



Reykjavík 13. mars 2018

Til Velferðarnefndar Alþingis
Vegna frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Tillaga að skilgreiningu á fötlun ásamt greinargerð

Að ósk velferðarnefndar Alþingis eru hér settar fram tillögur um skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í ofangreindu frumvarpi. Í því sem á eftir fer er fyrst gerð grein fyrir þeim skilningi á fötlun sem er að finna í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Ofangreindu frumvarpi er ætlað að innleiða ákvæði samningsins í íslensk lög því er mikilvægt að líta til hans við skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í frumvarpinu. Því er í upphafi gerð grein fyrir skilningi á fötlun í SRFF og síðan sett fram tillaga um skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk.

I. Skilningur á fötlun í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks byggir á félagslegum skilningi á fötlun, sem felur í sér að umhverfið (félagslegt, efnislegt, menningarlegt, ...) skapi mörg og jafnvel flest vandamál og hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir í daglegu lífi. Með þessum skilningi er horfið frá hinum einstaklingsbundna læknis- og líffræðilega skilningi að skerðingin leiði af sér flest eða öll vandamál fatlaðs fólks. Þess í stað er sjónum er beint að hlutverki umhverfisins í að skapa fötlun einstaklingsins og hindra fulla samfélagsþátttöku (t.d. fordómar, staðalmyndir, óaðgengilegt manngert umhverfi o.s.frv).

Sjálfur bætir samningur SP sjálfur síðan við áherslu á mannréttindi og að fatlað fólk njóti til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við aðra. Í 1 grein SRFF segir:
„Markmiðið með samningi þessum er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra, jafnframt því að efla og vinna að virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn þess.“¹

Lykilatriði varðandi skilning á fötlun í SRFF eru því félagsleg sýn á fötlun, full mannréttindi og grundvallarfrelsi fatlaðs fólks til jafns við aðra og virðing fyrir eðlislægri mannlegri reisn þess.

¹ Tilvitnanir í SRFF í þessu skjali eru allar í þriðju og bestu útgáfu á þýðingu hans á íslenska tungu.

Í SRFF er ekki að finna fastmótaða skilgreiningu á fötlun. Það ákvæði sem kemst næst því að skilgreina fötlun í Samningnum er í **e-lið inngangsorða hans en þar segir** „að hugtakið fötlun þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra,². Hér er lögð áhersla á félagslegan skilning á fötlun og að hindranir í umhverfinu skipti ekki síður máli við að skapa fötlun en skerðing viðkomandi einstaklings.

Í **3. grein SRFF, Almennar meginreglur**, er kveðið á um þær meginreglur sem ber að hafa að leiðarljósi um túlkun allra annara greina hans. Þar er í **d-lið** ein meginregla samningsins: „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólk sem hluta af mannlegum marbreytileika og mannkyni,³

Hér er settur fram grundvallar skilningur á fötlun sem eina af meginreglum samningsins sem ber að hafa að leiðarljósi við alla túlkun hans. Því er afar mikilvægt að þessi ákvæði verði einnig höfð að leiðarljósi varðandi skilning og skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í lagafrumvarpi sem ætlað er að innleiða ákvæði samningsins í íslenska löggjöf.

II. Skilgreining á fötlun í frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Ef litið er til skilgreiningar á hugtakinu fötlun í 1. tölul. 2. gr. frumvarpsins (sem er sú sem ég hef undir höndum) þá er hún eftirfarandi:

Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru varanlegar og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.

Hér er áherslan á að fötlun sé afleiðing skerðingar og hindrana. Áherslan á skerðingu sem orsök fötlunar er mun sterkari hér en í SRFF. Hér er því á ferðinni leifar af eldri

² Þessi tilvitnun er í þriðju og bestu útgáfu á þýðingu SRFF. Í minnisblaði Velferðarráðuneytisins (ódagsett en sent velferðarnefnd Alþingis í febrúar 2018) er sami liður í formála SRFF hins vegar orðaður með eftirfarandi hætti: „hugtakið fötlun er breytingum undirorpið og að fötlun er afsprengi víxláhrifa milli fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem eru hindranir í vegi fullrar og árangursríkrar samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra,“ Þetta orðalag er úr fjórðu þýðingu á SRFF, sem er á köflum afar gölluð. Því miður er það sú útgáfa sem var fullgilt á Alþingi í september 2016.

³ Þýðing á þessum lið 3. gr. samningsins er mjög villandi og afbökud í fjórðu útgáfu SRFF sem fullgilt var af Alþingi.

læknisfræðilegum skilningi á fötlun þar sem skerðingin („gallinn“) er álitin helsta orsök vanda fatlaðs fólks.

Í stað áherslu á skerðingar þyrfti að leggja áherslu á, í anda SRFF, að fötlun verði til í samspili einstaklings með skerðingar og hindrana í umhverfinu. Þá er í þessari skilgreiningu ákvæði um að skerðingar viðkomandi skuli vera „**varanlegar**“ sem er mun sterkara orðalag en í SRFF þar sem talað er talað um „**langvarandi**“ skerðingar. Þá má benda á að í skilgreiningu á fötluðu fólki í næsta tölulið (2(2))er orðfærið „**langvarandi skerðingar**“. Ákaflega mikilvægt er að ekki sé um slíkt misræmi að ræða í sömu lagagrein.

Skilgreiningin á hugtakinu fötlun í frumvarpinu myndi falla betur að skilgreiningu sáttmálans ef athygli væri dregin að mikilvægi samfélagslegra hindrana, (þmt viðhorfa, fordóma og staðalmynda) og bent á mikilvægi þess að fjarlægja hindranir í umhverfi og samfélagi. Ef þetta kemur ekki fram í lagatextanum sjálfum þyrfti það að koma fram í greinargerð með frumvarpinu. Einnig þyrfti að hafa til hliðsjónar önnur ákvæði SRFF sem fjalla um fötlun, einkum meginreglur í d-lið 3.gr. sbr. tillögu hér fyrir neðan í lið IV.

III. Tillaga að skilgreiningu á fötlun

2. gr. 1. tölul. Skilgreining á fötlun

Með tilvísun í ofangreint er lagt til að skilgreining á fötlun verði eftirfarandi:

***Fötlun:* verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.**

Þessi skilgreining er samhljóða þeim skilningi sem er að finna í SRFF. Óþarft er að kveða nánar á um skerðingar í þessari skilgreining þar sem skilgreining á fötluðu fólki í næsta tölulið á eftir (2(2)) kveður á um skerðingar.

2. gr. 2. tölul. Skilgreiningar á fötluðu fólki

Lagt er til að fatlað fólk verði skilgreint með eftirfarandi hætti í frumvarpinu:

***Fatlað fólk:* Fólk með langvarandi líkamlega, geðræna eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem verður fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.**

Þetta orðalag er nánast samhljóða 1. gr SRFF. Hér er lögð til lítilsháttar orðalagsbreyting frá því sem er að finna í núverandi gerð frumvarpsins og lagt til að orðin „af þeim sökum“ verði tekin út úr skilgreiningunni enda er þau ekki að finna í markmiðsgrein SRFF.

IV. Tillaga að breytingu á 1. gr. frumvarpsins

Loks má benda á að mikilvægt er að í frumvarpinu verði ákvæði sem er samhljóða meginreglu SRFF í 3. gr. d-lið en þar er kveðið á að ein almenn meginregla samningsins sé „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni“. Þessi skilningur á fötlun og fötluðu fólki er eitt grundvaratriði samningsis og mikilvægt að það komi fram í frumvarpinu.

1.gr. Markmið, hefst á eftirfarandi málsgrein:

Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisu þess, sjálfræði og sjálfstæði.

Lögð er til breyting á þessari málsgrein í anda meginreglu í d-lið 3.gr SRFF þannig að ákvæðið verði tekið upp í markmiðsgrein frumvarpsins með eftirfarandi hætti (breyting er feitletruð):

Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisu þess, sjálfræði og sjálfstæði, og **lögð áhersla á virðingu fyrir fjölbreytileika og viðurkenningu á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni.**

Að lokum

Ég lýsi vilja og áhuga á að koma á fund velferðarnefndar til að ræða ofangreindar tillögur um skilgreiningar á fötlun í frumvarpinu og/eða aðrar greinar þess og ákvæði.

Virðingarfyllst,

Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður

Rannsóknasetur í fötlunarfræðum

Háskóla Íslands

Netfang: rannvt@hi.is

Sími: 525-4523/ 847-0728