

Umsögn Tabú um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021



Um Tabú

Tabú er hreyfing fatlaðs fólks sem beinir sjónum sínum fyrst og fremst að stöðu fatlaðra kvenna (cis og trans) og annars fatlaðs trans fólks. Við leggjum áherslu á að búa til pláss fyrir fatlað fólk sem upplifir mismunun á grundvelli fötlunar samtímis mismunun á grundvelli annarra þátta, t.d. kynhneigðar, kynþáttar, kyngervis, aldurs og stéttar. Við stuðlum að öruggu nými og sköpum vettvang fyrir fatlað fólk þar sem það getur sagt sögu sína, deilt sameiginlegri reynslu og haft áhrif á samfélagið án þess að upplifa fordæmingu, hatur og ofbeldi. Í Tabú vitum við og viðurkennum að ofbeldi er hversdagslegur veruleiki fatlaðs fólks og vinnum markvisst gegn því. Við erum jafnframt hreyfing sem styður allt fatlað fólk til þess að rjúfa þögnina.

Samráð

Tabú fagnar því að lögð sé fram framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks ár-ár sem leggur Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks til grundvallar, hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Í því ljósi erum við þó undrandi yfir því hve lítið samráð hefur verið viðhaft við fatlað fólk við framkvæmd þessarar þingsályktunar. Tabú fékk einungis tíu daga, með síðara samþykki um vikufrest, til þess að leggja mat á þingsályktunina. Það eru ekki boðleg vinnubrögð, enda Tabú hreyfing þar sem flestir vinna sjálfboðavinnu eða eru í litlu starfshlutfalli og hafa ekki aðgengi að því að skrifa umsögn hratt eða skilja inntak lagatexta á skömmum tíma. Þar að auki dregur þetta úr lýðræðislegum vinnubrögðum enda of skammur tími til þess að tryggja aðkomu allra innan okkar raða.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um það í formálsorðum sínum (o. liður) að; „*fatlað fólk skuli eiga möguleika á virkri þátttöku í öllu ákvarðanatökufæri um stefnumótun og áætlanir*, meðal annars ákvörðunum sem varðar það með beinum hætti.“ í 4. gr. um almennar skuldbindingar (3. liður) að; „Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu við að innleiða samning þennan og vinna að því að taka ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks *skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess*, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Samkvæmt núverandi lögum um málefni fatlaðs fólks eru einungis Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp með lögbundna aðkomu í málum sem fatlað fólk varðar.

Ljóst er að tímarnir breytast og eðlilegt er að fjölga sætum fyrir fatlað fólk við borð þar sem ákvarðanir eru teknar. Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp hafa unnið mikilvægt starf síðustu áratugi í réttindabaráttu fatlaðs fólks en ljóst er að mikill vandi felst í því að oftast en ekki senda þau ófatlað fólk að borðinu. Gengur það í berhöggi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Við í Tabú bjóðum fram krafta okkar í slíkt hlutverk. Tabú er stýrt af fötluðum konum og er eina hreyfingin á landinu sem hefur sérþekkingu á margbættri mismunun gagnvart fötluðu fólki og vinnur sérstaklega að því að bæta stöðu fatlaðra kvenna og trans fólks. Við leggjum einnig til að Átak, félag fólks með þroskahömlun, fái sambærilega aðkomu og einnig NPA miðstöðin, samvinnufélag fatlaðs fólks um notendastýrða persónulega aðstoð. Öll þessi samtök/hreyfingar hafa fatlað fólk í fararbroddi og því er framlag okkar allra, þekking og reynsla, nauðsynleg viðbót í starfshópa, nefndir og stefnumótandi vinnu varðandi fatlað fólk. Einnig er nauðsynlegt að tryggja aðkomu fatlaðra barna og ungmenna að þessari vinnu eins og kveðið er á um í samningnum. Aukin bein aðkoma fatlaðs fólks af öllum kynjum og á öllum aldri mun ekki einungis stórbæta alla vinnu sem stuðlar að mannréttindapróun fatlaðs fólks heldur einnig jafna valdastöðu fatlaðs og ófatlaðs fólks í slíkum störfum. Afar flókið er fyrir fatlaða manneskju að vera sú eina með reynslu af fötlun í nefndum þar sem nær einungis situr ófatlað fólk sem oft hefur það hlutverk að vernda hagsmuni (einkum fjárhagslega) ríkis og sveitarfélaga. Við treystum því að stjórnvöld virði rétt fatlaðs fólks til beinnar aðkomu að ákvörðunum á öllum stigum stjórnsýslunnar og tryggi beina aðkomu okkar strax.

Almennar athugasemdir

1. Tabú leggur til að sömu hugtök séu notuð í gegnum allt þingskjalið, t.d. sé talað um fatlað fólk eða fólk með fötlun en aldrei fatlaða. Á þetta einnig við um greinargerð.
2. Tabú leggur til að í öllum köflum sé fatlað fólk samstarfsaðilar og það ávallt fyrst talið upp.
3. Tabú leggur til að skilgreina þurfi við hvaða samtök sé átt þegar rætt er um samstarfsaðila og/eða að tilgreint sé sérstaklega, t.d. í greinargerð, að fatlað fólk sé sjálft með aðkomu, ekki einungis ófatlaðir fulltrúar heildarsamtaka.
4. Tabú leggur til að setningar eins og „þegar því verður viðkomið“ eða „þegar kostur er“ verði felldar brott. Lagt er til að stefnu- og framkvæmdaráætlunin sé orðuð í samræmi við samþykktar þjóðréttarlegar skuldbindingar á sviði mannréttinda og því felldar út setningar sem gefi til kynna vítt svigrúm til að fara á skjön við þær reglur sem stefnumótunin byggir á.
5. Taka þarf tillit til þess að fatlað fólk upplifir margbætta mismunun og því er nauðsynlegt að framkvæmdaráætlunin taki t.d. til greina samtvinnun kynja- og fötlunarsjónarmiða. Í formálsorðum (c. liður) Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir að aðilar að þessum samningi; „árétta að mannréttindi og grundvallarfrelsi eru algild ódeilanleg, gagnvirk og *samtvinnuð* og árétta jafnframt nauðsyn þess að fötluðu fólki séu tryggð þessi réttindi og frelsi að fullu án mismununar.“ Jafnframt (p. liður) að þau „hafa *áhyggjur af erfiðum aðstæðum fatlaðs fólks sem sætir margbættri eða aukinni mismunun* á grundvelli kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungumáls, trúarbragða, stjórnmálaskoðana eða annarra skoðana, þjóðlegs, þjóðernislegs eða félagslegs uppruna eða frumbyggjaættar, eigna, ætternis, aldurs eða annarrar stöðu.“ Í 6. Grein er þar að auki

sérstaklega rætt um vernd fatlaðra kvenna en þar 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.“

6. Vakin er athygli á að fötluðu fólki ætti að vera gert kleift að koma að kostnaðargreiningu við þá þjónustu sem á að veita því. Fatlað fólk hefur þá þekkingu sem þarf til að meta raunverulega þjónustubörf sem uppfyllir ákvæði mannréttindasamninga og þá þann kostnað sem henni fylgir. Tabú gerir alvarlega athugasemd við að réttarstaða fatlaðs fólks gagnvart sveitarfélögunum sem þjónustuaðila er ekki tryggð þegar ákvörðun um mat á þjónustubörf, ákvörðun um fjármögnun og ákvörðun um veitingu þjónustunnar er öll á hendi sveitarfélags sem síðan á að veita þjónustuna. Fötluðum einstaklingi er því ekki tryggt óháð mat á þjónustubörf og þjónustu sem uppfyllir skuldbindingar mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur fullgilt. Valdaójafnvægið í þeirri stöðu ætti öllum að vera augljóst, þ.e. að hagsmunir þjónustuveitandans eru langtum betur tryggðir í lögunum en þess sem þarf á þjónustunni að halda .
7. Tabú fagnar því að fræðsla sé í hávegum höfð í þessari stefnu- og framkvæmdaráætlun til þess að bæta stöðu fatlaðs fólks en bendir jafnframt á að hún dugar ekki til þess að uppræta fordóma, t.d. á vinnumarkaði, og fara þarf í róttækari og beinar aðgerðir á mörgum sviðum. Við leggjum jafnframt þunga áherslu á að fatlað fólk skipuleggi og sjái um megnið af allri fræðslu. Aldrei sé fræðsla skipulögð án samráðs og samvinnu við fatlað fólk.
8. Tabú bendir á að mælanlegu markmiðin eru oft undarleg. Til dæmis í kafla A.5. en þá er mælanlegt markmið að opna *Starfsstöð fyrir auðlesinn texta*. Það er vissulega leiðin en markmiðið hlýtur að vera að starfsstöðin búi til visst magn af auðlesnu efni fyrir ákveðna staði sem gagnast fötluðu fólki.

Athugasemdir við einstaka kafla

Vegna skamms tímafrests til þess að skila umsögnum er hér einungis hluti af okkar athugasemdum.

Aðgengi

Tabú þykir undarlegt að sérstakur undirkaflí í stefnu- og framkvæmdaráætlun sem ber heitið *Algild hönnun verði innleidd við breytingar á þegar byggðu húsnæði* fjalli um hvernig megi komast hjá því að breyta húsnæði svo það samræmist algildri hönnun. Óskum við eftir frekari skýringum á þessu.

Atvinna

Tabú bendir á í kafla B.1. að fatlað fólk sem er atvinnulaust er ekki næstum allt á skrá hjá Vinnuálastofnun enda sértu örorkulífeyrisþegi í atvinnuleit getur þú ekki einnig fengið atvinnuleysisbætur. Því er mælanlega markmiðið í þeim kafla mjög útilokandi fyrir þann hóp og því ómarktækt.

Í kafla B.2. er einungis gert ráð fyrir að fatlaðir nemendur í framhaldsskóla séu á starfsbraut. Ákveðið hlutfall fatlaðra nemenda eru á bóknámsbrautum og verknámsbrautum en þarf samt

stuðning, ekki síst vegna fordóma í háskólasamfélaginu og á vinnumarkaði og skorts á aðstoð, aðgengi og viðeigandi aðlögun.

Í kafla B.3. leggur Tabú áherslu á að mat á vinnufærni er afar ableísk nálgun á möguleika fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku. Meginvandi fyrir fatlað fólk á vinnumarkaði eru fordómar, ekki skortur á færni, en mörg okkar erum aldrei boðin í atvinnuviðtöl og ef svo er oft ekki ráðin í vinnu vegna fötlunar. Sorglegt er að sjá að ekki sé meiri meðvitund og viðurkenning á þessum vanda. Þar að auki er mælanlega markmið kaflans gallað þar sem fatlað fólk á vinnumarkaði fer ekki allt í gegnum AMS því það hefur ekki reynst hjálplegt.

Heilsa

Tabú vekur athygli á að farið sé gætilega í áherslu á hollt matarræði og hreyfingu fatlaðs fólks. Að sjálfsögðu styðjum við mikilvægi lýðheilsu og aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu og góðri andlegri, félagslegri og líkamlegri heilsu. Raunin er þó sú að mikil afskipti eru oft höfð af matarræði fatlaðs fólks og hreyfingu og sjálfsákvörðunarréttur er ekki virtur. Einnig deilir það oft heimili með mörgum öðrum og getur ekki alltaf valið hvað og hvenær það borðar. Mikilvægara er að leggja áherslu á að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að góðri heilbrigðisþjónustu til jafns við aðra. Einnig að tryggja aðgengi að líkamsmánun og aðstoð til þess að geta sótt þær eða aðra hreyfingu eftir áhuga og vilja. Stór hluti fatlaðs fólks er örorkulífeyrisþegar og hafa ber í huga að margir lifa undir fátæktarmörkum. Því er raunverulegt valfrelsi í matarinnkaupum ekki fyrir hendi og vitað er að grænmeti og ávextir eru t.d. oft dýrar vörur. Sama má segja um heilsurækt. Aðgengi að gjaldfrjálsri sálfræðiþjónustu er einnig lykilatriði í þessu samhengi. Forðast ber allt sem stuðlar að líkamsmánun, holdarfarsmisrétti og þolendaskömm er varðar heilsufar fatlaðs fólks. Einnig leggjum við áherslu á að fræðslufni um lýðheilsu fyrir almenning sé gert aðgengilegt fyrir fatlað fólk í stað þess að búa til sérstakt efni. Jafnframt þarf að tryggja að allt efni sem tengist heilsu og heilbrigði sé ekki ableískt.

Ímynd og fræðsla

Tabú þykir umhugsunarvert að gera eigi þáttaröð til sýningar fyrir almenning um líf fatlaðra einstaklinga með fjölbreyttan bakgrunn og lífsstíl til þess að vekja athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks. Við teljum vænna til árangurs að fatlað fólk fái aðgang að sjóð/sjóðum til þess að framleiða, í samstarfi við viðeigandi aðila, hverskyns efni sem varpar ljósi á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu, helstu baráttumál, o.fl. Þetta eimar af hugmyndinni um að „sýna fatlað fólk“ sem er afar varhugavert. Ef að þessu verður er lykilatriði að fatlað fólk stjórni þáttagerðinni.

Í D.5. vekjum við athygli á því að heilbrigðisstarfsfólk þarf ekki eingöngu aukna þekkingu og skilning á þörfum fatlaðs fólks heldur jaðarsettri stöðu okkar og þeim afleiðingum sem af því hlýst fyrir aðgengi að heilbrigðisþjónustu.

Menntun

Við bendum enn á ný á að fatlað fólk í framhaldsskólum er ekki allt á starfsbrautum og þó svo sé ekki hefur það ekki alltaf val um nám á framhaldsskólastigi. Mörg dæmi eru um að hreyfihömluð ungmenni hafi ekki sama valfrelsi og ófötluað ungmenni þegar þau fara í

framhaldsskóla, t.d. vegna skorts á persónulegri aðstoð. Margir aðrir hópar fatlaðra framhaldsskólanema hafa mjög skert tækifæri í framhaldsskóla vegna viðeigandi aðlögunar.

Sjálfstætt líf

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við að notendastýrð persónuleg aðstoð sé ekki orðuð einu sinni í kaflanum um sjálfstætt líf. Röksemdin er sú að „Ekki er sérstök aðgerð um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í framkvæmdaáætluninni þar sem fyrirhugað er að lögfesta NPA.“ Þetta er rökleysa enda flest af því sem fjallað um í stefnu- og framkvæmdaráætluninni, t.d. menntun og heilbrigðisþjónusta, lögfest en samt til umfjöllunar. Erfitt er að finna ekki að markvisst verið sé að reyna að tala niður notendastýrða persónulega aðstoð með þessum hætti. Tabú leggur áherslu á að útfærður sé sérstakur kafli um notendastýrða persónulega aðstoð í stefnu- og framkvæmdaráætluninni undir kaflanum um sjálfstætt líf.

Við gerum jafnframt athugasemd við það í F.4. að styrkir verði veittir vegna nauðsynlegra umbóta eingöngu þegar þörfin er veruleg vegna fötlunar. Hvernig er veruleg þörf skilgreind? Hver skilgreinir þá þörf?

Þróun þjónustu

Það er flókið að skilja hvernig markmiðinu *Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna, stuðli að sjálfstæði og þátttöku þess til jafns við aðra verði náð með mælikvarðanum Hlutfall fatlaðra barna sem fær frístundaþjónustu sem er samþætt almennri frístundaþjónustu þegar skóli er starfandi og í skólafríum. Hvað með börn sem vilja ekki tiltekna frístundaþjónustu? Hvað með fullorðið fólk?*

Fyrir hönd Tabúkvenna,

Ágústa Eir Guðnýjardóttir
Ásdís Jenna Ástráðsdóttir
Embla Guðrúnar Ágústsdóttir
Erla B. Hilmarsdóttir
Freyja Haraldsdóttir
Guðbjörg Garðarsdóttir
Inga Björk Bjarnadóttir
Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir
Margrét Ýr Einarsdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir