að auka skilvirkni fræðslu, ráðgjafar og vinnusamning er mikilvægt að nálgast þessi atriði í samhengi við önnur atriði sem skipta máli í þátttöku fatlaðs fólks á vinnustaðnum.

Hvað varðar mælanleg markmið er okkur ekki ljóst af hverju hér er fjallað einungis um fatlað fólk sem „fær“ vinnu og er skráð hjá Vinnumálastofnun. Við teljum ekki síður mikilvægt að líta líka til þess að fatlað fólk haldi vinnunni. Einnig má benda á mikilvægi þess að veita stuðning, fræðslu og ráðgjöf, við vinnustaði sem nú þegar hafa fatlað fólk í vinnu. Þá er mikilvægt að kortleggja fjölda/hlutfall fatlaðs fólks sem missir vinnuna ásamt því að rannsaka starfsaðstæður fatlaðs fólks. Að okkar mati þarf þetta að snúast um fleira en bara ráðningu.

B.2. Byggð verði brú milli framhaldsskóla/háskóla og atvinnulífs

Markmið: Að efla starfs- og námsráðgjöf við fötluð ungmenni að loknu námi og fjölga atvinnutækifærum þeirra.

Við teljum þetta almennt séð áhugavert og mikilvægt. Hér segir jafnframt: „Hafið verði samstarf við fyrirtæki og stofnanir um fjölgun starfa fyrir fötluð ungmenni innan verkefnisins.“ Það er ekki mjög skýrt hvað liggur á bak við „fjölgun starfa fyrir fötluð ungmenni“. Þýðir þetta að fjölgað verði starfstækifærum sbr. lið B.1. með því að bæta aðgengi eða er verið að meina að sérstök störf verða búin til? Við leggjum áherslu á að þau störf sem hér um ræðir verði á almennum vinnumarkaði, ekki aðgreind sérúrræði því það brýtur í bága við Samnings SP.

Að okkar mati er þessi liður (B.2) dæmi um óljós ákvæði í framkvæmdaáætluninni. Hér segir m.a.: „Ráðning með stuðningi þar sem veitt verður ráðgjöf og stuðningur við ráðningu fatlaðs fólks, m.a. með því að starfsfólk vinnustaðarins fái þjálfun til að veita stuðning á vinnustaðnum.“ Þetta orðalag er óskýrt. Hvaða starfsfólk er talað um hér (getur hver og einn verið „starfsþjálfari“?) og hvers konar „stuðning“ á það að veita? Af hverju er hér ekki stuðst við orðalag um viðeigandi aðlögun og aðgengileg störf? Dæmi um það eru aðlögun á manngerðu umhverfi, aðlögun í sambandi við starfið sjálft, vinnutíma, hjálpartæki og aðstoð, samskipti. o.s.v.fr. Þá er sagt að „Stuðst verði við finnska og norska fyrirmynd.“ Ekkert er sagt um hverjar þessar fyrirmyndir eru.

Einnig er sagt að byggt verði á „gagnreyndum aðferðum, svo sem *Atvinnu með stuðningi og Virkjum hæfileikana - alla hæfileikana*.“ Þó svo að þessar aðferðir séu gagnreyndar hvað varðar það að fá fólk í vinnu, þá liggja langtímaáhrif ekki ljóst fyrir og hafa fræðimenn sett

spurningamerki við áhersluna á einstaklinginn og hans skerðingar – í stað þess að líta til meira umhverfisins (s.s. manngert umhverfi, fordóma, vanþekkingu, vantrú á getu fatlaðs fólks og fleira). Þegar verið er að innleiða Samning SP er mikilvægt að hafa þetta í huga því þar er lögð sterk áhersla á að fjarlægja hindarnir í vegi fatlaðs fólks varðandi atvinnu jafnt sem aðra samfélagsþátttöku.

C: Heilsa

Undirmarkmið 3: Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðs fólks sem metur líkamlega heilsu sína almennt góða.

Það vekur furðu að hér er mælikvarði takmarkaður við líkamlega heilsu. En eins og blasir við þá leggur þessi liður framkvæmdaáætlunarinnar þunga áherslu á geðheilsu. Hér er því misræmi sem kallar á lagfæringu.

Við minnum á að í 25. grein Samnings SP er lögð áhersla á að aðildarríkin geri allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af kyni, meðal annars heilsutengdri endurhæfingu. Þar er vikið að fjölmörgum atriðum sem varða heilsu og heilbrigði fatlaðs fólks. Markmið framkvæmdaráætlunar eru mun sértækari og beinast annars vegar að lýðheilsuáætlun og heilsugæslu (C.2) og hins vegar að geðheilsuáætlun og sérhæfðum meðferðarúrráðum fyrir fatlað fólk með fíknivanda (C.5). Við fögnum þessum markmiðum, ekki síst C.2. þar sem fram kemur að fatlað fólk skuli hafa gott aðgengi að heilsugæsluþjónustu og fá þjónustu til jafns við aðra, og C.3. sem varðar bættu geðheilsu fatlaðs fólks. Brýnt er þó að huga að mun fleiri þáttum í anda 25. greinar SRFF.

Við bendum á að þótt mælanleg markmið varðandi heilsu séu almennt góð og gild þá endurspegla þau ekki heildarmælikvarðann, þ.e. fatlað fólk sem telur heilsu sína góða. Fræðsluefni er t.d. langt í frá nægjanlegt til að efla heilbrigði fatlaðs fólks (C.1), til þess þarf mun víðtækari ráðstafanir. Brýnt er að markmið og mælikvarðar fari saman og að markmiðin endurspegli reynslu fatlaðs fólks og ávinning fyrir það.

Við vekjum athygli á því að hér á landi eru takmarkaðar upplýsingar um heilsu fatlaðs fólks en erlendar rannsóknir benda til þess að heilsa fatlaðs fólks sé mun síðri en þeirra sem ófatlaðir eru. Nú stendur yfir rannsóknin *Fötlan og heilsa* sem unnin er af Félagsvísindastofnun fyrir Velferðarráðuneytið, en með henni fást, í fyrsta skipti, nokkuð greinargóðar upplýsingar um heilsu fatlaðs fólks á Íslandi. Mikilvægt er að nýta þessar upplýsingar við útfærslu markmiða og mælikvarða framkvæmdaáætlunar.

Varðandi þennan þátt framkvæmdaáætlunarinnar þá eru það mikil vonbrigði að flest atriði sem hér eru talin felast í því að vinna áætlanir, setja á stofn starfshópa sem eiga að skila tillögum, útbúa fræðsluefni of fleira slíkt. Við leggjum til að kveðið verði sterkar að orði um **framkvæmdir** á þessu mikilvæga málsviði.

D. Ímynd og fræðsla.

Undirmarkmið 4: Að stuðla að jákvæðum viðhorfum til málefna fatlaðs fólks.

Mælikvarði: Hlutfall þeirra sem þekkja til samnings Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks.

Við tökum heils hugar undir þetta markmið. Hér er gert ráð fyrir að fræðslu fyrir almenning, sveitarstjórnarfólk og ýmsa faghópa. Þetta er afar brýnt. Hins vegar ítrekum við að núverandi ruglandi með þýðingu á sáttmálanum kemur í veg fyrir að unnt sé að nota hann í fræðslu. Hvaða útgáfu á að nota? **Við ítrekum að fjórða og síðasta útgáfa hans, sú sem fylgdi þingsályktun um fullgildinguna, er óásættanleg og ónothæf.**

E. Menntun.

Undirmerki 5: Að fatlað fólk hafi sömu tækifæri til menntunar og aðrir.

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðs fólks sem lýkur námi á framhaldsskólastigi hækki.

Við bendum á að þetta málsvið og markmið þess þarf að ná til allra skólastiga. Ekki aðeins framhaldsskóla. Þá bendum við á að í lið „**E.2. Aukin fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskólanna**“ er að finna mótsögn. Þar er talað um innleiðingu á hugmyndafræði *skóla án aðgreiningar*, en í næstu setningu gert ráð fyrir „umbótaáætlun um fyrirkomulag starfsnámsbrauta“ sem eru aðgreind úrræði og því ekki í anda *skóla án aðgreiningar* né 24. gr. Samnings SP um menntun að hafa það að sérstöku markmiði að auka framboð á aðgreindum menntunarræðum. **Hér þarf að endurskoða áherslur því þetta atriði er hvorki í samræmi við stefnu stjórnvalda ne SRFF.**

F. Sjálfstætt líf.

Undirmerki 6: Að tryggja að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttinn til sjálfstæðs lífs.

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að sú þjónusta sem það fær geri því kleift að lifa sjálfstæðu lífi

Við bendum á að megin vandinn við þetta málsvið er að það er engin skilgreining á „sjálfstæðu lífi“. Þetta er hugtak sem mikið er notað og á afar mismunandi vegu. Þetta hefur valdið miklum ruglingi og ágreiningi – og óöryggi ýmissa sem að málaflóknum koma því óljóst er hvað átt er við með „sjálfstætt líf“. Það er ákaflega mikilvægt að ráðuneytið gangi á undan með góðu fordæmi og skilgreini „sjálfstætt líf“ innan þessa liðar framkvæmda-áætlunar. Að öðrum kosti er ógerningur að leggja mælikvarða á „Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að sú þjónusta sem það fær geri því kleift að lifa sjálfstæðu lífi.“ Það hljómar einnig fremur sérkennilega að hér skuli því lýst yfir „Að tryggja að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þar með talinn réttinn til sjálfstæðs lífs“. Það virkar sérkennilega að tengja mannréttindi við þetta tiltekna málsvið og ekki önnur. Öll þau málsvið sem framkvæmdaáætlunin fjallar um fela í sér mikilvæg mannréttindi.

Varðandi einstaka liði þessa málsviðs þá verðum við því miður að lýsa því yfir að þetta svið er eitt af þeim sviðum sem hefðu þurft mun betri útfærslu.

G. Þróun þjónustu.

Undirmerki 7: Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna, stuðli að sjálfstæði og þátttöku til jafns við aðra.

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðra barna sem eru í frístundatilboðum sem er samþætt almennum frístundatilboðum þegar skóli er starfandi og í skólafríum

Hér er dæmi um að markmið og mælikvarði fara ekki saman. Markmiðið fjallar um þjónustu við fatlað fólk, börn og fullorðna. En mælikvarðinn tala aðeins um fötluð börn. Öll ákvæði þessa málsviðs fjalla einvörðungu um fötluð börn, fyrir utan **G.7**, (Bætt þjónusta við fatlað fólk með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna). Hér er misræmi sem þarf að laga.

IV. Lokaorð

Í umsögn þessari hefur fræðafólk á Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands einkum einbeitt sér að grundvallaratriðum varðandi *Tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021*. Áhersla var lögð á umfjöllun um grundvallaratriði fremur en ítarlega umfjöllun um einstaka liði. Þó eru í umsögn okkar ábendingar um nokkur málsvið en um aðrar er fjallað í formi almennra ábendinga.

Við vonum að umsögn okkar og ábendingar séu gagnlegar við endanlegan frágang á framkvæmdaáætluninni. Í lokin ítrekum við enn og aftur mikilvægi þess að ganga frá viðunandi þýðingu á Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og lýsum okkur reiðubúin að taka þátt í þeirri vinnu.

Ef þess er óskað er fræðafólk á rannsóknasetri í fötlunarfræðum reiðubúið til að koma með ítarlegri ábendingar um einstaka greinar eða aðra þætti þingsályktunartillögunnar.

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum
Rannveig Traustadóttir prófessor og forstöðumaður