

Félags- og tryggingamálaráðuneyti

Árni Páll Arnason, félags- og tryggingamálaráðherra

Hafnarhúsinu v/Tryggvagötu

Tillögur nefndar um fullgildingu sammings

Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í febrúar 2008 skipaði Jóhanna Sigurðardóttir, þáverandi félags- og tryggingamálaráðherra, nefnd er skyldi kanna hvort lög og reglugerðir hér á landi uppfylltu kröfur sem lagðar eru á þau ríki sem fullgilda samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem var undirritaður af hálfu Íslands 30. mars 2007. Ráðherra skipaði Helga Hjörvar formann nefndarinnar án tilnefningar. Einnig var Ármann Kr. Ólafsson skipaður í nefndina af ráðherra. Aðrir nefndarmenn voru Ásgerður Ólafsdóttir, tilnefnd af mennta- og menningarmálaráðuneyti, Sólveig Guðmundsdóttir, tilnefnd af heilbrigðisráðuneyti, Óskar Páll Óskarsson, tilnefndur af félags- og tryggingamálaráðuneyti, Ingibjörg Davíðsdóttir, tilnefnd af utanríkisráðuneyti, Guðmundur Magnússon, tilnefndur af Öryrkjabandalagi Íslands og Helga Baldvinsdóttir Bjargardóttir, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp. Ragnheiður Bóasdóttir mennta- og menningarmálaráðuneytinu tók síðan við af Ásgerði Ólafsdóttur haustið 2008. Auk þess starfaði Rún Knútsdóttir félags- og tryggingamálaráðuneytinu tímabundið með nefndinni haustið 2008.

Alls hélt nefndin 12 fundi. Meðal annars komu fimm sérfræðingar á fund nefndarinnar, þar sem þeir fjölluðu um samninginn og svöruðu spurningum nefndarmanna. Þetta voru þau Brynhildur Flóvenz, lektor við Háskóla Íslands, Oddný Mjöll Arnardóttir, prófessor við Háskólann í Reykjavík, Rannveig Traustadóttir, prófessor við Háskóla Íslands, Guðrún Guðmundsdóttir, framkvæmdastjóri Mannréttindaskrifstofu Íslands og Ragnar Aðalsteinsson hæstaréttarlögmaður. Í því skyni að kynna samninginn, var hann sendur öllum aðildarfélögum Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) og Landssamtakanna Þroskahjálpar og þeim gefinn kostur á að koma með tillögur að nauðsynlegum úrbótum. Þá var aðildarfélögunum einnig boðið að eiga fund með formanni nefndarinnar til samráðs og kynningar. Tíu slíkir fundir voru haldnir¹.

Nefndin afhenti Jóhönnu Sigurðardóttur, þáverandi félags- og tryggingamálaráðherra, Áfangaskýrslu fyrir rúmu ári síðan eða þann 28. maí 2008. Í Áfangaskýrslunni var gerð grein fyrir starfi nefndarinnar, lagaumbættum og áherslum nefndarinnar. Auk þess var í skýrslunni

¹ Þau félög sem funduðu með formanni nefndarinnar eru: ADHD samtökin, Alnæmissamtökin, Ás styrktarfélag, Átak – félag fólks með þroskahömlun, FAAS – félag aðstandenda Alzheimersjúklinga, Félag heyrnarlausra, Félag lesblindra á Íslandi, Geðhjálp, MS-félag Íslands og Þroskaþjálfafélag Íslands.

samantekt um samninginn og yfirlit yfir lög og reglugerðir og framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks.

Starf nefndarinnar tekur bæði til samningsins um réttindi fatlaðs fólks og valfrjálsrar bókunar hans. Ísland undirritaði hvoru tveggja þann 30. mars 2007. Staða samningsins í dag er sú að þann 3. apríl 2008 fullgilti tuttugasta ríkið samninginn sjálfan. Samningurinn tók því gildi 30 dögum síðar eða 3. maí 2008. Nefnd sérfræðinga um réttindi fatlaðs fólks á vegum Sameinuðu þjóðanna skv. 34. gr. samningsins hefur hafið störf. Hægt er að nálgast samninginn og valfrjálsa bókun hans á íslensku og ensku á heimasíðu félags- og tryggingamálaráðuneytisins.²

Fatlað fólk telst iðulega til jaðarhópa hvers samfélags. Þrátt fyrir að stefnumarkandi þróun alþjóðlegra mannréttinda hafi breytt lífi og lífsaðstæðum hinna ýmsu jaðarhópa út um allan heim til hins betra hefur fatlað fólk, einhverra hluta vegna, ekki fengið að njóta þeirrar uppskeru að sama skapi. Þessi takmörkun á tækifærum fatlaðs fólks til að standa á eigin fótum hefur leitt til þess að það neyðist oft til að reiða sig á ölmusu og góðmennsku annarra. Nú er svo komið að alþjóðasamfélagið hefur sameinast um að vinna að því að þær 650 milljónir fatlaðs fólks sem lifa í heiminum í dag fái notið fullra mannréttinda og mannfrelsis til jafns á við aðra.³ Nýjum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (e. the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, hér eftir nefndur CRPD eða samningurinn) er með sérstökum hætti ætlað að koma á sömu mannréttindavernd fatlaðs fólks og gildir fyrir aðra með því að útfæra á nákvæman hátt til hvaða aðgerða stjórnvöld þurfi að grípa svo þessi réttindi teljist tryggð.

Sú leið var farin við vinnslu þessara tillagna að fjallað er efnislega um greinar samningsins hverja fyrir sig. Hér að neðan eru fyrst dregnar saman helstu tillögur nefndarinnar og svo fylgir efnisleg umfjöllun um einstaka greinar samningsins.

Helstu tillögur nefndarinnar:

1. Við næstu endurskoðun stjórnarskrárinnar verði bann við mismunun á grundvelli fötlunar tryggt sérstaklega.
2. Forsendur þess að Ísland uppfylli þau skilyrði sem lagðar eru á þau ríki sem fullgilda samninginn er að ráðist verði í heildarendurskoðun á lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Lagt er til að við þá endurskoðun verði heiti laganna breytt í *lög um réttindi fatlaðs fólks*. Slík endurskoðun er nauðsynleg til að uppfylla ákvæði:

² <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/frettir/nr/3471>

³ Quinn, G. og Degener T. (2002). Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. Genf: Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), bls. 1.

- a) 1. og 2. gr. um lagalega skilgreiningu á hugtökunum fötlun, samskipti, tungumál, mismunun vegna fötlunar, viðeigandi aðlögun og hönnun fyrir alla (algild hönnun),
 - b) 4. gr. um samráðsskyldu stjórnvalda við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og upplýsingaskyldu varðandi hreyfibúnað, tæki og hjálpargögn, og um annars konar aðstoð, stoðþjónustu og aðstöðu,
 - c) 5. gr. um viðeigandi aðlögun,
 - d) 7. gr. um aðgang fatlaðra barna að þjónustu sveitarfélaga og annarri nauðsynlegri þjónustu,
 - e) 9. gr. um jafnt aðgengi fatlaðs fólks, bæði að hinu efnislega umhverfi og upplýsingum,
 - f) 19. gr. um búsetu, rétt til að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar og rétt til persónulegrar aðstoðar,
 - g) 23. gr. um virðingu fyrir heimilis- og fjölskyldulífi,
 - h) 24. gr. um jafnan aðgang að almenna skólakerfinu og ákvæði um blindraletur, táknað og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir í menntakerfinu,
 - i) 27. gr. um jafnan rétt til vinnu og að viðeigandi aðlögun fari fram á vinnustað,
 - j) 29. gr. um þátttöku í stjórnámálum og opinberu lífi,
 - k) 30. gr. um þátttöku í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi.
3. Auk endurskoðunar á lögum um málefni fatlaðra verði ráðist í aðrar lagabreytingar sem nauðsynlegar eru til þess að Ísland geti fullgilt samninginn:
- a) Til þess að uppfylla ákvæði 5. gr. samningsins verði bann við mismunun gegn fötluðu fólki sérstaklega tryggt í almennum hegningarlögum, lögum um starfskjör launafólks og skyldutryggingu lífeyrisréttinda, stjórnarsýslulögum og lög um réttindi sjúklinga.
 - b) Til þess að uppfylla ákvæði 7., 18. og 23. gr. samningsins verði barnaverndarlög endurskoðuð þannig að það komi sérstaklega fram að þau nái líka til fatlaðra barna, að réttur fatlaðra barna til að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra verði tryggður og að tryggt sé að geta fatlaðra foreldra sé metin með hliðsjón af þeim félagslega stuðningi sem þeir eiga rétt á.
 - c) Ákvæði vantar í barnaverndarlög um ákvarðanatöku, leyfisveitingar og eftirlit o.fl. þegar um er að ræða vistun fatlaðra barna á stofnunum sem ekki heyra undir barnaverndarlögin, sbr. 7. gr. samningsins.
 - d) Sett verði ákvæði í lög um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, þess efnis að miðstöðin annist merkingar á opinberum byggingum og þeirri aðstöðu sem almenningi er opin.
 - e) Til þess að uppfylla ákvæði 12., 13. og 14. gr. samningsins verði lög um sjálfræðissviptingu endurskoðuð, sbr. tillögur starfshóps félags- og tryggingamálaráðuneytisins sem fjallaði um réttindagæslu. Setja þarf lög um þvingun og valdbeitingu og tryggja þannig að faglegt eftirlit sé með þeirri þjónustu sem fötluðu fólki er veitt.

- f) Notendastýrð þjónusta verði lögfest í því skyni að uppfylla ákvæði 19. gr. samningsins.
 - g) Íslenska táknmálið verði viðurkennt í því skyni að uppfylla ákvæði 21., 24. og 30 gr. samningsins. Textun verði löggilt, sbr. ákvæði 21. gr. samningsins. Löggilda þarf bæði textun og táknmálstúlkun almenns menningarefnis skv. 30. gr. samningsins.
 - h) Kosningalöggjöf þarf að endurskoða til að hún uppfylli skyldur skv. 29. gr. samningsins.
4. Stofnað verði til samstarfshóps innan stjórnarráðsins sem færi yfir möguleika á stofnun innlendrar þjóðbundinnar mannréttindastofnunar, sem uppfyllti Parísarreglur Sameinuðu þjóðanna. Þannig yrðu ákvæði 33. gr. uppfyllt en slík stofnun gæti orðið sjálfstætt eftirlitskerfi til að efla, vernda og fylgjast með framkvæmd samningsins.
5. Verkefni til kynningar á stöðu fatlaðs fólks og eflingar hagsmunasamtaka fatlaðs fólks
- a. Félags- og tryggingamálaráðuneytið ásamt hagsmunasamtökum setji á fót verkefni um vitundarvakningu til þriggja ára í senn.
 - b. Almenn lífskjarakönnun meðal fatlaðs fólks verði unnin á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins og þeirri vinnu fylgt eftir með ítarlegri skýrslugerð. Ráðuneytið vinni svo reglulegar skýrslur á fjögurra ára fresti.
 - c. Nefndin leggur til að samvinna verði höfð við Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
6. Tillögur um úrbætur á stöðu fatlaðra barna
- a. Félags- og tryggingamálaráðherra beini því til sveitarfélaga að taka til athugunar framboð sitt á frístundastarfi og annarri samfélagsþátttöku fyrir börn með það að markmiði að tryggja þjónustu án aðgreiningar fatlaðra og ófatlaðra barna.
 - b. Því er beint til Umboðsmanns barna að hann skoði sérstaklega stöðu fatlaðra barna og geri tillögur að hugsanlegum úrbótum.
7. Kallað verði eftir viðbrögðum frá starfshópi norrænu ráðherranefndarinnar um landamærahindranir um hvernig best verði tryggt að réttindi fatlaðs fólks til þjónustu flytjist auðveldlega milli Norðurlandanna.
8. Tillögur á sviði byggingamála, hönnunar og þróunar
- a. Skipulags- og byggingarlög verði endurskoðuð í samræmi við ákvæði 9. gr. samningsins sem fjallar um aðgengi. Í tengslum við gerð lífskjarakönnunar þarf að gera lögbundnar ákveðnar lágmarksaðstæður í húsnæðismálum, svo

sem lágmarksfermetrafjöldi og sérbaðherbergi. Þannig verði skilyrði 28. gr. samningsins uppfyllt.

- b. Því er beint til Nýsköpunarmiðstöðvar Íslands að framkvæma eða stuðla að rannsóknum og þróun á vörum, þjónustu, tækjum og aðstöðu sem fara saman við algilda hönnun.
- c. Nefndin leggur til að Framkvæmdasjóði fatlaðra, sbr. lög nr. 59/1992 og stjórnarnefnd hans verði falið að stuðla að hönnun, þróun, framleiðslu og dreifingu aðgengilegrar upplýsinga- og samskiptatækni og kerfum (9. gr).

9. Aðgerðir á sviði heilbrigðismála

- a. Réttur fatlaðs fólks til að fá haldið frjósemi sinni til jafns við aðra skv. 23. gr. samningsins krefst þess að lög nr. 16/1938 verði felld alveg úr gildi.
- b. Því er beint til Landlæknisembættisins að skerpa í samráði við hagsmunasamtök fatlaðs fólks á upplýsingagjöf varðandi fóstureyðingar og litningafrávik.
- c. Því er beint til Lýðheilsustöðvar að hún gangist fyrir markvissu átaki í kynfræðslu fatlaðs fólks, einkum þeirra sem njóta félagslegrar þjónustu vegna fötlunar sinnar

10. Félags- og tryggingamálaráðherra og dómsmálaráðherra skipi starfshóp sem geri tillögur að löggjöf og framkvæmd sem tryggja að ofbeldi, kynferðisleg misnotkun og auðgunarbrot sem framin eru af fötluðu fólki eða gegn fötluðu fólki verði ekki látin viðgangast án viðurlaga.

11. Mælst er til að mennta- og menningarmálaráðherra kalli eftir greinargerðum um hvaða verklagsreglur séu til staðar um nám fatlaðs fólks á framhalds- og háskólastigi.

12. Nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðuneytið óski eftir viðræðum við Samband íslenskra sveitarfélaga og samgönguráðuneytið um það með hvaða hætti tryggja megi í lögum rétt fatlaðs fólks til ferðaþjónustu sem samræmist kröfum 20. gr. samningsins.

13. Nefndin leggur til að lög um innflutning dýra, nr. 54/1990, með síðari breytingum, og reglugerð um innflutning gæludýra og hundasæðis, nr. 935/2004, verði endurskoðuð með það að markmiði að einfalda innflutning leiðsögu- og hjálparhunda og flutning þeirra milli landa.

Næstu skref:

- I. Lagt er til að félags- og tryggingamálaráðherra sendi tillögurnar til umsagnar hagsmunaaðila sem hafi frest til febrúar til að skila athugasemdum og ábendingum.
- II. Í framhaldi af því verði í samræmi við tillögurnar hafin vinna við endurskoðun laga um málefni fatlaðra og við breytingar á öðrum lögum sem tilgreind eru í þessum tillögum. Þeirri vinnu ljúki í febrúarmánuði.
- III. Í febrúarmánuði kynni félags- og tryggingamálaráðherra í samstarfi við nefndina fyrirætlunir um fullgildingu samningsins fyrir fötluðu fólki og almenningi.
- IV. Á tímabilinu febrúar til maí verði skipaðir starfshópar sem vinni að undirbúningi verkefnis um vitundarvakningu, gerð almennrar lífskjarakönnunar meðal fatlaðs fólks og kanni möguleika á stofnun innlendrar þjóðbundinnar mannréttindastofnunar.
- V. Í framhaldi af lögfestingu lagabreytinga og öðrum þeim aðgerðum sem í tillögum þessum felast, flytji utanríkisráðherra þingsályktunartillögu um fullgildingu samningsins.

Um fjöllum um einstakar greinar samningsins

Formálsorð

Í formálsorðum samningsins kemur meðal annars fram að aðildarríki hans viðurkenni að Sameinuðu þjóðirnar hafi í mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna og alþjóðasamningum um mannréttindi kunngjört og samþykkt að allir eigi kröfu á réttindum þeim og því frelsi sem þar er sett fram og skal þar engan greinarmun gera. Einnig er viðurkennt að mismunun gagnvart sérhverjum einstaklingi sökum fötlunar sé brot á því að allir eru jafnbornir til virðingar. Í samningnum er lögð áhersla á að fötlun verði til í tengslum og samskiptum fólks við umhverfið og að fordómar og hindranir í umhverfinu komi í veg fyrir fulla og virka samfélagsþátttöku fatlaðs fólks til jafns við aðra. Lýst er yfir áhyggjum að þrátt fyrir ýmsa samninga og skuldbindingar, séu enn hindranir til staðar fyrir fatlaða einstaklinga að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra og að mannréttindi þeirra séu brotin alls staðar í heiminum. Sérstaklega er dregin fram sú staðreynd að meirihluti fatlaðra einstaklinga lifi í fátækt og viðurkennd sú knýjandi þörf að vinna gegn neikvæðum áhrifum fátæktar á fatlaða einstaklinga. Viðurkennt er þarft framlag fatlaðra einstaklinga til almennrar velsældar og fjölbreytni samfélaga sinna og að virk samfélagsþátttaka fatlaðs fólks muni leiða til framþróunar samfélagsins, því sé nauðsynlegt að efla og vernda mannréttindi alls fatlaðs fólks.

Nefndin leggur til að inngangsorð samningsins verði tekin upp í þingsályktunartillögu.

Varðandi 1. gr.

Markmið samningsins er að vinna skuli að, vernda og tryggja að fatlað fólk njóti fullra og jafnra mannréttinda og frelsis auk þess að vinna að virðingu fyrir meðfæddri göfgi fatlaðs fólks.

Í samningnum eru hugtökin „fötlun“ og „fatlað fólk“ ekki skilgreind á ákveðinn eða tæmandi hátt. Í e-lið inngangsorða samningsins er viðurkennt að fötlun sé hugtak sem sé breytingum undirorpið. Þá segir í 1. grein samningsins að undir hugtakið „fatlað fólk“ falli þeir „sem eru líkamlega, andlega eða vitsmunalega skertir eða sem hafa skerta skynjun til frambúðar sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og tálma af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka þátttöku þeirra í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli.“ Með því að viðurkenna að „fötlun“ sé hugtak sem sætir sífelldri þróun og endurmati er verið að draga fram þá staðreynd að samfélagsleg viðhorf sæti á sama hátt breytingum í tímans rás. Þess vegna var ekki lagt upp með þrönga eða fasta skilgreiningu á hugtakinu heldur gert ráð fyrir breytilegri skýringu með breytilegri tíð og tíma. Þessi skilningur á fötlun leggur áherslu á mikilvægi þeirra áhrifa sem samfélagsleg viðhorf á hverjum tíma og umhverfislegar hindranir hafa á fatlað fólk þegar kemur að því að njóta mannréttinda.

Það er enga skilgreiningu á fötlun að finna í íslenskum lögum og leggur nefndin því til að skilgreining sem uppfylli fyrrgreind sjónarmið verði sett inn í lög um réttindi fatlaðs fólks.

Varðandi 2. gr.

Í 2. grein eru útlistaðar skilgreiningar á nokkrum hugtökum. Þar á meðal er skilgreint hvað sé mismunun en fram kemur að mismunun á grundvelli fötlunar felist í „aðgreiningu, útilokun eða takmörkun af hvaða tagi sem er vegna fötlunar sem hefur þann tilgang eða þau áhrif að torvelda eða koma í veg fyrir að fatlað fólk fái viðurkennd, notið eða nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi á sviði stjórn-, efnahags-, félags- og menningarmála, sem borgarar eða á öðrum sviðum. Fyrirnefnd mismunun tekur til mismununar í hvaða mynd sem er, m.a. að fötluðu fólki sé neitað um viðeigandi aðlögun.“

Höfuðáhersla er lögð á að í löggjöf sem tekur á mismunun sé sérstaklega útskýrt hvað felist í svokallaðri *viðeigandi aðlögun*. Samkvæmt samningnum er þar átt við „nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem ekki eru umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi.“ Samkvæmt þessu á fatlaður einstaklingur möguleika á að færa fram rök fyrir því að ríkinu eða einkaaðilum beri að gera viðeigandi aðlögun til að mæta tilteknum þörfum hans, svo lengi sem aðlögunin sé ekki of íþyngjandi.⁴

Nefndin leggur til að þær skilgreiningar sem taldar eru upp í 2. gr. séu meðal þeirra skilgreininga sem koma fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks. Þessar skilgreiningar eru: „samskipti“, „tungumál“, „mismunun vegna fötlunar“, „viðeigandi aðlögun“ og „algild hönnun“.

Varðandi 3. gr.

Almennar meginreglur samningsins birtast í 3. grein hans og veita ákveðna leiðsögn um hvernig beri að túlka og innleiða efni hans. Í henni eru settar fram átta meginreglur:

- 1) Virðing fyrir meðfæddri göfgi, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði þeirra;
- 2) Bann við mismunun;
- 3) Að fatlað fólk geti tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar;
- 4) Virðing fyrir því sjónarmiði að fatlað fólk sé ólíkt og viðurkennt í þeim skilningi að um mannlega fjölbreytni og mannlegt eðli sé að ræða;
- 5) Jöfn tækifæri;
- 6) Aðgengi;
- 7) Jafnrétti kynjanna;

⁴ From Exclusion to Equality. Realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. Ibid. bls. 14.

8) Virðing fyrir sfbreytilegri getu fatlaðra barna og virðing fyrir rétti þeirra til að varðveita sjálfsmynd sína.

Þessar meginreglur eru nánar útfærðar í samningnum og er nóg að til komi umfjöllun í greinargerð að þetta sé sá grunnur sem önnur ákvæði samningsins ber að túlka til samræmis við.

Varðandi 4. gr.

Í 4. grein samningsins er fjallað um þær skyldur sem stjórnvöld gangast undir við fullgildingu hans. Þar er lagt upp með að koma þurfi á löggjöf og aðgerðum innan stjórnsýslunnar sem stuðla að mannréttindum fatlaðs fólks og vinna gegn misrétti. Til þess að þetta verði að veruleika þarf að huga að réttindum fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð í samvinnu við fatlaða einstaklinga sjálfa og hagsmunasamtök þeirra. Því þarf að vinna markvisst að breytingum sem tryggja að réttindi fatlaðs fólks séu virt bæði hjá hinu opinbera og í einkageiranum. Aðgengi að réttarkerfinu og stuðningur við ákvarðanatöku er þar forsenda þess að fatlað fólk geti gætt réttar síns. Jafnframt þarf að auka fræðslu fagmanna og starfsmanna, sem vinna með fötluðu fólki, um þau réttindi sem eru viðurkennd í samningnum. Þá er almenn vitundarvakning einnig mikilvægur hlekkur í því ferli bæði til að brjóta upp staðalímyndir og til þess að fatlað fólk jafnt sem ófatlað þekki réttindi sín og skyldur. Ríki sem fullgilda samninginn skuldbinda sig einnig til þess að framkvæma eða stuðla að rannsóknum og þróun á aðgengilegum vörum og þjónustu fyrir fatlað fólk og jafnframt til að veita aðgengilegar upplýsingar um hreyfibúnað og hjálpartæki fyrir fatlað fólk.

Félags- og tryggingamálaráðuneytið hefur það hlutverk að kynna innihald samningsins fyrir öðrum opinberum aðilum og sér einnig um eftirlit með því að ákvæði samningsins séu uppfyllt. Sjá nánar athugasemdir við 33. gr. samningsins.

Nefndin leggur til að því verði beint til Nýsköpunarmiðstöðvar Íslands að uppfylla f-lið 1. mgr. um að framkvæma eða stuðla að rannsóknum og þróun á vörum, þjónustu, tækjum og aðstöðu, sem fara saman við algilda hönnun.⁵

Lagt er til að upplýsingaskylda, sbr. h-lið 1. mgr. um hreyfibúnað, tæki og hjálpargögn, þar með talið nýja tækni, og um annars konar aðstoð, stoðþjónustu og aðstöðu, komi fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Þjálfun og menntun starfsmanna og fagmanna hefur farið mjög vaxandi síðastliðin ár en nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðuneytið skuli standa árlega fyrir námskeiðum fyrir starfsfólk varðandi réttindi þau sem fram koma í samningnum. Nefndin leggur til að ráðuneytið útfæri það nánar.

Í 3. mgr. er fjallað um samráðsskyldu við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og er eðlilegt að slíkt komi fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

⁵ „Algild hönnun“ merkir hönnun framleiðsluvara, umhverfis, áætlna og þjónustu sem allir geta nýtt sér, að því marki sem aðstæður leyfa, án þess að koma þurfi til sérstök útfærsla eða hönnun. „Algild hönnun“ útilokar ekki hjálpartæki fyrir tiltekna hópa fatlaðs fólks sé þeirra þörf.

Varðandi 5. gr.

Í 5. grein er fjallað um jafnrétti og bann við mismunun.

1. mgr. fjallar um jafnan rétt og mælir nefndin með að við næstu endurskoðun stjórnarskrárinnar verði 65. gr. hennar breytt þannig að fötlun verði bætt við þar sem segir að allir skulu vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.

Í 2. mgr. kemur fram að banna þurfi mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðum einstaklingum réttarvernd. Á vegum ráðuneytisins er unnið að setningu laga um bann við mismunun á vinnumarkaði. Nefndin leggur til að almennt ákvæði þess efnis verði í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Í eftirfarandi lagaákvæðum þarf að bæta „á grundvelli fötlunar“ við upptalninguna og að skortur á viðeigandi aðlögum fyrir fatlað fólk teljist til mismununar:

- a) 180. og 235. gr. almennra hegningarlaga nr. 19/1940.
- b) 1. gr. laga um starfskjör launafólks og skyldutryggingu lífeyrisréttinda nr. 55/1980.
- c) 11. gr. stjórnarsýslulaga nr. 37/1993.
- d) 2. mgr. 1. gr. laga um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.

Ákvæði 3. mgr. um að aðildarríki samningsins skuli gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða er eðlilegt að hafa í nýjum lögum. Sömuleiðis ákvæði 4. mgr. um að sértækar ráðstafanir til að flýta fyrir eða ná fram jafnrétti fatlaðs fólks í reynd skuli ekki teljast mismunun í skilningi samningsins.

Varðandi 6. grein

Í 6. grein er fjallað sérstaklega um að tryggja þurfi réttindi fatlaðra kvenna. Þar er meðal annars bent á að konur geti búið við fjölþætta mismunun. Mikið er lagt upp úr mannréttindum og jafnrétti kvenna auk nauðsynlegrar verndar gegn mismunun og ofbeldi.

Nefndin leggur til að við framkvæmd félags- og tryggingamálaráðuneytisins á lífsskjarakönnun fatlaðs fólks (sjá athugasemdir við 28. gr.) verði tekið tillit til kyns þannig hægt sé að meta stöðu fatlaðra kvenna og veita fjárstuðning til verkefna sem ætlað er að bæta stöðu fatlaðra kvenna.

Varðandi 7. gr.

Í 7. grein er fjallað sérstaklega um að tryggja þurfi réttindi fatlaðra barna.

Löng bið eftir greiningu og þjónustu er alvarlegt brot á réttindum fatlaðra barna. Nefndin beinir því til Umboðsmanns barna að hann skoði sérstaklega málefni fatlaðra barna og geri tillögur eftir því sem við á.

Tryggja þarf fötluðum börnum aðgang að margvíslegri þjónustu sveitarfélaga á borð við íþróttir, tómstundir og annað æskulýðsstarf og er eðlilegt að slíkt ákvæði komi fram í nýjum lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Í barnaverndarlögum nr. 80/2002 þarf að taka fram í 1. gr. að þau nái einnig til fatlaðra barna og þannig tryggja einnig í 46. gr. rétt fatlaðra barna til að tjá sig. Í 6. mgr. 7. gr. vantar ákvæði um ákvarðanatöku, leyfisveitingar og eftirlit o.fl. þegar um er að ræða vistun fatlaðra barna á stofnunum sem ekki heyra undir barnaverndarlögin.

Varðandi 8. gr.

Í 8. grein er fjallað um vitundarvakningu og ráðstafanir þar að lútandi.

Nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðuneyti verði falið í samvinnu við hagsmunasamtök að setja á fót verkefni um vitundarvakningu til þriggja ára í senn.

Varðandi 9. gr.

Í 9. grein er fjallað um þær ráðstafanir sem stjórnvöld þurfa að grípa til svo að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi og tekið fullan þátt í mannlífinu á öllum sviðum. Þær felast fyrst og fremst í því að staðreyna og ryðja úr vegi hindrunum og tálum sem hefta aðgengi fatlaðs fólks.

Nefndin leggur til að verði frumvarp til nýrra mannvirkjalaga, sem koma eiga í stað skipulags- og byggingarlaga nr. 73/1997, flutt á nýjan leik verði tekið mið af þeim kröfum sem 9. grein sammingsins gerir ráð fyrir að þurfi að uppfylla. Að öðrum kosti leggur nefndin til að þessum kröfum verði mætt með breytingum á fyrrnefndum skipulags- og byggingarlögum.

Samkvæmt skýrslu samgönguráðuneytisins⁶ hefur tilskipun Evrópuþingsins og ráðsins 2002/22/EB um alþjónustu verið innleidd í 19. grein fjarskiptalaga nr. 81/2003.

Tryggja þarf aðgengi að upplýsinga- og samskiptaþjónustu og annarrar þjónustu, þ.m.t. rafrænnar þjónustu og neyðarþjónustu. Neyðarlínan samræmir viðbrögð og boðar björgunar- og neyðarsveitir á öllu landinu og er tengiliður milli landsmanna og viðbragðsaðila. Árið 2006 hófst SMS þjónusta við heyrnarlausra í samvinnu við Öryrkjabandalag Íslands. Hún er með sama hætti og önnur þjónusta að því undanskildu að hún fer fram með SMS-textaskilaboðum.

Nefndin leggur til að bætt verði inn í lög um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, nr. 160/2008, að miðstöðin annist merkingar á byggingum eða aðstöðu, sem er almenningi opin með blindralettri og á auðskildu máli.

⁶ Skýrsla starfshóps samgönguráðuneytisins og niðurstöður vegna sammingsins og aðgengismála. Sjá: http://www.samgonguraduneyti.is/media/adobe-skjol/Sattmali_ST_skyrslan_190109.pdf

Þá er lagt til að ákvæði e-liðar um rétt til beinnar aðstoðar og þjónustu milliliða sem auðvelda aðgengi að byggingum og annarri aðstöðu sem almenningi er opin verði sett í lög um réttindi fatlaðs fólks.

Hvað varðar aðgang að upplýsingum á netinu þá eru málefni upplýsingasamfélagsins á forræði forsætisráðuneytis, sem hefur látið semja reglur um gerð opinberra vefja og voru þær gefnar út árið 2006. Auk þess er nú unnið að handbók og viðmiðum um málið, m.a. um aðgengismál, í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga.

Nefndin leggur til að Framkvæmdasjóði fatlaðra, sbr. lög nr. 59/1992, og stjórnarnefnd hans verði falið að stuðla að hönnun, þróun, framleiðslu og dreifingu aðgengilegrar upplýsinga- og samskiptatækni og kerfum.

Varðandi 10. gr.

Í 10. grein er áréttað að „sérhver mannvera eigi meðfæddan rétt til lífs og kveðið á um að stjórnvöld geri allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk fái notið þess á virkan hátt til jafns við aðra.“

Tryggja þarf rétt þeirra einstaklinga sem fæðast fatlaðir eða hafa fatlast á lífsleiðinni á bestu fánlegu heilbrigðisþjónustu sem völ er á líkt og öðrum er tryggt, sbr. tillögu við 5. grein sammingsins er varðar lög um réttindi sjúklinga.

Við fóstureyðingar ber að leggja heilsufarslegar aðstæður til grundvallar heilsufarslegra ákvarðana sem teknar eru, en ekki félagslega stöðu þess sem ákvörðunin varðar.

Nefndin beinir því til Landlæknisembættisins að skerpa á upplýsingagjöf varðandi fóstureyðingar og litningafrávik og hafa samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks við þá vinnu.

Varðandi 11. gr.

Í 11. grein er fjallað um að tryggja þurfi að fatlað fólk njóti verndar og öryggis þegar hættuástand ríkir.

Nefndin leggur til að almannavarnadeild ríkislögreglustjórans verði falið eftirlit með því að sérstakir hagsmunir og þarfir fatlaðs fólks séu hluti af almannavarnaáætlunum sveitarfélaga og stofnana þeirra.

Varðandi 12. gr.

Í 12. grein er fjallað um hvernig réttarstaða fatlaðs fólks sé tryggð til jafns við aðra.

Endurskoða þarf lög um lögræðissviptingu þar sem ljóst er að ekki skuli beita slíkri grófri réttindasviptingu nema sem þrautarúrræði og slík svipting á ekki að vera ótímabundin.

Setja þarf lög um þvingun og valdbeitingu og tryggja að faglegt eftirlit sé með þeirri þjónustu sem fötluðu fólki er veitt. Þá þarf að tryggja að fatlað fólk fái aðgang að fræðslu um réttindi sín sem og koma þarf upp skipulegri þjónustu sem tryggir fötluðu fólki aðstoð við að gæta réttinda

sinna. Loks er mikilvægt að stuðlað verði að vitundarvakningu meðal þeirra sem koma að þjónustu við fatlað fólk, varðandi þessi réttindi.

Um réttindagæslu fyrir fatlað fólk var fjallað í sérstökum starfshópi á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins.⁷ Í tillögum starfshópsins frá mars sl. kemur fram að það sé álit hans að til að uppfylla ákvæði 12. gr. samningsins þurfi að koma til persónulegir talsmenn fatlaðra sem gæti réttar og aðstoði við beitingu gerhæfis þeirra sem eiga í erfiðleikum með að gera það sjálfir fötlunar sinnar vegna. Vegna tengsla tillagna um persónulega talsmenn við reglur persónuréttar bendir starfshópurinn á að ákvæði lögræðislaga, nr. 71/1997, um ráðsmenn í IV. kafla laganna eru afmörkuð við heimildir ráðsmanna til að ráðstafa tilteknum eignum manns sem getur ekki séð um fjármál sín vegna veikinda eða fötlunar. Starfshópurinn telur að með lögfestingu reglna um persónulega talsmenn sé gengið skemur en felst í reglum um ráðsmenn en jafnframt stuðlað að því að markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um fatlað fólk náist þar sem úrræðið gerir ráð fyrir að hinn fatlaði fái aðstoð við að rækja gerhæfi sitt á fleiri sviðum. Starfshópurinn lagði til að verklag við lögræðissviptingu verði endurskoðað þannig að tryggt verði eftir því sem frekast er unnt að vernda samband geðfatlaðs fólks og aðstandenda þeirra. Starfshópurinn beindi því einnig til hlutaðeigandi yfirvalda að ætíð væri tryggt upplýsingagjöf til geðfatlaðs fólks og aðstandenda þeirra um réttarstöðu þeirra.⁸

Varðandi 13. gr.

Í 13. grein er fjallað um aðgang fatlaðs fólks að réttarkerfinu.

Grípa þarf til aðgerða sem tryggja í reynd aðgengi fatlaðs fólks að réttarkerfinu hvort sem það er gert með persónulegum talsmönnum, sérstökum umboðsmanni eða sérstökum kæruleiðum.

Fræðsla og framkvæmd á efnum samningsins skal vera í höndum miðstöðvar innan stjórnarsýslunnar, sjá athugasemdir við 33. grein samningsins.

Um réttindagæslu fyrir fatlað fólk var fjallað í sérstökum starfshópi á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins. Starfshópurinn lagði fram í tillögum sínum frá mars sl. að lagt yrði fyrir Alþingi frumvarp til laga um réttindagæslu sem fælu í sér ákvæði um persónulega talsmenn fatlaðra, svæðisbundna réttindagæslumenn fatlaðra og réttindavakt fatlaðra í félags- og tryggingamálaráðuneytinu. Einnig að einn kafli laganna fjallaði um ráðstafanir til að draga

⁷ Í nóvember 2007 skipaði Jóhanna Sigurðardóttir, félags- og tryggingamálaráðherra, starfshóp sem falið var að koma með tillögum að fyrirkomulagi að réttindagæslu fatlaðra og fjalla um hugmyndir um persónulega talsmenn. Einnig skyldi hópurinn skoða þvingun og valdbeitingu gagnvart einstaklingum með fötlun. Starfshópnum var ætlað að setja fram reglur til að koma í veg fyrir ólögmeða nauðung fatlaðra einstaklinga. Starfshópurinn skipaðu: Halldór Gunnarsson, skipaður af félags- og tryggingamálaráðherra, formaður, Atli Freyr Magnússon, skipaður af félags- tryggingamálaráðherra, Sólveig Steinsson, skipaður af félags- og tryggingamálaráðherra, Salóme Þórisson skipaður af félags- og tryggingamálaráðherra, Guðmundur Örvar Bergþórsson, tilnefndur af dóms- og kirkjumálaráðuneyti, Svanur Kristjánsson, tilnefndur af Öryrkjabandalagi Íslands og Friðrik Sigurðsson, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálpi. Starfshópurinn skilaði af sér í mars sl.

⁸ Skýrsla starfshóps um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, mars 2009, bls. 8 og 20-22.

úr nauðung við fatlað fólk. Tillögur starfshópsins voru settar fram í formi draga að lagafrumvarpi.

Réttindavakt fatlaðra yrði á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytis og hefði yfirumsjón með réttindagæslu vegna þjónustu við fatlað fólk. Hún myndi fylgjast með að framkvæmd þjónustunnar sé í samræmi við lög, sjá um fræðslu- og upplýsingastarf varðandi réttindi fatlaðs fólks og fylgjast með nýjungum á sviði þjónustu er leitt gætu til aukins réttaröryggis.

Réttindagæslumenn yrðu skipaðir svæðisbundið af félags- og tryggingamálaráðherra. Þeir myndu aðstoða fatlað fólk til að ná fram rétti sínum, hafa eftirlit með að þjónusta við fatlað fólk á svæðinu sé samkvæmt landslögum og mannréttindasáttmálum og fylgjast með starfi persónulegra talsmanna.

Persónulegir talsmenn er einstaklingsbundið réttindagæsluúrræði sem er ætlað þeim sem vegna fötlunar sinnar eiga í erfiðleikum með að tala máli sínu sjálfir og gæta hagsmuna sinna og réttar.⁹

Varðandi 14. gr.

Í 14. grein er fjallað um frelsi, öryggi og frelissviptingu fatlaðs fólks.

Athuga þarf úrræði fyrir fatlaða afbrotamenn. Koma verður í veg fyrir að fatlaðir afbrotamenn séu hafðir í öryggisgæslu mun lengur en fangelsisvist hefði varað fyrir sama brot.

Um réttindagæslu fyrir fatlað fólk var fjallað í sérstökum starfshópi á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins. Starfshópurinn setti fram í tillögum sínum frá mars sl. að ráðstöfunum til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Þannig yrði komið í veg fyrir ólögmetna nauðung við fatlað fólk. Lögð var fram tillaga um með hvaða hætti má draga úr nauðung í þjónustu við fatlaða, hvenær telja mætti réttlæt看legt að nauðung sé beitt út frá velferð hins fatlaða og að sett yrði ströng skilyrði fyrir beitingu nauðungar.¹⁰

Varðandi 15. gr.

Í 15. grein er talað um pyndingar og vanvirðandi meðferðir eða refsingu og verndun fatlaðs fólks gegn því.

Sjá nánar athugasemd við 12. grein.

Varðandi 16. gr.

Í 16. grein er fjallað um frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum.

⁹ Skýrsla starfshóps um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, mars 2009, bls. 23.

¹⁰ Skýrsla starfshóps um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, mars 2009, bls. 23.

Samþætta þarf fötlunarsjónarmið allri almennri stefnumótunarvinnu á þessu sviði. Nefndin leggur til að stjórnvöld í samráði við samtök fatlaðra kynni þessi mál sérstaklega og að fjárframlög til þess verði tryggð í fjárlagaheimildum félags- og tryggingamálaráðuneytisins.

Í 5. mgr. er gert ráð fyrir að komið verði á skilvirkri löggjöf og stefnu til þess að unnt sé að staðreyna þessi brot gegn fötluðu fólki, og ákæra vegna þeirrar háttsemi ef slíkt á við. Til þess að uppfylla ákvæði 5. mgr. er lagt til að félags- og tryggingamálaráðherra og dómsmálaráðherra skipi sérstakan starfshóp til að gera tillögur um löggjöf og framkvæmd sem tryggja að ofbeldi, kynferðisleg misnotkun og auðgunarbrot sem framin eru af fötluðu fólki eða gegn fötluðu fólki verði ekki látin viðgangast án viðurlaga.

Varðandi 17. gr.

Í 17. grein er fjallað um friðhelgi.

Friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu er tryggt í Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands. Jafnframt er vísað í umfjöllun um 33. grein um framkvæmd samningsins og eftirlit innanlands.

Varðandi 18. gr.

Í 18. grein er fjallað um ferðafrelsi og ríkisfang.

Tryggja þarf að fatlað fólk hafi frelsi til að flytjast á milli staða innanlands með ákvæði þess efnis í lögum um réttindi fatlaðs fólks og að tryggður sé réttur til sambærilegrar þjónustu óháð sveitarfélagi.

Nefndin leggur til að kallað verði eftir viðbrögðum frá starfshópi norrænu ráðherranefndarinnar um landamærahindranir og hvernig best verði tryggt að réttindi fatlaðs fólks til þjónustu flytjist auðveldlega milli landa.

Samkvæmt 2. mgr. þarf að tryggja réttindi fatlaðra barna til að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra í barnaverndarlögum og barnalögum.

Varðandi 19. gr.

Í 19. grein er fjallað um búsetu og réttinn til að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar.

Innihald þessarar greinar þarf að koma skýrt fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks og á þann hátt að fötluðu fólki sé ekki einungis boðin búseta á sambýlum eða í sambýli við hóp fatlaðs fólks, aldraða o.s.frv., heldur að fatlað fólk hafi val um sjálfstæða búsetu og gefist kostur á viðeigandi þjónustu. Nauðsynlegt er að lögfesta notendastýrða þjónustu. Lagt er til að félags- og tryggingamálaráðuneytið miði að því að í síðasta lagi árin 2015 til 2020 standi öllum fötluðum einstaklingum slíkt val til boða.

Sömuleiðis þarf að tryggja í lögum um réttindi fatlaðs fólks réttinn til persónulegrar aðstoðar, rétt til táknumálstúlkunar og að viðeigandi aðlögun standi til boða. Þá þarf að endurskoða reglugerð um bifreiðastyrki til hreyfihamlaðra einstaklinga. Samkvæmt reglugerðinni þurfa styrkþegi og ökumaður að hafa sama lögheimili en slíkt útilokar að einstaklingar sem ekki geta sjálfir ekið bifreið og fá persónulega aðstoð (t.d. við akstur), fái bifreiðastyrk.

Varðandi 20. gr.

Í 20. grein er fjallað um ferlimál og ferðaþjónustu þar sem fram kemur að tryggja þurfi sjálfstæði fatlaðs fólks og að því sé gert kleift að fara allra sinna ferða.

Nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðuneytið óski eftir viðræðum við Samband íslenskra sveitarfélaga og samgönguráðuneytið um það með hvaða hætti tryggja megi í lögum rétt fatlaðs fólks til ferðaþjónustu sem samræmist kröfum samningsins.

Varðandi 21. gr.

Í 21. grein er fjallað um tjáningarfrelsi, skoðanafrelsi og aðgang að upplýsingum.

Tryggja þarf að fatlað fólk hafi aðgang að upplýsingum, sem eru ætlaðar almenningi á þann hátt að þær séu í aðgengilegu formi.

Löggilda þarf táknmálstúlkun og textun, sjá þjónustu og þekkingarmiðstöð blindra og sjónskertra.

Í c- og d-lið kemur fram að aðildarríki samningsins skuli hvetja einkafyrirtæki og fjölmiðla til að hafa upplýsingar og þjónustu aðgengilega fyrir fatlað fólk. Slíkt fellur í hlut miðstöðvar innan stjórnsýslunnar, sbr. 33. grein.

Varðandi 22. gr.

Í 22. grein er fjallað um virðingu fyrir einkalífi.

Tryggja þarf að fatlað fólk sé ekki truflað í sínu einkalífi á ólögmetan hátt eða eftir geðþóttaákvörðunum, óháð því hvar það býr eða hvers konar þjónustu það nýtur.

Sömuleiðis þarf að tryggja að með efni 4. og 8. greinar laga um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, nr. 77/2000, sé fötluðu fólki tryggð sama vernd og ófötluðu fólki þegar kemur að meðferð trúnaðarupplýsinga, svo sem um upplýsingar varðandi fötlun einstaklinga og stöðu þeirra.

Varðandi 23. gr.

Í 23. grein er fjallað um virðingu fyrir heimilis- og fjölskyldulífi og allar þær ráðstafanir sem grípa þarf til svo hægt sé að tryggja fötluðu fólki þennan rétt til jafns við aðra.

Nefndin telur eðlilegt að efni þeirrar greinar komi fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Nefndin beinir því til Lýðheilsustöðvar að hún gangist fyrir markvissu átaki í kynfræðslu fatlaðs fólks, einkum þeirra sem njóta félagslegrar þjónustu vegna fötlunar sinnar.

Réttur fatlaðs fólks til að fá haldið frjósemi sinni til jafns við aðra krefst þess að lög nr. 16/1938 verði felld alveg úr gildi.

Tryggja þarf réttindi fatlaðs fólks með tilliti til lögráða, forráða, fjárhalds og ættleiðingar barna. Þá þarf að veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur

barna. Endurskoða þarf lög um ættleiðingar, nr. 130/1999, með það að leiðarljósi að auka möguleika fatlaðs fólks til ættleiðinga á börnum.

Fötluð börn eiga sama rétt og önnur börn með tilliti til fjölskyldulífs og því þarf að koma í veg fyrir að fötluðum börnum sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar.

Einnig þarf að tryggja að barn sé ekki tekið frá foreldrum sínum gegn vilja þeirra, nema lögbær yfirvöld ákveði og að slíkur aðskilnaður sé nauðsynlegur með hagsmuni barnsins að leiðarljósi.

Endurskoða þarf barnaverndarlög og tryggja þar réttindi fatlaðra barna til að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra. Einnig þarf að endurskoða d-lið 29. gr. barnaverndarlaga á þann hátt að passað sé upp á að geta fatlaðra foreldra sé metin með hliðsjón af þeim félagslega stuðning sem þeir eiga rétt á að fá.

Barn skal aldrei taka frá foreldrum sínum sakir fötlunar barnsins eða annars foreldris eða beggja.

Tekið er fram að reyna skuli til þrautar, ef kjarnafjölskylda er ófær um að annast fatlað barn, að fá annan aðila innan stórfjölskyldunnar til þess að annast barnið og reynist það ekki unnt þá ráðstafa því til fjölskyldu innan samfélagsins. Ekki virðist gert ráð fyrir að til séu heimili fyrir fötluð börn, sbr. 5. tölul. 10. gr. laga um málefni fatlaðra, nr. 59/1992,

Varðandi 24. gr.

Í 24. grein er um menntun. Markmið samningsins er að skólakerfið verði án aðgreiningar. Mikill árangur hefur náðst á leikskólastiginu. Nefndin mælir með því að mennta- og menningarmálaráðherra kalli eftir greinargerðum frá framhalds- og háskólastigum um hvaða skriflegu verklagsreglur séu til staðar um nám fatlaðs fólks. Þar skal koma fram að hve miklu leyti skólarnir teljist fullnægja þeim skyldum sínum að koma í veg fyrir mismunun og tryggja aðgengi og hvað þurfi að bæta. Í þessu tilliti er rétt að taka fram að á vegum mennta- og menningarmálaráðuneytisins mun nú í vetur fara fram fagleg úttekt á starfsemi starfsbrauta fyrir fatlaða nemendur í framhaldsskólum. Stefnt er að því að námsskrá fyrir þessar starfsbrautir verði endurskoðuð á grundvelli úttektarinnar og að sú vinna muni fara fram skólaárið 2009-2010.

2. mgr: Til þess að tryggja og taka af allan vafa skal efni þessarar greinar tryggt í lögum um réttindi fatlaðs fólks.¹¹ Samkvæmt greininni skulu aðildarríki samningsins m.a. tryggja að fatlað fólk sé ekki útilokað frá almenna skólakerfinu á grundvelli fötlunar og að fötluðum einstaklingum sé tryggð viðeigandi aðlögun til að mæta þörfum þeirra.

¹¹ Í þessu samhengi má benda á dóm Hæstaréttar frá 4. febrúar 1999 er fjallaði um það hvort Háskóli Íslands hefði gripið til nauðsynlegra ráðstafanna vegna blinds háskólanemanda. Í dómnum var vísað til jafnræðisreglu 65. gr. stjórnarskrárinnar, 2. gr. 1. viðauka við Mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994 og 1. gr. laga um málefni fatlaðra, en 1. gr. laganna fjallar um markmið laganna. Niðurstaða dómsins var að Háskóli Íslands hefði ekki uppfyllt lagaskyldur sínar.

3. mgr: Setja þarf ákvæði um blindraletur, táknmál og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir einnig inn í lög um réttindi fatlaðs fólks.

4. mgr: Athuga þarf hvort námskrá kennaranema og skólaliða taki mið af kröfum samningsins.

5. mgr: Háskólanám, starfsþjálfun, fullorðinsfræðsla og símenntun.

Varðandi 25. gr.

Í 25. grein er fjallað um heilsu og að tryggja þurfi fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu; heilsugæslu og heilbrigðisáætlunum, sem eru eins að umfangi, gæðum og gildir fyrir aðra einstaklinga, m.a. með tilliti til kynlífs- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu.

Nefndin beinir því til Lýðheilsustöðvar að skoða hvernig því markmiði verði best náð.

Varðandi b-lið er vísað í niðurstöður örorkumatsnefndar¹² Bolla Þ. Bollasonar forsætisráðuneytinu, þar sem rætt var um nýjar leiðir í starfsendurhæfingu öryrkja og áætlun um styttingu biðtíma eftir þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, sbr. framkvæmdaráætlun í málefnum barna.

Í 4. og 8. gr. laga um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, nr. 77/2000, þarf að tryggja sömu réttarvernd fatlaðs fólks á við annað fólk.

Leggja þarf bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki að því er varðar sjúkratryggingar og líftryggingar tryggingafélaga.

Koma þarf í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk vegna fötlunar með sérstöku ákvæði þess efnis í lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga eða með því að bæta „á grundvelli fötlunar“ við upptalningu 2. mgr. 1. gr.

Nefndin leggur til að því verði beint til Tryggingastofnunar og Sjúkratryggingar Íslands að endurskoða reglulega gjaldskrár og reglugerðir.

Varðandi 26. gr.

Í 26. grein er fjallað um hæfingu og endurhæfingu. Þar kemur fram að gera þarf viðeigandi ráðstafanir 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 samfélaginu á öllum sviðum án aðgreiningar, ásamt því að viðhalda þessum gæðum. Til þess að svo megi verða þarf slík þjónusta að byggja á þverfaglegu mati á þörfum og styrk hvers einstaklings um sig og standa fötluðu fólki til boða í heimabyggð, þ.m.t. til sveita.

¹² Skýrsla nefndar um endurskoðun örorkumats og eflingu starfsendurhæfingar, 5. mars 2007. Sjá: <http://www.forsætisraduneyti.is/media/frettir/Alitogtillogur.pdf>

Tryggja þarf að hjálpartæki sem eru hönnuð fyrir fatlað fólk, séu á boðstólum, þekking á þeim sé til staðar og að þau séu notuð í þágu hæfingar og endurhæfingar.

Stuðla ber að stöðugri þjálfun fagmanna og starfsmanna sem vinna við hæfingu og endurhæfingu ásamt því að tryggja að faglegt mat á þjónustubörf fari fram án þess að fjárhagsleg sjónarmið setji slíku mati skorður.

Varðandi a-lið 1. mgr. er vísað í niðurstöður áður nefndrar örorkumatsnefndar, þar sem m.a. er lögð áhersla á að endurhæfing hefjist eins fljótt og auðið er og mikilvægi frítekjumarka.

Lagt er til að farið verði yfir þær reglur er gilda um leiðsögu- og hjálparhunda og reynt verði að einfalda innflutning leiðsögu- og hjálparhunda og flutning þeirra milli landa. Nefndin leggur til að lög um innflutning dýra, nr. 54/1990, með síðari breytingum, og reglugerð um innflutning gæludýra og hundasædis, nr. 935/2004, verði endurskoðuð með tilliti til þessa.

Nefndin beinir því til félags- og tryggingamálaráðuneytisins að skoða upplýsingar um aðgang að hæfingu og endurhæfingu þurfa að liggja fyrir sem og um gæði þjónustunnar.

Varðandi 27. gr.

Í 27. grein er fjallað um vinnu og starf.

Varðandi 27. gr. er vísað í tillögur starfshóps um innleiðingu tilskipunar nr. 2000/78/EB og flutning vinnumála fatlaðs fólks til Vinnumálastofnunar. Einnig er vísað í tillögur nefndar um endurskoðun örorkumats. Í skýrslu nefndarinnar kemur fram að atvinnuþátttaka einstaklinga með örorku hefur verið mun minni hérlandis en í nágrannalöndunum. Einnig kemur þar fram að hlutfall fólks í starfsendurhæfingu af heildarfjölda örorkulífeyrisþega hérlandis er mun minna en á hinum Norðurlöndunum. Tillögur nefndarinnar miða m.a. að eflingu endurhæfingarúrræðisins og að áhersla verði lögð á að saman fari læknisfræðileg endurhæfing og starfsendurhæfing.

Nefndin leggur til að þetta verði einnig sérstakt ákvæði í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Varðandi b-lið 1. mgr. þarf að tryggja rétt fatlaðs fólks til nauðsynlegra hjálpartækja vegna fötlunar sinnar. Gæta verður að því að útvegum slíkra hjálpartækja sé endurgjaldslaus eða gegn vægri þóknun. Er því beint til félags- og tryggingamálaráðuneytisins að fengin verði aðili til að gera könnun á launamun fatlaðs og ófatlaðs fólks með það að markmiði að nálgast þann hluta sem ekki verður skýrður með öðru en fötlun.

Þar kemur fram að leggja skuli bann við mismunun sakir fötlunar að m.a. vegna nýskráningar-, ráðningar- og starfsskilyrði, starfsöryggi, starfsframa og öryggi og hollustuhætti á vinnustað. Fatlað fólk á rétt til jafnra tækifæra og launajafnréttis, öryggis og hollustu á vinnustað, þ.m.t. að fá úrlausn kvörtunarmála, vera meðlimir stéttarfélagi og hafa aðgang að þeirri starfsráðgjöf, atvinnumiðlun, starfsþjálfun og símenntun sem almenningi stendur til boða. Skapa þarf atvinnutækifæri fyrir fatlaða og stuðla að starfsframa þeirra á vinnumarkaði, hvort sem það tengist því að fara út í sjálfstæðan atvinnurekstur, eða ráðast til starfa innan einkageirans eða hins opinbera.

Tryggja þarf með lögum að viðeigandi aðlögun fari fram á vinnustað, að fatlað fólk njóti starfstengdrar og faglegrar endurhæfingar. Nauðsynlegt er að til séu ákvæði sem tryggja að fatlað fólk njóti verndar til jafns við aðra gegn þvingunar- eða nauðungarvinnu.

Nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðherra feli Vinnumálastofnun að gera áætlun til nokkurra ára um hvernig markmiðum greinarinnar verði best náð.

Varðandi 28. gr.

Í 28. grein er fjallað um viðeigandi lífskjör og félagslega vernd.

Í tengslum við gerð lífskjarakönnunar þarf að gera lögbundnar ákveðnar lágmarksaðstæður í húsnæðismálum, svo sem lágmarksfermetrafjöldi og sérbaðherbergi (sjá athugasemdir við 33. gr.).

Þá þarf að tryggja að hugmyndin „ekkert um okkur án okkar“ sé höfð að leiðarljósi við stefnumótunarvinnu og sé hluti af verklagsreglum ráðuneytisins.

Varðandi c-lið 2. mgr. er vísað í niðurstöður örorkumatsnefndar, þar sem lagt er til að skilið verði á milli mats á þörf einstaklings fyrir stoðþjónustu og getu hans til að afla tekna. Annars vegar fari fram færnimat þar sem þörf á stoðþjónustu er metin en í því felst hvers konar persónuleg aðstoð og aðstoð í samræmi við þarfir einstaklingsins, greiðslu á umframkostnaði vegna fötlunar og aðgangur að hjálpartækjum. Hins vegar verði tekið upp mat á getu einstaklingsins til að afla tekna¹³.

Stjórnarnefnd í málefnum fatlaðra¹⁴ uppfyllir þá skyldu samningsins að veita skuli fötluðu fólki aðgang að áætlunum um byggingu húsnæðis á vegum hins opinbera, en rétt er að vekja athygli Sambands íslenskra sveitarfélaga á skyldum sveitarfélaganna í þessu sambandi. Slíkt verkefni getur m.a. fallið undir ákvæði 2. mgr. 34. gr. laga 59/1992 um málefni fatlaðra sem heimilar sveitastjórnnum að skipa samstarfsnefnd um ferlimál fatlaðs fólks, með þátttöku samtaka fatlaðs fólks.

Varðandi 29. gr.

Í 29. grein er fjallað um þátttöku í stjórnámálum og opinberu lífi.

Kosningalöggjöf þarf að endurskoða til að hún uppfylli skyldur samkvæmt samningnum.

Í lögum nr. 5/1998 um kosningar til sveitarstjórna og lögum nr. 24/2000 um kosningar til Alþingis þarf að uppfæra 63. grein þannig að hún einskorða ekki réttinn til að fá aðstoð við að kjósa vegna „sjónleysis eða þess að honum sé hönd ónothæf“ heldur tryggja að það sé ákvörðun kjósenda hvort hann telur sig þurfa aðstoð.

¹³ Skýrsla nefndar um endurskoðun örorkumats og eflingu starfsendurhæfingar, 5. mars 2007.

¹⁴ Samkvæmt reglugerð um stjórnarnefnd málefna fatlaðra og Framkvæmdasjóð fatlaðra nr. 204/1994.

Nefndin leggur til að ákvæði greinarinnar, þess efnis að aðildarríki samningsins tryggi fötluðu fólki stjórnómálagleg réttindi og tækifæri til þess að njóta þeirra til jafns við aðra, komi fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks.

Varðandi 30. gr.

Í 30. grein er fjallað um þátttöku í menningarlífi, tómsunda-, frístunda- og íþróttastarfi.

Nefndin leggur til að slíka grein verði að finna í lögum um réttindi fatlaðs fólks. Slík grein innihéldi ákvæði 30. gr. um að réttur fatlaðs fólks til þátttöku, til jafns við aðra, í menningarlífi yrði tryggður. Ennfremur að viðeigandi ráðstafanir yrðu gerðar til að tryggja fötluðu fólki þann rétt, sjá nánar 2. - 5. mgr.

Nefndin beinir því til mennta- og menningarmálaráðherra að hann vekji sérstaka athygli menningarstofnanna á þessum skuldbindingum sem Ísland hefur undirgengist. Mikilvægt er að löggilda textun og táknaóstúlkun almenns menningarefnis.

Í 3. gr. höfundalaga nr. 73/1972 þarf að tryggja að ekki séu ákvæði sem hafi mismunun í för með sér, eða komi í veg fyrir að fatlað fólk hafi aðgang að menningarefni og heimila að afrita eitt notendaeintak á viðeigandi hátt.

Nefndin leggur til að félags- og tryggingamálaráðuneytið beini því til sveitarfélaga að taka til athugunar framboð sitt á frístundastarfi með það að markmiði að tryggja samfélagslega þátttöku án aðgreiningar fatlaðra og ófatlaðra barna.

Athuga þarf þýðingu samningsins á e-lið 5. mgr.

Varðandi 31. gr.

Í 31. grein er fjallað um hagtölur og gagnasöfnun.

Nefndin beinir því til félags- og tryggingamálaráðuneytisins að safna viðeigandi upplýsingum, þ.m.t. hagtölum og rannsóknargögnum, sem gera því kleift að móta og framfylgja stefnu samningi þessum til framkvæmdar.

Varðandi 32. gr.

Í 32. grein er fjallað um mikilvægi alþjóðlegs samstarfs. Greinin kallar ekki á lagabreytingar. Samkvæmt greininni skulu aðildarríki tryggja að alþjóðlegt samstarf, þ.m.t. alþjóðlegar þróunarátlanir, nái til fatlaðra og sé þeim aðgengilegt.

Varðandi 33. gr.

Í 1. mgr. 33. grein er kveðið á um skyldu ríkjanna til að tilnefna eina miðstöð eða fleiri (e. focal point) innan stjórnsýslunnar vegna mála er varða framkvæmd samningsins. Ýmsar leiðir eru til að stofna til slíkrar miðstöðvar; t.d. innan eins ráðuneytis eða innan nokkurra ráðuneyta, t.d. stofnun á borð við nefnd um málefni fatlaðs fólks, eða stofnun sérstaks ráðuneytis á borð við ráðuneyti mannréttindamála o.s.frv. Jafnframt þurfa stjórnvöld að skoða þann kost að koma á samræmingarkerfi innan stjórnsýslunnar í því skyni að greiða fyrir aðgerðum vegna

framkvæmdar samningsins á ólíkum sviðum og ólíkum stigum. Slík samræmingarkerfi geta virkað sem milliliður á milli stjórnvalda og t.d. þjóðbundinnar mannréttindastofnunar, eða milli stjórnvalda og einstaklinga ásamt hagsmunasamtökum þeirra.

2. mgr. 33. gr. kveður á um að aðildarríki samningsins skuli viðhalda, styrkja, tilnefna eða stofnsetja eitt eða fleiri sjálfstæð eftirlitskerfi, til að efla, vernda og fylgjast með framkvæmd samningsins. Þegar slíkt kerfi er stofnsett skulu aðildarríki taka mið af meginreglum (svonefndum Paris Principles¹⁵) sem gilda um stöðu og starfsemi innlendrar stofnana á sviði verndar og eflingar mannréttinda. Tekið er fram í greininni að borgaralegt samfélag, einkum fatlaðir einstaklingar og samtök sem fara með málefni þeirra, skulu eiga hlut að og taka fullan þátt í öllu eftirlitsferlinu.

Nefndin leggur til að henni verði veitt umboð til að geta orðið að þessari miðstöð innan stjórnsýslunnar í samstarfi við tengiliði úr öðrum ráðuneytum og fulltrúa frá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

Í samræmi við ákvæði 2. mgr. 33 gr. samningsins telur nefndin rétt að stjórnvöld, undir forystu forsætisráðuneytisins, stofni til samstarfshóps innan stjórnarráðsins sem færi yfir þá möguleika sem fyrir hendi eru hvað varðar stofnun innlendrar þjóðbundinnar stofnunar á Íslandi í samræmi við fyrrnefndar Parísarreglur Sameinuðu þjóðanna og legði fram tillögur að þeim kostum sem staðið er frammi fyrir hvað það varðar. Í framhaldi yrði hafinn undirbúningur að stofnun þjóðbundinnar mannréttindastofnunar í samræmi við Parísarreglur sem hefði eftirlit með framkvæmd samnings þessa sem og annarra alþjóðasamninga á sviði mannréttindamála.

Nefndin leggur til að ríki og sveitarfélög veiti samtökum fatlaðs fólks almenna styrki til hagsmunagæslu. Rétt er að hluti þeirra verkefna nýtist sem athugun á því hvort ákvæði samningsins séu uppfyllt gagnvart félagsmönnum samtakanna.

Nefndin beinir því til félags- og tryggingamálaráðuneytisins að framkvæmd verði almenn lífskjarakönnun meðal fatlaðs fólks og unnin upp úr henni ítarleg skýrsla með sundurgreindum upplýsingum sem auðveldu eftirfylgd og framfarir. Eftir það skal ráðuneytið vinna reglulegar skýrslur á 4 ára fresti.

¹⁵ Sjá Parísar reglur Sameinuðu þjóðanna (*Paris Principles*) nr. 48/134 frá 10. desember 1993.

Reykjavík, 12. janúar 2010

Helgi Hjörvar formaður,

Guðmundur Magnússon,

Helga Baldvinsdóttir Bjargardóttir,

Ingibjörg Davíðsdóttir,

Óskar Páll Óskarsson,

Ragnheiður Bóasdóttir,

Sólveig Guðmundsdóttir.