

## *Mannréttindi fatlaðs fólks og hlutverk þroskaþjálfara*

Fatlað fólk er oft síðast í röð þeirra sem öðlast raunhæfa vernd mannréttinda sinna óháð því hvernig staðið er almennt að mannréttindavernd innan ríkja eða hver efnahagsleg staða þeirra er. Með tilhneigingu samfélagsins til að gera fatlað fólk að „vandamáli“ og viðfangs-efni annarra hefur mannréttindavernd fatlaðs fólks verið fótum troðin svo áratugum skiptir (Quinn og Degener, 2002). Þar hafa skilgreiningar okkar og skilningur á hugtakinu fötlun ráðið miklu og er gjarnan talað um að við séum að færa okkur frá ákveðnum einstaklingsbundnum „galla“-sjónarhornum yfir í félagslegan og menningarlegan skilning á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í stað þess að líta á fötlun sem galla eða afbrigðileika hefur smám saman fengist á því viðurkenning að skerðingar séu eðlilegur hluti af fjölbreytileika mannlífsins og þegar byggja á samfélag sem er raunverulega fyrir alla þurfi að taka mið af ólíkum þörfum einstaklinganna sem þar búa. Hafa sumir fræðimenn viljað kalla þessa nálgun mannréttindasjónarhorn á fötlun (Quinn og Degener, 2002).

Nýr *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* felur í sér og staðfestir þetta mannréttindasjónarhorn. Samningurinn, sem ég kys að tala um sem sáttmála, var samþykktur af allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna árið 2006 og var undirritaður fyrir Íslands hönd þann 30. mars 2007 (Velferðarráðuneytið, e.d.). Í febrúar 2012 hafa 153 lönd undirritað sáttmálann og 110 þjóðir fullgilt hann.

Þroskaþjálfar eru sú starfsstétt sem starfar samkvæmt lögum „við þjálfun, uppeldi og umönnun þroskaheftra“ (Lög um þroskaþjálfara nr. 18/1978). Ljóst er að lögin eru um margt úrelt og bera keim af gamaldags viðhorfum þar sem eðlilegt þótti að fagfólk tæki helstu ákvarðanir um líf fatlaðs fólks. Í *Starfskenningu þroskaþjálfara* (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.) er aftur á móti talað um fagstétt sem er menntuð til að starfa „með fólki á öllum aldri sem býr við skerðingu“. Þar segir jafnframt að hugmyndafræði þroskaþjálfunar sé grundvölluð í lögum, reglugerð og siðareglum þroskaþjálfara og byggist meðal annars á jafnrétti, virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti og mannhelgi. Þessi þrjú hugtök eru lykilhugtök samkvæmt mannréttindasjónarhorni á fötlun eins og það birtist í hinum nýja réttindasáttmála. Í þessari grein verður leitast við að varpa ljósi á þessi þrjú hugtök en þau verða tengd við einstakar greinar sáttmálans ásamt vangaveltum um ábyrgð þroskaþjálfara í því samhengi.

## VIRÐING FYRIR MANNHELGI OG MANNLEG REISN

Mannhelgi eða mannleg reisin er sá hornsteinnur sem öll mannréttindi eru byggð á. Viðurkenning mannlegrar reisnar er áminning um að sérhver manneskja sé óendanlega verðmæt og að hver manneskja sé takmark í sjálfu sér, en ekki leið að takmarki annarra. Þetta viðhorf gengur gegn þeirri samfélagslegu tilhneigingu að skipa fólki í virðingarröð eftir framlagi þess eða notagildi og tilhneigingu til að útskúfa fólki sem á einhvern hátt er talið öðruvísi (Quinn og Degener, 2002).

Í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* er lögð áhersla á mikilvægi mannlegrar reisnar í tengslum við mannréttindi fatlaðs fólks. Almennar meginreglur sáttmálans eru umfjöllunarefni 3. greinar en þessar meginreglur veita ákveðna leiðsögn um hvernig beri að túlka og innleiða efni hans. Fyrsta og jafnframt veigamesta meginreglan fjallar um virðingu fyrir mannlegri reisu og sjálfræði fatlaðs fólks. Önnur meginregla samningsins fjallar um virðingu fyrir fjölbreytileika og viðurkenningu á því sjónarmiði að fötlun sé þáttur í fjölbreytni mannkyns. Með þessari viðurkenningu er stofnavistun og yfirráðum fagfólks og sérfræðinga yfir lífi fatlaðs fólks hafnað. Þetta kristallast í 19. greininni sem ber yfirskriftina „Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu“ en þar segir að fatlað fólk eigi að hafa val um hvar það býr og með hverjum. Þar er jafnframt gert ráð fyrir að þjónusta við fatlað fólk sé þannig úr garði gerð að fatlað fólk fái aðstoð við að ná þessum markmiðum (Velferðarráðuneytið, e.d.).

Þá er tekið fram í 4. grein sáttmálans, sem fjallar um skyldur stjórnvalda, að það sé ekki nóg að setja lög og reglur sem stuðla að mannréttindum fatlaðs fólks, heldur þurfi jafnframt að afnema lög, reglur, venjur og starfshætti sem fela í sér mismunun. Í sömu grein er lögð áhersla á að auka þurfi fræðslu fyrir fagmenn og starfsmenn, sem vinna með fötluðu fólki, um þau réttindi sem eru viðurkennd í sáttmálanum. Í 8. grein sáttmálans er sérstök áhersla lögð á vitundarvakningu sem mikilvægt atriði bæði til þess að brjóta upp staðalímyndir og eins til þess að fatlað fólk jafnt sem ófatlað fái að vita um réttindi sín og skyldur. Þar segir að gera þurfi viðeigandi ráðstafanir til að auka virðingu fyrir réttindum og reisu fatlaðs fólks, vinna gegn fordómum og efla vitund um framlag og færni fatlaðs fólks (Velferðarráðuneytið, e.d.).

Samkvæmt sáttmálanum er meginmarkmið félagslegs stuðnings að stuðla að fullri þátttöku fatlaðs fólks á öllum sviðum venjulegs samfélags. Þessu markmiði er ætlað að leiða til frelsis fyrir fólk í sínu daglega lífi en raunin er sú að félagsleg þjónustukerfi hafa þvert á móti allt of oft stuðlað að ófrelsi og einangrun fatlaðs fólks. Til þess að virðing sé borin fyrir mannlegri reisu verður því að tryggja rétt fatlaðs fólks til félagslegrar þjónustu sem hefur það að meginmarkmiði að virkja og efla vald einstaklingsins yfir eigin lífi (Quinn og Degener, 2002).

Skyldur fagstétta á borð við þroskaþjálfara felast samkvæmt samningnum meðal annars í að endurmeta starfshætti sína í ljósi mannréttindasjónarhornsins og afnema starfshætti sem ekki samræmast sáttmálanum. Margt bendir til að enn sé allt of mikið um stofnana-bundna þjónustu þar sem starfsfólkið fylgir byggingunni en ekki þeim íbúa eða íbúum sem þar eiga heima. Þá er þjónustan skipulögð með tilliti til stofnunarinnar og þess sem hentar starfsfólkinu og mætir því ekki raunverulegum þörfum einstaklinga sem hyggjast lifa sjálfstæðu lífi (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011).

## VIRÐING FYRIR SJÁLFSÁKVÖRÐUNARRÉTTI

Sjálfræði er tengt mannlegri reisn og er runnið frá hugmyndum um hinn siðferðilega frjálsa mann og rétt hans til frjálsra athafna að því gefnu að hann virði sams konar frelsi annarra. Þessi skilningur felur í sér tvö vandamál sem snúa að fötluðu fólki. Annars vegar það að samfélagið virðist leggja ofuráherslu á að leggja fötlun, sérstaklega þroskahömlun, að jöfnu við skort á þeim hæfileika að vera siðferðilega frjálst og þar af leiðandi hæfileikann til að taka eigin ákvarðanir. Þessi forsenda hvílir oft en ekki á hreinum fordómum. Hins vegar er um að ræða það vandamál að flest samfélög taka oft ekki alvarlega það sjálfræði sem fatlað fólk nýtur lögum samkvæmt. Þannig hafa flest samfélög vanrækt það hlutverk sitt að gera þeim fötluðu einstaklingum sem hafa hæfileikann til að nýta sér siðferðilegt frelsi sitt og taka eigin ákvarðanir kleift að nýta sjálfsákvörðunarrétt sinn í sínu daglega lífi (Quinn og Degener, 2002).

Í samningi Sameinuðu þjóðanna er víða komið inn á mikilvægi þess að virða sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks og ber þar fyrst að nefna fyrstu meginregluna í 3. grein sem fjallar um virðingu fyrir mannlegri reisn og sjálfræði þar sem meðal annars er átt við virðingu fyrir frelsi fatlaðra einstaklinga til að taka eigin ákvarðanir og virðingu fyrir sjálfstæði þeirra. Þá fjallar 12. grein sáttmálans um réttarstöðu og gerhæfi til jafns við aðra þar sem settar eru fram framsæknar hugmyndir um hvernig aðstoðu fatlaðs fólks til að beita gerhæfi sínu skuli vera háttáð, en mikilvægasti þáttur gerhæfisins er lögræði. Þar segir að fatlað fólk eigi að geta leitað eftir aðstoð sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt. Slík aðstoð á svo að lúta eftirliti til þess að koma í veg fyrir misnotkun og tryggja að réttindi, vilji og séróskir viðkomandi einstaklings séu virtar og aðstoðin leiði ekki til hagsmunaárekstra. Lögð er áhersla á að aðstoðin sem veitt er sé sniðin að aðstæðum viðkomandi einstaklings, gildi í sem skemmstan tíma og sæti endurskoðun sjálfstæðs og hlutlauss yfirvalds. Í lok 12. greinarinnar er lögð áhersla á að tryggja þurfi jafnan rétt fatlaðs fólks til þess að eiga eða erfa eignir, stýra eigin fjármálum og hafa jafnan aðgang að bankalánum, veðlánum og annars konar fjárhagslegum lánnum (Velferðarráðuneytið, e.d.).

Með lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011) er að einhverju leyti komið til móts við þær kröfur sem settar eru fram í 12. grein sáttmálans. Þar er gert ráð fyrir því að réttindagæslumenn á hverju svæði geti skipað persónulega talsmenn fyrir þá einstaklinga sem vegna fötlunar sinnar þurfa stuðning við undirbúning upplýstrar ákvörðunar um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, öðrum stjórnvöldum eða einkaaðilum.

Brynhildur G. Flóvenz (2004) hefur í bók sinni *Réttarstaða fatlaðra* bent á að margt fatlað fólk á Íslandi búi við þær aðstæður að vera sjálfráða að lögum en fái svo ekki að nýta sér þann rétt í raun og veru, heldur séu það aðstandendur eða starfsfólk sem taki allar ákvarðanir fyrir viðkomandi einstakling, sérstaklega í þeim tilvikum sem um þroskahömlun er að ræða. Bæði þessi framkvæmd svo og sú framkvæmd að svipta einstakling lögræði þegar ljóst er að hægt er að veita aðstoð við ákvarðanatöku í tilteknum málum án þess að fara í svo grófa réttindasviptingu sem lögræðissvipting er gengur gegn sáttmálanum. Þroskaþjálfar bera hér ríka ábyrgð á að vinna í anda virðingar fyrir sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem meðal annars getur falist í því að leyfa því að gera mistök og taka óskynsamlegar

ákvarðanir. Þar reynir á fagmennsku í forni þess að setja eigin skoðanir um það sem einstaklingnum er fyrir bestu til hliðar og viðurkenna að ólíkir einstaklingar hafa rétt á því að meta með ólíkum hætti hvaða ákvarðanir þeir vilja taka. Í starfsskyldum þroskaþjálfar vegast oft á rétturinn til sjálfsákvörðunar og rétturinn til velferðar og því er mikilvægt að vera meðvitaður um að við tökum öll rangar ákvarðanir einhvern tíma á lífsleiðinni og fatlað fólk á að njóta þess frelsis eins og aðrir.

## JAFNRÉTTI

Jafnrétti fólks er einnig mikilvægur þáttur í því grundvallarfrelsi sem birtist í allri mannréttindalöggjöf og hefur sérstaka skírskotun til réttinda fatlaðs fólks. Grunnforsenda jafnréttis er sú að allar manneskjur séu, ekki einungis óendanlega verðmætar, heldur einnig jafnar að virði, óháð því hversu fjölbreyttar eða mismunandi þær eru. Þannig er aðgreining fólks á grundvelli siðferðislega ómálefnalegra þátta (kynþáttar, kyns, aldurs, fötlunar) ekki talin á rökum reist og álitin ógild út frá mannréttindasjónarhorninu. Þótt jafnrétti felist fyrst og fremst í jöfnum rétti, er jafn réttur hins vegar ekki nóg þegar kemur að því að taka mið af þeim aðstöðumun sem fólk kann að búa við (Quinn og Degener, 2002).

Í jafnrétti felst krafa um jöfn tækifæri, en til að taka þá kröfu alvarlega þegar kemur að fötlun þarf stundum að grípa til ákveðinna aðgerða. Þannig þarf markvisst að vinna gegn kerfisbundinni mismunun á sviðum samgöngumála, félagslegra gæða, opinberrar þjónustu og samskipta. Jafnframt þarf að tryggja fötluðu fólki bestu fánlegu menntun sem miðar að því að auka getu þess til að takast á hendur fullgild hlutverk í samfélaginu. Þá felast jöfn tækifæri í því að unnið sé gegn þeirri mismunun sem fatlað fólk verður fyrir þegar það er útilokað frá fjölmörgum sviðum daglegs lífs. Þetta kallar á skýra jafnréttislöggjöf sem auðvelt er að beita og bannar mismunun (Quinn og Degener, 2002).

Meginstefið í gegnum allan sáttmálann er jafnrétti og bann við mismunun. Í meginreglum 3. greinar er talað um bann við mismunun, fulla og áhrifaríka þátttöku í samfélaginu, jöfn tækifæri, aðgengi og jafnrétti kynjanna. Þá er 5. greinin helguð jafnrétti og banni við mismunun auk þess sem allar efnisgreinarnar fjalla um almenn mannréttindi fatlaðs fólks og hvernig þau geti orðið til jafns við réttindi annarra, hvort sem um er að ræða rétt til aðgengis, menntunar, fjölskyldulífs, frelsis og öryggis, heilbrigðis, atvinnu, viðunandi lífskjara, tjáningarfrelsis eða þátttöku í stjórn mála- og menningarlífi. Þarna hvílir rík skylda á þroskaþjálfum sem felst í því að skoða hvernig best er hægt að aðstoða einstaklinga við að ná jafnrétti til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins og stuðla að því að það verði að veruleika.

## SAMANTEKT

Hugmyndafræði þroskaþjálfunar á að vera grundvölluð á virðingu fyrir mannlegri reisn, sjálfsákvörðunarrétti og jafnrétti. Ljóst er að nýr *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* sýnir hvernig við nálgumst það markmið að geta skapað eitt samfélag fyrir alla þar sem fatlað fólk fær notið mannréttinda sinna og frelsis til að skapa líf sitt á eigin

forsendum, með nægjanlegri aðstoð. Ísland hefur undirritað samninginn, sem merkir þjóðréttarlega skuldbindingu til þess að gera ekki neitt sem gengur gegn efni hans. Í þessu felst einnig áskorun fyrir stéttina um að vera í fararbroddi þar sem meðvitund um þessi réttindi og starfshættir sem taka mið af þeim eru oft og tíðum forsenda þess að réttindin geti orðið að veruleika.

## HEIMILDIR

- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Október 2011 – Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Reykjavík: Höfundur. Sótt 10. febrúar af [http://www.velferdarraduneyti.is/media/ritogskyrslur/2011/27102011\\_Malefni\\_fatlads\\_folks\\_skyrsla.pdf](http://www.velferdarraduneyti.is/media/ritogskyrslur/2011/27102011_Malefni_fatlads_folks_skyrsla.pdf).
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.
- Lög um þroskaþjálfu nr. 18/1978.
- 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: United Nations, Office of the High Commissioner for Human Rights.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 23. janúar 2012 af: <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing-efni/utgafa/nr/3496>.
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (e.d.). *Starfskenning þroskaþjálfu*. Sótt 1. febrúar 2012 af <http://throska.is/?c=webpage&id=63>.

## UM HÖFUNDINN

*Helga Baldvinsdóttir Bjargardóttir* (helgabaldvins@gmail.com) starfaði sem réttindagæslumaður fatlaðs fólks í Reykjavík og á Seltjarnarnesi þegar hún skrifaði greinina. Hún hefur lokið BA-prófi í þroskaþjálfufræðum og lögfræði og stundar nú MA-nám í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands og MA-nám í lögfræði við Háskólann í Reykjavík.