



# **Opinber stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna**

## **Byggt á rétti barnsins**

Herdís Sólborg Haraldsdóttir

**Lokaverkefni til BA-gráðu í stjórn málafræði**

**Félagsvísindasvið**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

**Opinber stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna**  
***Byggt á rétti barnsins***

Herdís Sólborg Haraldsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í stjórn málafræði  
Leiðbeinendur: dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir og dr. Ómar H. Kristmundsson

Stjórn málafræðideild  
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands  
Júní 2011

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-gráðu í stjórnmálafræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Herdís Sólborg Haraldsdóttir 2011

Reykjavík, Ísland 2011

## Útdráttur

Í þessari ritgerð er leitast við að greina hver opinber stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna er við upphaf 21. aldarinnar á Íslandi og á hvaða hugmyndafræðilegu stoðum hún byggir. Í því skyni er rýnt í lög, athugasemdir með lögum ásamt því að skoða þau úrræði sem fötluðum börnum stendur til boða. Stefnan er borin saman við þá mannréttindasáttmála sem lúta að fötluðum börnum, ásamt því að skoða niðurstöður úr nýbirtri skýrslu samtaka um velferð barna sem gerð var á aðstæðum barna hér á landi út frá Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Að auki verður farið yfir þær hugmyndafræðilegu stoðir sem liggja að baki þeirri stefnu sem er við lýði.

Niðurstöður leiddu í ljós að ekki er um heildræna opinbera stefnu að ræða í málefnum fatlaðra barna. Enn er tilhneiging til þess að bjóða fötluðum börnum upp á aðgreinandi úrræði sem er á skjön við markmið laga og mannréttindasáttmála.

Áherslur stjórnvalda virðast ekki vera í takti við þá hugmyndafræði sem nú hefur rutt sér til rúms í mannréttindasáttmálum og löggjöf.

## Efnisyfirlit

<b>Formáli</b> .....	<b>5</b>
<b>Inngangur</b> .....	<b>6</b>
<b>1. Ólíkur skilningur á hugtakinu fötlun</b> .....	<b>9</b>
1.2. Læknisfræðileg sjónarhorn á hugtakinu fötlun .....	10
1.3. Alþjóðlega flokkunarkerfið um fötlun.....	11
1.4. Félagsleg nálgun á hugtakinu fötlun.....	12
1.4.1. Breska félagslega líkanið um fötlun.....	13
1.4.2. Norræna tengslasjónarhornið á fötlun.....	14
1.5. Sjálfstætt líf og notendastýrð persónuleg aðstoð.....	15
<b>2. Mannréttindasáttmálar</b> .....	<b>17</b>
2.1. Mannréttindi.....	17
2.1.1. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.....	18
2.1.2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks .....	20
<b>3. Opinber stefna í málefnum fatlaðra barna</b> .....	<b>21</b>
3.1. Lög um málefni fatlaðs fólks .....	22
3.2. Réttindi barna á Íslandi .....	24
3.2.1. Barnalög og barnaverndarlög .....	24
3.2.2. Réttur til náms.....	25
3.3. Stefnan gagnvart fötluðum börnum á Íslandi.....	27
<b>Niðurstöður og umræður</b> .....	<b>31</b>
<b>Lokaorð</b> .....	<b>34</b>
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>35</b>

## Formáli

Ritgerð þessi er lokaverkefni mitt til BA-prófs í stjórn málafræðideild Háskóla Íslands. Ritgerðin er metin til 12 eininga (ECTS) af 180 eininga námi.

Ég geri mér ekki grein fyrir hvenær mér varð ljóst að fatlað fólk býr við ákveðna mismunun í samfélaginu. Ég ólst upp við það að eiga fatlaðan bróður og vorum við miklir vinir í gegnum barnæskuna. Fljótlega tók ég eftir því að hann hafði ekki sömu tækifæri og ég. Mikill tími af hans barnæsku fór í spítalavist og ýmiskonar hæfingar sem allar miðuðu að því að draga úr skerðingu hans. Ég gat eytt mun meiri tíma í leik og frístundir en hann og varð það til þess að hann einangraðist mikið frá öðrum börnum. Fötluð börn og barnæskan hefur verið mér hugleikin síðan. Í fimm ár hef ég unnið með fötluðum börnum og í gegnum þá vinnu hef ég orðið meðvituð um það hvernig barnæska þeirra stýrist oft af skerðingunni og úrræða er leitað út frá henni en ekki til þess að koma til móts við þau sem börn. Þá virðist mun algengara að taka barnið af heimilinu í því skyni að *létta* álag foreldranna en að veita fjölskyldunni aðstoð heima hjá sér. Mikið af þeim fötluðu börnum sem ég hef kynnst hafa eitt miklum tíma fjarri fjölskyldum sínum. Ýmist í gegnum skammtímavistanir, stuðningsfjölskyldur, sjúkrainnlagnir, hæfingar og endurhæfingar. Sum þeirra hafa búið á sambýli og sum hafa farið langa leið í sérskóla. Árið 2009 var ég það sem kallað er stuðningsfjölskylda fyrir níu ára dreng. Sá hafði átt nokkrar slíkar fjölskyldur á undan mér, allt fólk sem var honum ókunnugt og litaðist líf hans mikið af því róti ef svo má að orði komast.

Þessi reynsla mín varð til þess að árið 2010 tók ég ákvörðun um að stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna yrði verkefni mitt til BA-gráðu og hófst í kjölfarið leit að heimildum.

Þar sem að verkefnið nær yfir tvö fræðasvið eru leiðbeinendurnir tveir. Ómar H. Kristmundsson annar leiðbeinandanna hafði yfirumsjón með þeim hluta er sneri að opinberri stefnumótun og Hanna Björg Sigurjónsdóttir hafði yfirumsjón með þeim þáttum er sneru að fötluðum börnum. Þeim færi ég bestu þakkir fyrir handleiðsluna frá upphafi til enda. Hönnu Björg vil ég jafnframt þakka fyrir aðstoð áður en verkið hófst. Að hennar tilstuðlan sat ég áfangann „Fötlun, sjálf og samfélag“ sem kenndur er við Fötlunarfræði í Háskóla Íslands. Það skerpti skilning minn á málefnum fatlaðs fólks til muna. Sömuleiðis fór ég á námskeið um „Sjálfstætt líf“ og „Notendastýrða persónulega aðstoð“ sem haldið var 25. janúar 2010. Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir aðstoðina og Helgu Baldvins- og Bjargardóttur fyrir yfirlesturinn.

## Inngangur

Í þessari ritgerð er opinber stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna við upphaf 21. aldar á Íslandi skoðuð. Farið verður í saumana á þeirra ákvarðanatöku sem tekin var þegar nágildandi lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks voru samþykkt árið 1992 og þá þróun sem orðið hefur á löggjöfinni síðan þá. Opinber stefna er skoðuð með rétt barnsins í huga og er þeim sáttmálum sem lúta að réttindum fatlaðra barna því beitt. Markmiðið með þessu verkefni er að öðlast skilning á því hvað liggur að baki þeim ákvörðunum sem teknar hafa verið í málefnum fatlaðra barna við upphaf 21. aldar og hvort að hugað sé að rétti barnsins í slíkum ákvarðanatökum.

Tilurð ritgerðarinnar liggur í þörfinni á að skoða þetta tiltekna efni. Skortur er á upplýsingum á því hvernig ákvarðanir eru teknar af yfirvöldum í málefnum fatlaðra barna. Í ritgerðinni samtvinnast réttindi fatlaðs fólks og réttindi barna. Til eru sérstök barnalög sem lúta að börnum og svo eru til lög um málefni fatlaðs fólks sem ber að skoða þegar málefni fatlaðra barna eru tekin fyrir.

Hafa ber í huga að þegar talað er um réttindi barna eða barnarétt er yfirleitt verið að vísa til tengsla forelda og barns.<sup>1</sup> Löggjöf í málefnum barna hefur þróast töluvert frá því að fyrstu barnaverndarlögin nr. 42/1932 voru sett. Í þeim lögum var ekki ákvæði um samstarf við börn eða foreldra í þeim málum er barnið varðaði. Þróun löggjafarinnar er á þann veg að börn eru sífellt að fá aukið vægi í þeim í málum er lúta að þeim sjálfum.<sup>2</sup>

Í tilefni fyrstu barnaverndarlaganna árið 1932 var gerð könnun á aðstæðum barna. Niðurstaðan úr þeirri könnun sýndi að þau börn sem bjuggu við lökustu skilyrðin á Íslandi voru fötluð börn. Þessi könnun var grunnurinn að því að farið er að huga að löggjöf í málefnum fatlaðs fólks.<sup>3</sup> Fyrsta löggjöfin tók gildi árið 1936 lög nr. 18/1936 um fávindahæli.<sup>4</sup> Upphaflegu sneru öll lögin að fólki með þroskahömlun en með árunum hafa þau orðið viðtækari og eru nú fyrir allt fatlað fólki.<sup>5</sup> Fyrstu löggjafirnar snerust mikið um stofnanir, vernd og einangrandi úrræði. Það kemur bersýnilega í ljós í þeim nafngiftum sem fyrstu lögnum voru gefin sem og í ákvæðum innan laganna. Í lögum

---

<sup>1</sup> Davíð Þór Björgvinsson, *Barnaréttur*. (Reykjavík: Bókaútgáfa Orators, 1995), 17.

<sup>2</sup> Annie G. Haugin. „*Samvinna í barnavernd*“. (Erindi haldið á málstofu um barnavernd. 28. janúar, í Reykjavík 2008), <http://www.bvs.is/files/file606.pdf>. (sótt 21. apríl 2011).

<sup>3</sup> Bragi Guðbrandsson. Viðtal höfundar við Braga Guðbrandsson forstjóra barnaverndarstofu. Barnaverndarstofa 28. mars 2011.

<sup>4</sup> Margrét Margeirsdóttir, *Fötlun og samfélag*. (Reykjavík: Háskólaútgáfan: 2001), 111.

<sup>5</sup> Lára Björnsdóttir 2011. Viðtal höfundar við Láru Björnsdóttur starfsmann Velferðarráðuneytisins. Velferðarráðuneyti Íslands. 1. apríl 2011.

nr. 53/1967 um fávítastofnanir var til að mynda tekið fram að ríkið ætti að reka hæli fyrir fávita sem væri allt í senn hjúkrunar-, uppeldis- og kennsluhæli.<sup>6</sup> Um miðjan áttunda áratuginn fór hugmyndafræðin í málefnum fatlaðs fólks að breytast.<sup>7</sup> Vistun fólks á stofnunum þótti úr takti við hugmyndafræðina um eðlilegt líf (e. normalisering) sem var að festa sig í sessi í hinum Norðurlöndunum.<sup>8</sup> Með eðlilegu lífi er oft vísað til skilgreiningar Bengt Nirje, sem taldi að skapa þyrfti fötluðu fólki skilyrði til þess að lifa lífi sem væri líkast lífi allra í samfélaginu.<sup>9</sup>

Árið 1979 urðu til lög nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta og tóku þau gildi ári síðar. Fram að þeim tíma höfðu fötluð börn annað hvort verið heima hjá foreldrum sínum án utanaðkomandi aðstoðar eða á stórum stofnunum og má þar nefna Kópavogshæli, Skálatúnsheimilið í Mosfellsbæ, Vistheimilið Sólborg á Akureyri og Tjaldanesheimilið í Mosfellssveit.<sup>10</sup> Í lögnum voru ákvæði um stofnanir og þjónustu sem var í takti við þá hugmyndafræði sem þá var ríkjandi.<sup>11</sup> Þar að auki var gert ráð fyrir skammtímaheimilum og var hugsunin á bak við þau að *létt*a álagið á foreldrunum. Ákvæði var um sambýli, sem var nýmæli og voru þau hugsuð sem vænlegri búsetukostur en stóru stofnanirnar. Í lögnum var mikið gert úr greiningu og læknisfræðilegum þáttum og hefur þeirri stefnu verið fylgt eftir síðan.<sup>12</sup>

Í dag eru gildandi lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Þau lög hafa tekið talsverðum breytingum, nú síðast um áramótin 2010-2011. Lengst af var í þeim ákvæði um sambýli fyrir börn en það hefur verið máð úr lögnum.<sup>13</sup> Lögin eiga að tryggja fötluðu fólki og þar með fötluðum börnum fulla þátttöku í samfélaginu og án aðgreiningar.<sup>14</sup>

Til þess að leiða fram þá opinberu stefnu sem hér er við lýði var rýnt í lög, athugasemdir með lögum ásamt því að skoða þau úrræði sem fötluðum börnum stendur til boða. Stefnan var borin saman við þá mannréttindasáttmála sem lúta að fötluðum börnum ásamt því að skoða niðurstöður úr nýbirtri skýrslu samtaka um velferð barna

---

<sup>6</sup> Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967.

<sup>7</sup> Margrét Margeirsdóttir, 182.

<sup>8</sup> Sama heimild, 182.

<sup>9</sup> Sama heimild, 62-62.

<sup>10</sup> Sama heimild, 119-134.

<sup>11</sup> Sama heimild, 189.

<sup>12</sup> Sama heimild, 190.

<sup>13</sup> Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.

<sup>14</sup> Lára Björnsdóttir, 2011.



sem gerð var á aðstæðum barna hér á landi út frá Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Tekin voru tvö viðtöl við sérfróða aðila á þessu sviði sem vitnað verður til. Að auki var farið yfir þær hugmyndafræðilegu stoðir sem liggja að baki þeirri stefnu sem er við lýði. Út frá þessum upplýsingum er hægt að sjá hvort að framkvæmd stefnunnar er í takti við þá hugmyndafræðilegu nálgun sem hún byggir á.

Rannsóknarspurningin sem lögð er til grundvallar er:

- Hver er opinber stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna í upphafi 21. aldar og á hvaða hugmyndafræðilegu stoðum byggir hún?

Ritgerðin verður byggð þannig upp að í byrjun verður fjallað um mikilvægi þess hvernig fötlun er skilin og skilgreind, þá verður gerð grein fyrir mannréttindasáttmálum er lúta að fötluðum börnum ásamt því að skoða hvað felst í því að vera barn á 21. öldinni og farið yfir íslenska löggjöf sem snertir fötluð börn frá árinu 1992 til dagsins í dag. Að lokum verða dregnar fram niðurstöður og lokaorð.

## 1 Ólíkur skilningur á hugtakinu fötlun

Þrátt fyrir að flestir telji sig vita fyrir hvað fötlun stendur þá er tekist á um merkingu orðsins í fræðunum.<sup>15</sup> Til þess að skilja hvernig stefnumótun yfirvalda hefur þróast í gegnum tíðina er nauðsynlegt að skoða hvernig skilningur á fötlun og skilgreiningar hafa breyst á undanförunum áratugum.

Þegar talað er um ólíkan skilning á fötlun er verið að vísa til ólíkra líkana sem hvert um sig útlistar hugtakið fötlun á ólíkan máta. Sá skilningur sem hefur verið ríkjandi á fötlun síðastliðnar tvær aldir hefur verið kenndur við læknisfræði og nefnist ýmist læknisfræðilegt sjónarhorn, galla sjónarhorn eða líflæknislegt sjónarhorn.<sup>16</sup> Út frá þessum skilningi eða sjónarhorni skilgreindi Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO) fötlun, skerðingu og hömlun árið 1980 og er farið yfir þá skilgreiningu hér að neðan ásamt þeirri þróun sem orðið hefur á skilgreiningunni.<sup>17</sup>

Sjötti, sjöundi og áttundi áratugur síðustu aldar einkenndist af réttindabaráttu ýmissa minnihlutahópa sem risu upp gegn kúgun og undirokun. Í auknum mæli var farið að líta til félagslegra þátta í skilgreiningunni á fötlun. Á þessum tíma fór af stað hálfgerð bylgja í Vestrænum þjóðfélögum og spruttu fram mörg líkön sem skýrðu fötlun út frá félagslegum þáttum.<sup>18</sup> Breska félagslega líkanið er róttækast af þeim enda er það í grunninn hugsað í andstöðu við þá læknisfræðilegu sýn sem var í fyrri skilgreiningu Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar á fötlun.<sup>19</sup> Á Norðurlöndunum er í dag að finna samansafn af svipuðum líkönum og hefur það samansafn fengið nafnið Norræni tengslaskilningurinn á fötlun.<sup>20</sup> Félagslegur skilningur á fötlun hefur haft mikil áhrif á löggjöf, mannréttindanálgu og þjónustu gagnvart fötluðu fólki. Það kemur fram í hugmyndinni um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð sem verður útlistuð hér að neðan. Í þessum kafla er farið yfir þann skilning sem hefur verið ríkjandi þegar kemur að fötlun og hvernig skilningurinn hefur breyst. Að lokum er farið yfir hugmyndafræðina um sjálfstætt líf sem endurspeglast í notendastýrðri persónulegri aðstoð

---

<sup>15</sup> Rannveig Traustadóttir. „Fötlunarfræði,“ *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Ritstj. Rannveig Traustadóttir. 17-47. (Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2003), 24.

<sup>16</sup> Sama heimild, 25.

<sup>17</sup> Sama heimild, 26.

<sup>18</sup> Sama heimild, 29-31.

<sup>19</sup> The Greater Manchester Coalition of disabled people, <http://www.gmcdp.com/UPIAS.html>. (sótt 26. apríl 2011)

<sup>20</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*, 35.

## 1.2 Læknisfræðileg sjónarhorn á hugtakinu fötlun

Læknisfræðileg sjónarhorn á hugtakinu fötlun hafa verið ríkjandi í rannsóknum á fötluðu fólki allt fram á síðasta áratug.<sup>21</sup> Tilhneiging hefur verið til þess að skýra fötlun á grundvelli þekkingar í líffræði, lífeðlisfræði og lífefnafræði. Það hefur bæði mótað sýn heilbrigðiskerfisins sem og almennings síðustu áratugi og gerir raunar enn. Sjónarhornin byggja í grunninn á því að fötlun sé andstæða þess sem er heilbrigt og eðlilegt og eru ýmist kölluð líflæknisleg, læknisfræðileg eða galla sjónarhorn.<sup>22</sup>

Læknisfræðilega sjónarhornið leggur skerðingu og fötlun nánast að því sama. Mikið er lagt í að greina þá vankanta, sem finnast í manneskjunni, flokka þá út frá skerðingu eða þeim líkamlegu og andlegu þáttum sem eiga að takmarka getu einstaklingsins. Áhersla er lögð á meðhöndlun, endurhæfingu og umönnun. Fötlunin er talin vera persónulegur harmleikur og skerðingin rót þeirra vandamála sem einstaklingurinn glímir við. Ekki er litið til umhverfisins og þess sem þarf að laga þar til þess að einstaklingurinn geti lifað sjálfstæðu lífi. Eins og fyrr segir er mikið lagt upp úr læknisfræðilegri greiningu og þegar einstaklingurinn hefur hlotið hana er farið af stað í að finna leiðir til þess að meðhöndla þá þætti sem hafa verið greindir.

Út frá þessu sjónarhorni er ljóst að manneskjan er álitin vera gölluð og fórnarlamb eigin skerðingar. Talið er að manneskjan þurfi umönnun, lækningu og jafnvel meðferð og þjálfun. Slík þjálfun á að ýta undir að hún losni undan skerðingunni sem er talin vera rót allra vandamála sem verða á vegi hennar.<sup>23</sup> Þetta sjónarhorn hefur verið ríkjandi hér á landi í gegnum tíðina og sést það hvað helst í skilgreiningunni á fötlun. Hugtakið fötlun er talið vera yfirheiti ótal skerðinga. Í daglegu tali vísar það til hópa fólks sem er talið ófært um þátttöku í daglegum athöfnum sökum eigin *galla* eða *takmarkana*. Það er talið vera í andstæðu við það sem þykir eðlilegt og er í raun skilgreint út frá því.<sup>24</sup>

---

<sup>21</sup> Rannveig Traustadóttir. „Í nýjum fræðaheimi,“ *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Ritstj. Rannveig Traustadóttir. 7-33. (Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2006), 19.

<sup>22</sup> Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. „Heilbrigði og fötlun. Alþjóðleg líkөн og flokkunarkerfi,“ *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Ritstj. Rannveig Traustadóttir. 37-61. (Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2006), 37-38.

<sup>23</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*, 25.

<sup>24</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*, 29.

### 1.3 Alþjóðlega flokkunarkerfið um fötlun

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin hefur það að meginmarkmiði að halda utan um upplýsingar tengdar heilsufari þjóða.<sup>25</sup> Stofnunin heldur uppi flokkunarkerfi tengdu sjúkdómum og öðrum heilsutengdum röskunum. Tvö af flokkunarkerfum hennar lúta að fötlun. Annað þeirra sendi Alþjóða heilbrigðismálastofnunin frá sér árið 1980. Það flokkunarkerfi ber skammstöfunina ICIDH sem stendur fyrir enska heitið: International Classification of Impairments, Disability and Handicaps. Markmiðið með því var að hvetja til rannsókna og umfjöllunar um afleiðingar sjúkdóma. Hugmyndafræðin byggði einungis á læknisfræðilegri sýn og litið var á skerðingu, fötlun og örorku sem beina afleiðingu sjúkdóma eða röskunar á heilsufari.<sup>26</sup> Hugtökin þrjú gegndu lykilhlutverki í þessu flokkunarkerfi. Skerðing var útlistuð sem einhverskonar missir, afbrigðileiki í byggingu eða virkni. Fötlun var skilgreind út frá takmarkaðri getu eða vanhæfni til þeirra athafna sem *eðlilegt* þykir að framkvæma. Hömlun vísaði til þeirra erfiðleika sem hindruðu viðkomandi einstakling í því að uppfylla það sem talið er vera *eðlilegt* hlutverk. Þessar skilgreiningar staðsetja erfiðleikana sem manneskjan mætir í henni sjálfri sem er í anda læknisfræðilegs sjónarhorns.

Notkun kerfisins var strax nokkuð almenn meðal heilbrigðisvísinda og þá sér í lagi þegar kom að endurhæfingu. Kerfið er enn notað við örorkumat hér á landi enda er slíkt mat að öllu leyti læknisfræðilegt. Litið er til skerðingar fólks þegar meta á hvaða félagslega stuðning og þjónustu það þarf á að halda. Flokkunarkerfið mætti strax harðri gagnrýni þá sér í lagi frá samtökum sem kölluðu sig UPIAS og verða þau útlistuð betur að neðan.<sup>27</sup> Það var meðal annars gagnrýnt fyrir að viðhalda læknisfræðilegri sýn sem telur skerðingu meginorsakavald fötlunar og ekki þótti nægt tillit tekið til samfélagslegra þátta og umhverfis.<sup>28</sup> Líkanið varð í raun til þess að upp úr sauð og í kjölfarið spratt upp hörð barátta þeirra sem töldu sig vera á öndverðum meiði við þessa sýn og má því segja að þetta sé upphafið að þeirri þróun sem orðið hefur í átt að félagslegri hugsun.<sup>29</sup> Gagnrýninni var fljótt svarað og ekki síst eftir að í ljós kom að ICIDH fullnægði ekki þörfum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar fyrir skráningu og flokkun upplýsinga.

---

<sup>25</sup> Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 42.

<sup>26</sup> Sama heimild, 43.

<sup>27</sup> The Greater Manchester Coalition of disabled people.

<sup>28</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*, 26-27.

<sup>29</sup> The Greater Manchester Coalition of disabled people.

Árið 1993 fór kerfið í gagngera endurskoðun og var leitað til samtaka fatlaðs fólks við uppbygginguna. Þessi endurskoðun leiddi til þess að nýtt kerfi kom fram sem fjallaði um færni, fötlun og heilsu og fékk það nafnið ICF sem stendur fyrir enska orðið International Classification of Function, Disabilities and Health. Í því er reynt að samþætta læknisfræðilegt og félagslegt sjónarhorn.<sup>30</sup> Breyttar áherslur og almenn endurskoðun einkenna það. Áherslan hefur verið færð frá takmörkun í athöfnum þegar kemur að hugtakinu fötlun. Í stað hugtaksins hindrun (e. handicap) sem var harðlega gagnrýnt vegna tengsla við enska hugtakið cap-in-hand (sem táknar í raun betlara með húfu í hendi) hefur hugtakið þátttaka komið inn. Breyttar áherslur eru sömuleiðis í orðræðunni og hefur verið leitast við að færa áherslur á umhverfisþætti og persónulegar aðstæður einstaklinga. Orðræðan er félagslegri og meira er um hugtök eins og athafnir og þátttöka í stað þess að tala um skerðingu. Andófsraddirnar hafa því haft erindi sem erfiði enda er í auknum mæli litið til félagslegra þátta í dag.

#### 1.4 Félagsleg nálgun á hugtakinu fötlun

Læknisfræðilegur skilningur á fötlun hefur eins og fyrr segir verið ráðandi í gegnum tíðina. Þessi skilningur eða sýn vakti athygli ákveðinna fræðimanna innan félagsvísinda í kringum árið 1960. Erving Goffman var einn þeirra sem hóf rannsóknir á því hvernig samfélög brugðust við þeim sem almennt voru kallaðir frávikar. Hann fjallaði um aðferðir samfélagsins til að flokka fólk niður og taldi að slíkar aðferðir byggðust á félagslegum samskiptum. Í því samhengi talaði hann um *frávika* og átti þá við einstaklinga sem viku frá því sem talið var *eðlilegt*. *Frávikarnir* fengu í hans rannsóknum iðulega á sig neikvæða stimplun og rannsakaði hann hvernig þeir tókust á við slíka stimplun í daglegu lífi. Skrif hans eru oft talin upphafið að breyttum skilningi á hugtakinu fötlun, skilningi sem fellur undir félagslega nálgun.

Annað mikilvægt framlag Goffmans í átt að breyttum skilningi á aðstæðum fatlaðs fólks má rekja til umfjöllunar hans um eðli og einkenni altækra stofnana. Með altækum stofnunum átti hann til að mynda við fangelsi, sólarhringsstofnanir og sjúkrahús. Vildi hann meina að slíkar stofnanir væru mótandi fyrir sjálfsskilning fólks. Í kjölfarið hófu fjölmargir fræðimenn að rannsaka slíkar stofnanir og komust þeir fljótlega að því að stofnanavistanir höfðu skaðleg áhrif á íbúa þeirra. Hefst þá mikil gagnrýni á altækar stofnanir. Í kjölfarið eykst uppbygging á þjónustu við fatlað fólk úti í samfélaginu. Sýn

---

<sup>30</sup> Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 46.

Goffmans og fleiri fræðimanna á samspili umhverfis og einstaklings hafði mikil áhrif. Í kjölfarið var meira farið að líta á fötlun sem félagslega mótað fyrirbæri.

Í kringum árið 1970 varð pólitískt umrót og komu þá fram baráttuhreyfingar fatlaðs fólks í vestrænum þjóðfélögum. Þessar baráttuhreyfingar mótmæltu meðal annars aðstæðum fatlaðs fólks sem einkenndust meira og minna af innlokun á stofnunum, fátækt og mismunun. Umhverfisþættir voru taldir jafn mikilvægir og hlutir tengdir skerðingunni þegar kom að möguleikunum til þess að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar. Þessi sýn byggðist á andófi gegn ríkjandi skilningi á fötlun sem byggist á læknisfræðilegum þáttum og endurspegladist í flokkunarkerfinu um fötlun sem Alþjóða heilbrigðismálastofnunin gaf út árið 1980.<sup>31</sup> Félagsleg nálgun lítur ekki á skerðinguna sem rót vandans þar sem erfitt er breyta manneskjunn. Á hinn bóginn er hægt að breyta umhverfinu og viðhorfi fólks og er leitast við að hafa það að leiðarljósi.<sup>32</sup> Upphafið að breyttum skilningi á hugtakinu fötlun er því að finna í miklu umróti og breytingum á sjötta, sjöunda og áttunda áratugunum og á þessi skilningur ekki síst rætur í pólitískri baráttu fatlaðs fólks fyrir auknum mannréttindum.<sup>33</sup>

#### 1.4.1 Breska félagslega líkanið um fötlun

Þær hugmyndir sem liggja að baki breska félagslega líkansins um fötlun eiga uppruna sinn að reka til samtakanna UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation). Árið 1976 lýstu þau því yfir að fólk með skerðingar væri gert fatlað af samfélaginu. Þau héldu því líka fram að fötlun væri afleiðing þeirrar undirokunar sem hlytist af þeim tengslum sem væru á milli fólks með skerðingar og annarra í samfélaginu. Þau beindu sjónum sínum að áhrifum félagslegra þátta ásamt því að gera greinarmun á líkamlegri skerðingu eða takmarkaðri virkni og fötlun sem félagslegum hindrunum. Samtökin risu upp af krafti eftir að Alþjóða heilbrigðismálastofnunin gaf út flokkunina um fötlun árið 1980. Yfirlýsingar þeirra urðu mjög róttækar, umdeildar en jafnframt mjög frelsandi fyrir fatlað fólk.<sup>34,35</sup> Yfirlýsing samtakanna varð svo grunnurinn

---

<sup>31</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 14-29.

<sup>32</sup> Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. „*Sjálfstætt líf og Notendastýrð persónuleg aðstoð*“ (Námskeið haldið við Endurmenntun Háskóla Íslands 25. September, í Reykjavík 2010).

<sup>33</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 14-19.

<sup>34</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 30.

<sup>35</sup> The Greater Manchester Coalition of disabled people.

að breska félagslega líkaninu um fötlun sem hafnar því að skerðingin orsaki fötlunina.<sup>36</sup> Fyrst um sinn má því segja að breska félagslega líkanið og læknisfræðileg sýn hafi staðið á öndverðum meiði þó svo að bæði hafi þróast og litið til fleiri þátta með tímanum.

Út frá líkaninu er í grunninn litið svo á að takmarkaðir möguleikar fatlaðs fólks til þess að taka þátt í hinum ýmsu athöfnum daglegs lífs sé afleiðing af félagslegum hindrunum sem settar eru af ófötludum einstaklingum. Þessar hindranir leiði af sér félagslega útilokun sem svo leiði til undirokunar þess fólks sem talið er búa við skerðingu. Hér er því ekki litið svo á að fötlunin sjálf sé skerðingin eða að fötlunin orsakist af skerðingunni. Heldur er fyrst og fremst litið svo á að fötlun sé afleiðing af félagslegu fyrirkomulagi sem útskýfar fólk með einhverskonar skerðingu.<sup>37</sup> Það er því samfélagið sem þarf að laga sig að einstaklingum, ekki einstaklingurinn sem þarf að breyta sér til þess að gangast við samfélaginu.

Þetta sjónarhorn varpar líka ljósi á þær hindranir úr samfélaginu sem auka fötlunina. Þessar hindranir geta birst í menntun, heilbrigðis- og velferðarþjónustu, samgöngum og frístundarstarfi. Þetta sjónarhorn hefur þróast og er ekki eins róttækt og það var í upphafi.<sup>38</sup>

#### 1.4.2 Norræna tengslasjónarhornið á fötlun

Gagnrýni á hinn læknisfræðilega skilning á fötlun hefur verið til staðar í Norðurlöndunum frá árinu 1970. Líkt og á fleiri stöðum í heiminum spratt þar upp ný sýn á hugtakið fötlun og var sú sýn ólík eftir samfélögum. Fræðimaðurinn Jan Tøssebro er í raun hugmyndasmiðurinn að því að þessi skilningur er settur undir einn og sama hattinn í dag. Sá skilningur er nú þekktur undir heitinu, Norræni tengslaskilningurinn á fötlun. Tøssebro hefur haldið því fram að greina megi sameiginlegar hugmyndir í gegnum þá áherslu sem lögð er á tengsl fatlaða einstaklingsins við umhverfið.<sup>39</sup> Meginþættir í norrænu tengslanálguninni eru þrjár að mati Tøssebros. Sá fyrsti snýr að því að fötlun sé misgengi á milli einstaklings og samfélags og birtist misgengið í því að þetta tvennt fellur ekki hvort að öðru. Ástæðan getur legið í því að samfélagið geri ekki

---

<sup>36</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 29.

<sup>37</sup> Sama heimild, 29-30.

<sup>38</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 30.

<sup>39</sup> Sama heimild, 26.

ráð fyrir mannlegum fjölbreytileika en líka í því að einstaklinginn skorti í raun þá færni sem samfélagið gerir ráð fyrir að hann búi yfir. Einstaklingur er því skilgreindur fatlaður ef eitthvað í hans fari verður til þess að hann verði fyrir verulegum hindrunum í sínu daglega lífi. Fötlunin er í raun afstæð af því að hún er háð umhverfinu hverju sinni og skilgreind í tengslum við það.

Í öðru lagi felur nálgunin í sér að fötlun sé bundin aðstæðum. Þannig er manneskja með sjónskerðingu til að mynda ekki fötluð þegar hún talar í síma. Það er því aðstæðubundið hvort skerðingin leiði til fötlunar og þarf ekki að vera alltaf til staðar. Til nánari útlistunar á þessu segir Tøssebro að allir upplifi einhvern tímann aðstæður þar sem gerðar eru til okkar kröfur sem við ráðum ekki við. Dæmi um slíkt eru tungumálaörðugleikar fólks sem ferðast til útlanda. Í slíkum aðstæðum eru tjáningarmöguleikar hamlaðir.

Í þriðja lagi tekur nálgunin mið af því að fötlun sé afstæð. Þar er litið til þess að ákvarðanir um hvenær einstaklingur geti talist fatlaður eða skertur fari eftir ákveðnum stöðlum sem eru oft á tíðum tilviljunarkenndir. Tøssebro nefnir því til stuðnings að skilgreiningar á þroskahömlun séu oft ólíkar á milli þjóða. Það er því oft tilviljunarkennt hvaða einstaklingar eru skilgreindir sem fatlaðir.<sup>40</sup>

Jan Tøssebro heldur því fram að þessar ríkjandi hugmyndir um fötlun séu þó fyrst og fremst í orði en ekki á borði. Það megi finna flestar af þeim tengslahugmyndum sem farið hefur verið yfir í opinberri stefnumótun Norðurlandanna allt frá 1980. En þegar litið er yfir beitingu slíkra reglna ber öðru við. Það virðist vera svo að þegar komi að réttindum og þjónustu verði kúvending á skilningnum og hinum læknisfræðilega skilningi beitt, þvert á það sem stefnan segir til um. Þetta kemur til að mynda fram þegar meta á rétt fatlaðra barna til aðstoðar, þá hverfur fötlunin og hennar í stað kemur krafa um læknisfræðilega greiningu. Stefnunni virðist því ekki vera fylgt nægjanlega vel eftir að hans mati.<sup>41</sup>

## 1.5 Sjálfstætt líf og notendastýrð persónuleg aðstoð

Hugmyndafræðina um sjálfstætt líf má rekja til þess andófs sem varð á læknisfræðilegri sýn á hugtakinu fötlun í kringum árið 1970. Hugmyndafræðin felur meðal annars í sér að allar manneskjur óháð eðli eða alvarleika skerðingar eigi að hafa rétt á fjölskyldulífi,

---

<sup>40</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 26-27.

<sup>41</sup> Rannveig Traustadóttir. *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, 28.



menntun og tómstundum í samfélagi þar sem öllum er gert jafnhátt undir höfði.<sup>42</sup> Kjarni hugmyndafræðinnar snýr að því að fatlað fólk hafi færi á því að stjórna eigin lífi og stýra þeirri þjónustu sem það fær.<sup>43</sup> Þessi hugmyndafræði hefur fest rætur hér á landi enda er hún beintengd við „Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks“ (e. Convention on the rights of people with disabilities), sem undirritaður var hér á landi í mars árið 2007.

Samtök fatlaðs fólks víða um heim telja meðal annars að notendastýrð persónuleg aðstoð sé grundvallarskilyrði sáttmálans.<sup>44</sup> Slíkt fyrirkomulag er talið fara best í höndum fatlaðs fólks. Þá gefst færi á jafningjaráðgjöf þar sem reynsla fatlaðs fólks nýtist vel. Þannig er hægt að skapa tengslanet á milli fatlaðs fólks sem getur aðstoðað hvert annað og veitt hvert öðru upplýsingar á jafningjagrundvelli. Til þess að það gangi upp þarf samstarf fatlaðs fólks og stjórn-sýslunnar að vera til staðar og þarf fatlað fólk að vera með í ráðum á öllum stigum hennar. Þetta á til að mynda við um undirbúning lagasetninga.

Samtökin um sjálfstætt líf voru stofnuð hér á landi árið 2009. Tæpu ári síðar var NPA miðstöðin stofnuð og sameinuðust þá samtökin henni.<sup>45</sup> NPA miðstöðin byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og er í dag rekin sem samvinnufélag í eigu fatlaðs fólks. Fyrirtækið vinnur í grunninn að því að breiða út hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og hjálpa fötluðu fólki að útvega sér notendastýrða persónulega aðstoð.<sup>46</sup> Til þess að slíkt fyrirkomulag gangi upp þarf fatlað fólk að eiga kost á beingreiðslum frá sveitarfélögunum. Slíkar greiðslur eiga að ná yfir þá aðstoð sem fatlað fólk þarf til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi.

Í gegnum notendastýrða persónulega aðstoð á fatlað fólk að geta náð stjórn á eigin aðstoð og skipulagt og hannað hana eftir eigin þörfum. Með beingreiðslunum getur það ráðið starfsfólk sem fylgir því í gegnum daglegt líf og gerir því kleift að taka virkan þátt í samfélaginu. Þegar um slíka aðstoð ræðir sér fatlaði einstaklingurinn um að ráða

---

<sup>42</sup> Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. „*Sjálfstætt líf og Notendastýrð persónuleg aðstoð*“.

<sup>43</sup> Adolf Ratzka. *Independent Living Empowers People with Disabilities*. (2005). <http://www.independentliving.org/docs7/atzka200507.html>. (sótt 21. apríl 2011).

<sup>44</sup> Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. „*Sjálfstætt líf og Notendastýrð persónuleg aðstoð*“.

<sup>45</sup> Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. „*Sjálfstætt líf og Notendastýrð persónuleg aðstoð*“.

<sup>46</sup> NPA miðstöðin. [http://www.npa.is/Midstodin/Sjalfstattt\\_1%C3%ADf.html](http://www.npa.is/Midstodin/Sjalfstattt_1%C3%ADf.html). (sótt 21. apríl 2011).

starfsfólk og því hvað starfsfólkið gerir. Þar sem að barn er ekki sjálfráða hefur það sinn talsmann í slíkum málum og er sá talsmaður yfirleitt foreldri barnsins.<sup>47</sup>

Í þessum kafla hefur verið gerð grein fyrir því hvað felist í hugtakinu fötlun og hvernig skilningurinn á hugtakinu hefur breyst og þróast. Í tengslum við það hefur verið farið inn á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð.

Í kjölfarið verður farið yfir þá mannréttindasáttmála sem lúta að fötluðum börnum og þeir tengdir við ofangreindan skilning á fötlun.

## 2 Mannréttindasáttmálar

Mannréttindasáttmálar sem varða fatlað fólk byggja á félagslegum skilningi á fötlun. Lögð er áhersla á réttarnálgun í stað hefðbundinnar velferðarnálgunar. Íslendingar eru ýmist lagalega eða siðferðislega bundnir af þeim sáttmálum sem þeir hafa undirritað.<sup>48</sup>

Í þessum kafla verður farið yfir þá sáttmála er lúta að réttindum fatlaðra barna ásamt því að rýna lítillaga í niðurstöður skýrslu um réttindi barnsins sem samtök um velferð barna á Íslandi gáfu út nýverið.

### 2.1 Mannréttindi

Mannleg reisn og jafnrétti eru meginstoðir mannréttindahugtaksins. Að baki mannréttinda eru grundvallarskilyrði þess að hægt sé að lifa lífinu með reisn. Mannréttindi byggja á því að allir hafi sömu réttindi sem eru óafsalanleg. Þau árétta sömuleiðis göfgi og gildi mannsins. Mannréttindi eru notuð til þess að vinna gegn skorti á umburðarlyndi og gera þau okkur kleift að búa í samfélagi sáttar og samlyndis. Í lagalegum skilningi eru mannréttindi til þess fallin að vernda einstaklinga og hópa gegn aðgerðum eða aðgerðaleyssi stjórnvalda sem geta vegið að grundvallarréttindum eða mannvirðingu fólks.<sup>49</sup>

---

<sup>47</sup> Sama heimild.

<sup>48</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands. *Hvað eru mannréttindi? Allir eru jafnbornir til virðingar og óafsalanlegra réttinda sem eru undirstaða frelsis, réttlætis og friðar í heiminum.* „Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna“ <http://www.humanrights.is/bann-vid-mismunun/hvad-eru-mannrettindi>. (sótt 21. apríl 2011).

<sup>49</sup> Sama heimild.

Alþjóðasamfélagið hefur komið sér saman um ákveðnar reglur sem ríkjum ber að halda til þess að mannréttinda sé gætt. Í fyrsta lagi ber þar að nefna að mannréttindi eru óafsalanleg. Í öðru lagi eru þau ódeilanleg. Það þýðir það að öll mannréttindi eru tengd og jafn mikilvæg í grunninn. Í þriðja lagi eru þau algild. Þau eiga alltaf við óháð stétt, kyni, skerðingu, aldri og fleiri þáttum.<sup>50</sup>

Mannréttindasamningar eru milliríkjasamningar. Sameinuðu þjóðirnar hafa staðið að baki flestum þeirra. Slíkir samningar eru bindandi að þjóðarrétti fyrir þau ríki sem hafa staðfest þá. „Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins“ er dæmi um slíkan samning.<sup>51</sup>

### 2.1.1 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins

Í gegnum nýjar félagsfræðikenningar er nú í auknum mæli litið á barnæskuna sem ákveðið lífsskeið sem á sér stað í öllum menningum. Börn eru talin til minnihlutahóps sem á í valdatengslum og átökum við aðra kynslóðahópa. Út frá þessum kenningum hafa börn borgaraleg réttindi og eru talin vera manneskjur. Þetta er ólíkt því sem lengi hefur verið talið þegar börn hafa verið rannsökuð. Þá hefur verið litið á þau sem verðandi manneskjur í mótun og mikið lagt upp úr því að sú mótun hafi verið með þeim hætti að þau gætu átt það sem talið hefur verið *edlileg* fullorðinsár.<sup>52</sup>

Þróunin sem hefur orðið á rannsóknum um barnæskuna hefur orðið samhliða þróun í stefnubreytingum. Þá sér í lagi með tilkomu „Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins“.<sup>53</sup> Samningurinn hefur iðulega verið nefndur „Barnasáttmálinn“ hér á landi. Hann var samþykktur á Allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna árið 1989. Sáttmálinn hefur núna verið staðfestur í 192 aðildarríkjum. Ísland er eitt þeirra ríkja og hlaut sáttmálinn fullgildingu hér á landi árið 1992 með ályktun Alþingis. Allar greinar sáttmálans eiga jafnt við um fötluð sem og ófötluð börn, þrátt fyrir að sérstaklega sé kveðið á um rétt fatlaðra barna á ákveðnum stöðum.<sup>54</sup> Í samningnum er tekið fram að börn þarfnist sérstakrar verndar umfram hina fullorðnu. Sömuleiðis beri öllum þeim er

---

<sup>50</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands. *Hvað eru mannréttindi? Allir eru jafnbornir til virðingar og óafsalanlegra réttinda sem eru undirstaða frelsis, réttlætis og friðar í heiminum.*

<sup>51</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands. *Hvað eru mannréttindi? Allir eru jafnbornir til virðingar og óafsalanlegra réttinda sem eru undirstaða frelsis, réttlætis og friðar í heiminum.*

<sup>52</sup> Mark Priestley, *Disability: A Life Course Approach*. (Polity Press: Cambridge, 2010), 62-64.

<sup>53</sup> Sama heimild, 76.

<sup>54</sup> Sama heimild, 78.

koma að málefnum barna að lúta reglum samningsins.<sup>55</sup> Í samningnum er talað um fjölskylduna sem grundvallareiningu samfélagsins. Börn skuli því búa við sérstaka vernd og aðstoð, sem einnig sé veitt fjölskyldum þeirra. Jafnframt er kveðið á um að tryggja skuli rétt barna til þess að verða ekki aðskilin frá foreldrum sínum og að eiga þau rétt á að umgangast báða foreldra sína nema það sé gegn þeirra hagsmunum. Mikilvægt er því að barn geti alist upp innan fjölskyldu. Í Barnasáttmálanum eru tiltekin ákveðin grundvallarréttindi sem barnið á að hafa og er friðhelgi fjölskyldulífs, skoðana- og tjáningarfrelsi hluti af þeim réttindum. Tekið er fram að fötluð börn eigi að búa við aðstæður sem tryggi virðingu þeirra og ýti undir virka þátttöku í samfélaginu. Jafnframt er kveðið á um að allar ákvarðanir og ráðstafanir yfirvalda eiga að vera byggðar á því sem barninu er fyrir bestu. Setja þurfi lög og reglur til þess að tryggja börnum slíka vernd. Aðildarríki eigi jafnframt að fylgja rétti barna til lífs og tryggja að þau megi lifa og þroskast.<sup>56</sup>

Þrátt fyrir að Ísland hafi skuldbundið sig til þess að framfylgja þessum samningi fjallar nýútgefin skýrsla samtaka um velferð barna á Íslandi um atriði sem stjórnvöld hafa ekki fylgt eftir. Skýrslan hefur fengið nafnið Skuggaskýrsla Barnaheilla og kveður hún sérstaklega á um það að fötluð börn á Íslandi fái ekki notið fullra réttinda. Nefndin sem að skýrslunni stóð telur að stjórnvöld þurfi að samræma aðgerðir og setja fram alhliða stefnu byggða á Barnasáttmálanum. Hún telur jafnframt að ekki sé til staðar opinber stefnumörkun í málefnum barna á Íslandi og þar með sé jafn réttur barna ekki tryggður.<sup>57</sup>

Tekin eru fyrir réttindi barna í 23. gr. sáttmálans. Sérstaklega er tiltekinn réttur fatlaðra barna til sjálfsbjargar með viðeigandi aðstoð sé þess þörf og til virkrar þátttöku í samfélaginu. Einnig er kveðið á um rétt barnsins til umönnunar og skuli sú aðstoð vera eftir því sem best henti barninu og fjölskyldu þess. Nefndin telur að til þess að farið sé eftir þessari grein sé nauðsynlegt að þróa heildræna stefnu út frá fullum rétti án aðgreiningar. Jafnframt verði að tryggja að fötluð börn, foreldrar þeirra eða forráðamenn fái þá aðstoð sem þeir þurfa samkvæmt sáttmálanum. Að mati þeirra sem að skýrslunni stóðu er aðgangur fatlaðra barna að þjónustu alltof oft takmarkaður af

---

<sup>55</sup> Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 18/1992. <http://www.barnasattmali.is/nam/barnasattmalinn/umbarnasattmalann.html>. (sótt 3. apríl 2011).

<sup>56</sup> Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 18/1992.

<sup>57</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands o.fl. *Report to the UN Committee on the Rights of the Child*. 2011: 8. <https://www.barnaheill.is/barnaheill/images/stories/utgefidefni/crc-report-icehr-unicef-savethechildren.pdf>. (sótt 10. apríl 2011).

ríkisúthlutun eða fjárráðum foreldra. Nefndin telur jafnframt að biðlistar eftir úrræðum fyrir börnin séu undantekningarlaust of langir.<sup>58</sup>

### 2.1.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður hér á landi í mars árið 2007. Með þeirri undirritun hafa íslensk stjórnvöld skuldbundið sig til þess að gera ekkert í málefnum fatlaðs fólks er gengur þvert á samninginn.<sup>59</sup> Að álitni embættismanns ráðuneytisins verður samningurinn lögfestur hér á landi og ber stjórnvöldum því að fara eftir honum við stefnumörkun.<sup>60</sup>

Markmið samningsins er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra.<sup>61</sup> Mannréttindanálgunin á fötlun lítur fyrst á eðlislæga reisu manneskjunnar og síðast til líffræðilegra einkenna reynist þörf á því. Út frá þessari nálgun er manneskjan grunneining þeirra ákvarðana sem lúta að henni. Vandamál eru skoðuð út frá samfélaginu en ekki manneskjunnar sjálfri. Það er talin vangeta stjórnvalda ef þau geta ekki brugðist við ólíkum þörfum fólks vegna fötlunar. Stjórnvöld eiga að uppræta hindranir og tryggja þannig fulla virðingu fyrir mannlegri reisu sem og jöfnum rétti allra.

Virðing fyrir heimilis- og fjölskyldulífi er tekin fyrir í 23. gr. samningsins. Þar segir að tryggja þurfi öllum fötluðum börnum jafnan rétt til þess að alast upp innan fjölskyldu sinnar. Aðildarríki eru þannig skuldbundin til þess að tryggja að barn sé ekki tekið frá foreldrum sínum gegn vilja þess. Barn skal aldrei tekið frá foreldrum sínum á grundvelli fötlunar sinnar eða fötlunar foreldris. Aðildarríki eiga því ávallt að leitast við að fá annan aðila innan stórfjölskyldunnar til að annast barnið reynist kjarnafjölskyldan ófær og ef það reynist ótækt, þá og aðeins þá skuli leita til fjölskyldu innan samfélagsins.<sup>62</sup>

Í sáttmálanum er kveðið á um bann við mismunun og sagt að fatlað fólk eigi að geta tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu. Í 19. gr. samningsins er farið yfir réttinn til

<sup>58</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands o.fl. *Report to the UN Committee on the Rights of the Child*.

<sup>59</sup> Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. „Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf: Í tilefni yfirfærslu fatlaðs fólks til sveitarfélaga,“ *Stjórnsmál og stjórnarsýsla: Vef tímarit*, 2. tbl, 5. árg (2009.) (sótt 30. mars 2011), 365.

<sup>60</sup> Lára Björnsdóttir 2011.

<sup>61</sup> Helga Baldvins og Bjargardóttir. „Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks“. Grein birt á vefsíðu Blindarfélagssins. <http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>. (sótt 1. apríl 2011).

<sup>62</sup> Sameinuðu þjóðirnar. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. <http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm#19>. (sótt 30. mars 2011).

þess að lifa sjálfstæðu lífi.<sup>63</sup> Í þessari grein er tekinn fram réttur alls fatlaðs fólks til þess að lifa í samfélaginu ásamt réttinum til þess að velja og hafna til jafns við aðra. Þar skulu ríkin gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk geti notið þessa réttar og þannig stuðlað að fullri þátttöku þeirra í samfélaginu án aðgreiningar. Það er gert með því að gefa fötluðu fólki möguleika á því að velja sér búsetustað ásamt því að gefa þeim færi á því að ráða hvar og með hverjum það vill búa líkt og aðrir. Ekki má skylda það til þess að búa þar sem tiltekið búsetuform ríkir. Einnig er tekið fram að fötluðu fólki eigi að vera opinn aðgangur að ýmiskonar samfélagsaðstoð eftir þörfum og sé það gert með það að markmiði að það geti lifað í samfélaginu án aðgreiningar og til þess að koma í veg fyrir einangrun sem og aðskilnað frá samfélaginu. Að lokum er kveðið á um það að samfélagsþjónusta og aðstaða fyrir almenning eigi að standa fötluðu fólki til boða líkt og öðrum og þurfi að svara til þarfa þeirra. Þessi grein á jafnt við um fullorðna einstaklinga sem og börn og því mikilvægt að hún sé höfð til hliðsjónar þegar barn á í hlut.<sup>64</sup>

Af ofantöldu er ljóst að réttindi barna eru vel skilgreind í þeim mannréttindasáttmálum sem Ísland heyrir undir er kemur að réttindum fatlaðra barna. Í niðurstöðum verður dregið saman hversu vel stjórnvöldum hefur tekist til við að móta stefnu sem fylgir þessum sáttmálum.

### **3 Opinber stefna í málefnum fatlaðra barna**

Ef meta á opinbera stefnu yfirvalda á Íslandi ber að rýna í yfirlýsingar, lög og aðrar aðgerðir stjórnvalda.<sup>65</sup> Í þessum kafla verður lítillega fjallað um hvernig haldið er um réttindi barna á Íslandi. Rýnt verður í núgildandi löggjöf sem snýr að fötluðum börnum ásamt því að skoða hvernig þeirri stefnu er framfylgt. Að því loknu verður farið í saumana á því hvernig málefnum fatlaðra barna er hagað í stjórnkerfinu og hver staða barnsins raunverulega er.

---

<sup>63</sup> Sameinuðu þjóðirnar. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

<sup>64</sup> Sama heimild.

<sup>65</sup> Gunnar Helgi Kristinsson. *Íslenska stjórnkerfið 2*. útgáfa. (Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2007), 228.

### 3.1 Lög um málefni fatlaðs fólks

Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks eru sérlög og að öllu jöfnu eiga almenn lög að gilda fyrir fatlað fólk. Lögin voru samþykkt á Alþingi, 2. júní, árið 1992. Lögin hafa í kjölfarið verið endurskoðuð og nú síðast um áramótin 2010-2011.<sup>66</sup> Talsverðar breytingar hafa orðið á lögnum sem áður heyrðu undir Félagsmálaráðuneytið en nú undir Velferðarráðuneytið eftir að það tók yfir heilbrigðisráðuneytið og félags- og tryggingamálaráðuneytið 1. janúar árið 2011.<sup>67,68</sup>

Þegar talað er um breytingar á lögum ber að skoða athugasemdir með frumvarpi laga. Í athugasemdum við lagafrumvarp um málefni fatlaðra kemur í upphafi fram að þær breytingar sem lagðar verði til miði nánast eingöngu að þeim málum er varða yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga. Efnisbreytingar eigi að vera í lágmarki en töluverðar breytingar á stjórnsýslu innan málaflokksins verði engu að síður lagðar til. Í athugasemdunum er minnst á að gildandi lög séu komin til ára sinna og næg rök séu fyrir því að endurskoða þurfi lögin í heild sinni. Engu að síður þykir ótækt að fara í heildarendurskoðun á sama tíma og yfirfærsla málaflokksins á sér stað. Tekið er fram að sérstaklega eigi að líta til efnis samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks við endurskoðunina. Meginrökin fyrir yfirfærslu á þjónustunni við fatlað fólk liggja í samþættingu félagslegrar þjónustu sem á að stuðla að heildstæðari og um leið betri þjónustu við íbúa sveitarfélaganna. Í athugasemdunum kemur jafnframt fram að ríkissjóður skuli leggja til framlög sem eiga að notast við þróun á notendastýrðri persónulegri aðstoð og sé það gert til þess að eyða biðlista eftir þjónustu.<sup>69</sup> Þegar breytt lög eru skoðuð sést að nafninu hefur verið breytt í lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks.

Ef markmið laganna eru skoðuð sést að þau eiga að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna. Þannig skapast skilyrði til *eðlilegs* lífs. Í lögnum er kveðið á um stoðþjónustu fyrir fötluð börn. Slík stoðþjónusta á við um þarfir fatlaðra barna fyrir ummönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra. Slík aðstoð eigi að verða til þess að börnunum sé búin örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði. Í lögnum kemur fram að tekið skuli mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir þegar lögnum er

<sup>66</sup> Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.

<sup>67</sup> Velferðarráðuneytið. <http://www.velferðarraduneyti.is/raduneyti/um-raduneytid/>. (sótt 21.apríl 2011).

<sup>68</sup> Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.

<sup>69</sup> Athugasemdir við frumvarpi til laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðra með síðari breytingum.

beitt. Með þeim skuldbindingum er sér í lagi átt við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sömuleiðis beri stjórnvöldum að tryggja áhrif heildarsamtaka fatlaðs fólks og annarra aðildarfélaga þegar kemur að stefnumörkun og ákvörðunum er málaflókkinn snertir. Þrátt fyrir það virðist sú stefnumörkun sem á sér stað er kemur að notendastýrðri persónulegri aðstoð að mestu eiga sér stað innan ráðuneytisins óháð því fyrirtæki sem nú hefur verið sett á laggirnar af fötluðu fólki.<sup>70</sup>

Samkvæmt lögunum á fatlaður einstaklingur rétt á þjónustu út frá þeim stað sem hann kys að búa á. Hann á sömuleiðis rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Sú þjónusta sem einstaklingnum er veitt á að miða að því að gera honum kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi á við aðra. Í kafla fimm um þjónustustofnanir kemur fram að starfrækja skuli stofnanir til þess að koma til móts við sértækar þarfir fatlaðs fólks sem geri þeim kleift að lifa sjálfstæðu lífi. Með sértækum stofnunum er meðal annars átt við hæfingar- og endurhæfingarstöðvar, dagvistarstofnanir, og skammtímavistun. Sjötti kafla laganna fjallar um búsetu. Í honum kemur fram að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili eða því úrræði sem samræmist þeirra óskum eftir því sem kostur er. Níundi kafla laganna fjallar um málefni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Í 17 gr. er farið yfir hlutverk Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins sem skuli notast við beitingu úrræða fæðist barn með skerðingu. Tekið er fram í lögunum að fötluð börn eigi rétt á stuðningsfjölskyldu, skammtímavistun og sumardvölum.

Í lögunum er kveðið á um að sveitarfélögin eigi að stuðla að því að fatlað fólk geti fengið liðveislu sem er persónulegur stuðningur og aðstoð sem getur miðað að því að rjúfa félagslega einangrun. Ef þörf reynist eiga sveitarfélögin einnig að veita fötluðu fólki kost á frekari liðveislu sem getur orðið til þess að koma í veg fyrir dvöl á stofnun. Í bráðabirgðarákvæðum laganna er kveðið á um notendastýrða persónulega aðstoð. Það er kallað sérstakt samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks. Þetta samstarfsverkefni á að fela í sér innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð. Markmið þess verkefnis er að þróa leiðir til þess hægt sé að taka upp slíkt kerfi. Þjónustan eigi að vera skipulögð á forsendum notandans og undir verkstjórn hans og á hún um leið að verða sem heildstæðust á milli ólíkra þjónustukerfa. Sjö manna verkefnisstjórn skipuð af ráðherra á að leiða verkefnið. Hlutverk hennar er að móta

---

<sup>70</sup> Velferðarráðuneytið. *Notendastýrð persónuleg aðstoð*. <http://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/notendastyrdd-personuleg-adstod/>. (sótt 21. apríl 2011).



ramma utan um fyrirkomulagið, í því skyni eiga sveitarfélögin að leitast við að bjóða fötluðu fólki notendastýrða persónulega aðstoð til reynslu í tiltekinn tíma.

Í lögnum er loks heill kafli um félagslega hæfingu og endurhæfingu. Þar er kveðið á um að slík endurhæfing sé hugsuð í þeim tilgangi að draga úr áhrifum fötlunarinnar og auka hæfni einstaklingsins til starfa og þátttöku í daglegu lífi. Í því skyni skuli starfrækja sérstakar hæfingar- og endurhæfingarstöðvar. Með þessu er átt við þroskajálfun og iðju- eða starfsþjálfun.<sup>71</sup>

### 3.2 Réttindi barna á Íslandi

Lögræðislögin nr. 71/1997 kveða á um að börn verði sjálfráða 18. ára. Fram að þeim tíma á sér stað tímabil barnæsku.<sup>72</sup> Á Íslandi fer Velferðarráðuneytið með yfirumsjón barnaverndarmála. Stefnumótun í málaflokknum fer fram þar. Barnaverndarstofa er undirstofnun ráðuneytisins og annast daglega stjórn barnaverndarmála. Meginverkefni Barnaverndarstofu nær yfir tvö svið. Annað sviðið snýr að þeim viðfangsefnum sem lúta að starfsemi barnaverndarnefnda sveitarfélaga. Hitt sviðið hefur yfirumsjón og eftirlit með sérhæfðum rekstri meðferðarheimila fyrir börn.<sup>73</sup>

Réttur barna á Íslandi er eins og fyrr var komið inn á bundinn af Barnasáttmálanum ásamt því að vera skráður í barnalög og barnaverndarlög.

#### 3.2.1 Barnalög og barnaverndarlög

Barnalög nr. 76/2003 kveða á um forsjá barna.<sup>74</sup> Þau voru samþykkt á Alþingi 23. mars árið 2003. Samkvæmt lögnum ber foreldrum að annast barnið sitt. Þeir eiga lögnum samkvæmt að sýna því ást og umhyggju auk þess að fara með forsjár- og uppeiddisskyldur út frá högum og þörfum barnsins. Þeim ber að vernda barn sitt gegn andlegu og líkamlegu ofbeldi sem og vanvirðandi háttsemi. Foreldrum ber að afla barni sínu lögmæltrar fræðslu ásamt því að ýta undir það að barnið hljóti menntun og starfsþjálfun út frá hæfileika þess og áhugamálum. Forsjárforeldri ræður yfir högum barnsins og ákvarðar því búsetustað þess ásamt því að fara með lögformlegt forsvor þess. Foreldrum ber að hafa samráð við barn sitt ef að mál þess er á einhvern hátt til

<sup>71</sup> Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.

<sup>72</sup> Lögræðislög nr. 71/1997 með síðari breytingum.

<sup>73</sup> Barnaverndarstofa. *Hlutverk barnaverndarstofu*. <http://www.bvs.is/?m=1&ser=17>. (sótt 21. apríl 2011).

<sup>74</sup> Brynhildur G. Flóvenz. *Réttarstaða fatlaðra* (Reykjavík, Háskólaútgáfan, 2004), 224.

lykta leitt í samræmi við aldur þess og þroska. Eftir því sem barn eldist á vægi þess að aukast í slíkum málum.<sup>75</sup>

Barnaverndarlög nr. 80/2002 lúta að vernd barna.<sup>76</sup> Markmið laganna er að tryggja börnum sem búa við óviðunandi aðstæður eða börnum sem stofna heilsu sinni og þroska í hættu aðstoð. Út frá lögnum skal leitast við að styrkja fjölskyldur í uppeldishlutverki sínu ásamt því að beita úrræðum til verndar þeim börnum sem þess þurfa við.<sup>77</sup>

### 3.2.2 Réttur til náms

„Öllum skal tryggður í lögum réttur til almennrar menntunar og fræðslu við sitt hæfi“ stendur orðrétt í 76. gr. mannréttindakafla stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands.<sup>78</sup> Menntun telst til mannréttinda enda er hún grunnurinn að því að fólk fái notið þeirra samfélagslegu gæða sem standa þeim nær.<sup>79</sup>

Þegar talað er um rétt til náms er verið að vísa til þess að borgarar eigi kröfu á almennri menntun. Ríkinu ber því skylda til að tryggja öllum menntun og fræðslu við sitt hæfi. Samkvæmt nefndinni sem stóð að Skuggaskýrslu Barnaheilla brýtur núverandi skólanámskrá í bága við almennan rétt til náms og er þessari grein því ekki framfylgt.<sup>80</sup>

Upphaf menntunar í íslenska skólakerfinu hefst í raun í leikskóla. Fötluð börn eiga rétt á leikskóladvöl á almennum leikskóla og eiga sveitarfélögin að búa svo um að það sé hægt.<sup>81</sup> Í 12. gr. laga um leikskóla er kveðið á um að sérstaklega skuli ráð gert fyrir rými sérfræðiþjónustu vegna barna með sérþarfir og vinnuaðstöðu starfsfólks. Í 22. gr. er fjallað um framkvæmd sérfræðiþjónustu.<sup>82</sup> Þar er sérstaklega tekið fram að börn sem þurfi sérstaka aðstoð eða þjálfun að mati viðurkenndra greiningaaðila eigi rétt á slíkri þjónustu innan leikskólans.<sup>83</sup>

Grunnskólinn tekur við af leikskólanum og eru nógildandi lög um grunnskóla frá árinu 2008. Í lögnum er tekið fram að sveitarfélögum sé skylt að halda skóla fyrir öll

---

<sup>75</sup> Barnalög nr. 76/2003 með síðari breytingum.

<sup>76</sup> Barnaverndarlög nr. 80/2002.

<sup>77</sup> Sama heimild.

<sup>78</sup> Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33 frá 17. Júní 1944 með síðari breytingum.

<sup>79</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands. *Hvað eru mannréttindi?*

<sup>80</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands. *Hvað eru mannréttindi?*

<sup>81</sup> Brynhildur G. Flóvenz, 119.

<sup>82</sup> Lög um leikskóla nr. 78/1994 með síðari breytingum.

<sup>83</sup> Sama heimild.

börn á aldrinum 6-16 ára. Börn eiga jafnframt að sækja skóla á þessu aldursbili. Lögunum samkvæmt á skólanefnd að fara með mál grunnskólanna en meginhlutverk slíkrar nefndar er meðal annars að sjá til þess að öll börn eigi rétt á skólavist innan síns sveitarfélags, fái lögboðaða fræðslu, aðgang að sérfræðiþjónustu ásamt því að hafa til staðar viðeigandi húsnæði fyrir kennslu og útivist.

Tekið er fram í lögunum að allir nemendur eigi rétt á kennslu við sitt hæfi og þeir eigi að fá slíka kennslu í hvetjandi umhverfi og viðeigandi húsnæði sem tekur mið af þörfum hvers og eins. Í 17. grein laganna er kveðið á um nemendur með sérþarfir. Þar kemur fram að nemendur eigi kost á því að komið sé til móts við námsþarfir þeirra, án aðgreiningar og án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis. Börn eiga jafnframt rétt á stuðningi í námi í samræmi við metnar sérþarfir. Fái barnið ekki kennslu við sitt hæfi geta foreldrar sótt um skólavist fyrir barnið í sérskóla. Skólahúsnæði á lögunum samkvæmt að gera ráð fyrir rými fyrir sérfræðiþjónustu handa börnum með sérþarfir.<sup>84</sup>

Af ofangreindu er ljóst að grunnskólinn á að vera fyrir öll börn og að hann á að aðlaga sig að margbreytilegum þörfum nemenda.<sup>85</sup> Í Aðalnámskrá grunnskóla er sömuleiðis lögð áhersla á jafnan rétt til náms og jafngild tækifæri. Tekið er fram mikilvægi þess að koma til móts við ólíka getu og áhugamál og veita þannig nemendum menntun við hæfi hvers og eins.<sup>86</sup> Skuggaskýrsla Barnaheilla komst að því að þrátt fyrir að öll börn eigi að hafa jafnan rétt til náms þá er svo ekki víða um land. Ákveðin sveitarfélög á landinu hafa ekki búið svo um að grunnskólinn geti tekið á móti öllum nemendum. Í lagalegri úttekt Brynhildar Flóvenz í bókinni Réttarstaða fatlaðra kemur fram að sum börn þurfi flytjast búferlum til Reykjavíkur og hefja nám í öðrum hvorum sérskólanum á höfuðborgarsvæðinu. Í sumum tilfellum þurfi börnin að yfirgefa fjölskyldur sína til þess að geta gengið í skóla. Jöfnum rétti barna til náms í landinu er því ekki framfylgt.<sup>87</sup>

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna, telst barn vera einstaklingur undir 18 ára aldri og er því fylgt eftir hér á landi.<sup>88</sup> Að grunnskóla loknum gefst börnum því kostur á því að ganga í framhaldsskóla. Í lögum um framhaldsskóla er meðal annars fjallað um nemendur með sérþarfir. Þar er tekið fram að veita skuli

---

<sup>84</sup> Lög um grunnskóla nr. 91/2008.

<sup>85</sup> Brynhildur G. Flóvenz, 120.

<sup>86</sup> Sama heimild, 121.

<sup>87</sup> Mannréttindaskrifstofa Íslands o.fl. *Report to the UN Committee on the Rights of the Child*.

<sup>88</sup> Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.

fötludum nemendum kennslu og sérstakan stuðning í námi. Sérfræðileg aðstoð eigi að vera til staðar sem og viðeigandi aðbúnaður eftir þörfum. Jafnframt er tekið fram að leitast eigi við að veita nemendum með fötlun rétt til þess að stunda nám við hlið annarra nemenda.<sup>89</sup>

Í Aðalnámskrá framhaldsskóla er tekið fram að leitast eigi við að leyfa fötludum nemendum að stunda nám við hlið annarra nemenda. Þrátt fyrir það á að bjóða upp á nám á sérstökum brautum og á kennsla og viðfangsefni þar að miðast að fötlun þeirra. Fatlað barn á því að hafa rétt á að stunda nám á framhaldsskólastigi og yfirvöld menntamála eiga að sjá til þess að það fái nauðsynlega aðstoð til þess að geta stundað nám við hæfi.<sup>90</sup>

Í öllum þeim aðalnámskrám er lúta að skólagöngu barna er að finna rauðan þráð. Almenni hlutinn snýr alltaf að réttinum til náms og þar með réttindum fatlaðra barna til þess að stunda nám með öðrum börnum. Í öllum námskránum skortir hins vegar samþættingu á hagsmunum fatlaðra barna.<sup>91</sup>

### 3.3 Stefnan gagnvart fötludum börnum á Íslandi

Mikil þróun hefur orðið á rannsóknum og kenningum um barnæskuna. Þá þróun má ef til vill rekja til þess að sjónarhorni barnsins er í auknum mæli beitt í rannsóknum. Í stað þess að skoða barnæskuna í gegnum félagslegar stofnanir eins og fjölskyldur, skóla og velferðarþjónustu er barnæskan skoðuð með félagslegu sjónarhorni. Horft er til réttinda barnsins sem einstaklings og út frá sjónarhorni þess.<sup>92</sup>

Lengi vel hefur barnæskan verið talin vera ákveðin leið sem liggur til fullorðinsáranna. Þegar kemur að fötludum börnum hefur barnæska þeirra oft einkennst af inn gripi til þess að tryggja þeim leið og aðgang að heimi fullorðins fólks. Þróunin á skilningi barnæskunnar hefur orðið til þess að börn njóta nú meiri réttinda sem einstaklingar.<sup>93</sup> Leitast hefur verið eftir því að finna út hvað þeim er fyrir bestu og má sjá þess merki á Íslandi í dag.

---

<sup>89</sup> Lög um framhaldsskóla nr. 80/1996 með síðari breytingum.

<sup>90</sup> Sama heimild.

<sup>91</sup> Brynhildur G. Flóvenz, 132.

<sup>92</sup> Mark Priestley, 62.

<sup>93</sup> Sama heimild, 62-64.

Árið 1992 var mörkuð sú stefna að styðja foreldra til þess að annast börnin sín heima. Þar var reynt að víkja frá þeirri stefnu sem var í lögum árið 1983 um stofnanaúrræði. Reynt var að auka jafnræði þannig að fötluð börn gætu orðið jafnsett ófötluðum börnum. Hugsunin var sú að veita foreldrum og börnunum sjálfum viðeigandi stuðning og þjónustu til þess að þau gætu orðið virkir samfélagsþegnar eins og önnur börn. Þrátt fyrir þetta var gert ráð fyrir stofnunum í lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra.<sup>94</sup> Það lagaákvæði var numið brott við yfirfærslu málaflokksins til sveitarfélaganna um síðastliðin áramót. Í dag er því ekki skylt að starfrækja stofnanir fyrir fötluð börn. Engu að síður er enn starfrækt eitt sambýli sem tekur við fötluðum börnum.<sup>95</sup> Þá er sjónum beint að Barnaverndarstofu, þar sem hún er í raun eina stofnunin sem hefur einhver úrræði tiltæk til þess að vista börn til lengri tíma utan foreldrahúsanna. Það er þá yfirleitt ekki gert í gegnum meðferðarstofnanir heldur fósturráðstafanir.<sup>96</sup> Í sjöunda kafla laganna er sérstaklega fjallað um ráðstöfun barna í fóstur. Barnaverndarstofa beitir heimild í barnaverndarlögum sem er kallað „Styrkt fóstur“.<sup>97</sup> Þá fer barnið á fósturheimili í tiltekinn tíma og fær sérstaka umönnun og þjálfun á heimili sem ýmist 1-3 börn búa á. Samningurinn er alltaf gerður til eins árs í senn og endurnýjaður sé þess þörf.<sup>98</sup> Fósturforeldrar fá greiðslur og þeirra starf er í raun að annast barnið.

Fram að áramótunum 2010-2011 hafa verið tvenns konar kerfi í gangi er kemur að fötluðu fólki. Annars vegar félagsþjónusta sveitarfélaganna og hins vegar ríkisrekið þjónustukerfi. Að mati sumra sérfræðinga voru gallar á núverandi þjónustukerfi. Lítið var um samhæfingu og samheldni í þjónustunni við fötluð börn. Algengt var að börn lentu á gráu svæði þar sem ábyrgðin var óljós. Þjónustan var í kjölfarið ekki eins markviss.<sup>99</sup>

Við yfirfærslu málaflokksins til sveitarfélaganna um síðastliðin áramót breytist þetta.<sup>100</sup> Þrátt fyrir það má segja að enn sé hin ósýnilega stefna sú að málefni fatlaðra barna heyri fyrst og fremst undir lög um málefni fatlaðs fólks. Þau eru engu að síður

---

<sup>94</sup> Bragi Guðbrandsson 2011.

<sup>95</sup> Lára Björnsdóttir 2011.

<sup>96</sup> Bragi Guðbrandsson 2011.

<sup>97</sup> Barnaverndarlög nr. 80/2002.

<sup>98</sup> Sama heimild.

<sup>99</sup> Bragi Guðbrandsson 2011.

<sup>100</sup> Sama heimild.

sérlög sem einugis á að nota þegar önnur lög duga ekki.<sup>101</sup> Fötluð börn lenda því enn í klemmu á milli kerfanna. Þau eru bæði fötluð og svo að sjálfsögðu börn. Það hefur verið tilhneiging til þess að ýta börnunum á milli kerfanna. Þau kerfi sem hafa veitt fötluðum börnum úrræði eru: Bugl, Svæðisskrifstofan, Styrktarfélagin og Barnaverndarstofa. Eftir að málaflokkurinn fór yfir til sveitarfélaganna hafa svæðisskrifstofurnar verið lagðar niður.

Velferðarráðuneytið hefur því síðan 2008 reynt að leiða þessa hópa saman af því að barn þarf kannski á öllum þessum kerfum að halda og því nauðsynlegt að þau vinni saman en ekki gegn hvort öðru.<sup>102</sup> Þrátt fyrir þetta þá er stefnan sú að börnin séu hjá foreldrum sínum með öllum tiltækum ráðum. Stefnan er því í grunninn einstaklingsmiðuð þjónusta, ekki út frá markmiðum heldur þörfum.<sup>103</sup>

Að mati Braga Guðbrandssonar forstjóra Barnaverndarstofu þarf að mynda eina félagsmálalöggjöf til þess að tryggja samhfæfingu og samræmi. Þó svo að mikilvægt skref hafi verið stigið að hans mati með yfirfærslunni frá ríki til sveitarfélaga hefði þurft að endurskoða lögina og samþætta þau í ein lög. Sömuleiðis þurfi sterka miðlæga stofnun sem gæti að því að réttindi fatlaðra barna séu tryggð. Það þurfi jafnframt eftirlit með þeim lögum sem nú eru til staðar. Hann telur ljóst er að markmiðin snúi að einstaklingnum og hans þörfum, það þurfi bara að fylgja þeim eftir.<sup>104</sup>

Í Skuggaskýrslu Barnaheilla er athugasemd gerð við það að foreldrum fatlaðra barna sé oft á tíðum ekki veitt nægjanleg aðstoð til þess að geta hugsað um börnin sín heima. Börnin eru of mikið send frá fjölskyldum sínum á sérstök heimili. Nefndin leggur til að stjórnvöld kanni hvort ekki væri betra fyrir börnin að dvelja heima og njóta samvista við fjölskyldur sínar. Nefndin bendir einnig á að skortur sé á úrræðum fyrir fötluð börn sem barnaverndaryfirvöld þurfi að fjarlægja frá heimilum sínum. Börnin séu vistuð í svokölluðu „styrktu fóstri“, en slíkt úrræði er í grunninn ætlað fyrir börn með hegðunarvandamál, sem nefndin telur ekki tækt fyrir fötluð börn.<sup>105</sup> Nefndin hefur áhyggjur af því að foreldrar fatlaðra barna séu stundum hindraðir í því að hugsa um barnið sitt, sérstaklega þar sem aðstoðin við barnið eða fjárhagslegur stuðningur við

---

<sup>101</sup> Lára Björnsdóttir 2011.

<sup>102</sup> Sama heimild.

<sup>103</sup> Sama heimild.

<sup>104</sup> Bragi Guðbrandsson 2011.

<sup>105</sup> Útdráttur úr skýrslu Barnaheills. *Skuggaskýrsla Barnaheilla*. 2011:2. <https://www.barnaheill.is/barnaheill/images/stories/utgefidefni/crc-utdrattur.docx.pdf>. (sótt 10. apríl 2011).

foreldra þess er af skornum skammti. Slíkt eykur eftirspurnina eftir langtíma aðstoð fyrir þessi börn í ríkisreknum aðstöðum þar sem aðskilnaður við foreldra er nauðsynlegur. Nefndin mælir með því við stjórnvöld að meiri bjargir þurfi að veita foreldrum fatlaðra barna svo að þeir geti annast um börnin sín heima. Sérstaklega þurfi að huga að fötluðum foreldrum svo að þeir geti verið betur í stakk búnir til þess að sinna sínum börnum á sínu heimili.

Nefndin fer yfir þá breytingu sem orðið hefur eftir tilfærslu málaflokksins frá ríki yfir til sveitarfélaga. Hún telur það vera jákvæða þróun þó svo að betur hefði átt að vanda til verks. Hún telur enga heildarstefnu og eftirfylgni vera til staðar eftir yfirfærsluna. Það muni auka hættuna á því að þjónustan muni ekki skila sér jafnt til allra. Það er sérstaklega mikilvægt þegar um fötluð börn er að ræða til þess að þau geti tekið fullan þátt í skólastarfi og öðrum tómstundum. Þrátt fyrir það telur nefndin markmiðin sem snúa að því að færa þjónustuna nær fólkinu vera jákvæð. Það er sömuleiðis niðurstaða nefndarinnar að auka þurfi aðstoð við foreldra fatlaðra barna svo að þau geti hjálpað sér sjálf.<sup>106</sup> Nefndin hefur áhyggjur af því að verkefni þeirra sem vinna að barnaverndarmálum séu meiri en þau komast yfir. Það skapar þá hættu að barn fái ekki þá hjálp og vernd sem því ber að fá samkvæmt sáttmálanum. Þrátt fyrir að aðgerðaráætlanir og reglugerðir séu til staðar er mikil sundurgreining og lélegt samstarf á milli þeirra sem bera ábyrgð á velferð barna á Íslandi.<sup>107</sup> Skortur á regluverki á sér sömuleiðis stað og kallar það á hagnýta ráðgefandi stefnuskrá til þess að virkja aðgerðaráætlanirnar sem þegar eru til staðar. Mælt er með því að byrjað sé að vinna að samstarfi á milli þeirra ólíku stofnanna sem vinna að velferð barna.<sup>108</sup>

---

<sup>106</sup> Útdráttur úr skýrslu Barnaheills. *Skuggaskýrsla Barnaheilla*.

<sup>107</sup> Sama heimild.

<sup>108</sup> Sama heimild

## Niðurstöður og umræður

Reynt hefur verið að draga fram opinbera stefnu yfirvalda í málefnum fatlaðra barna, stefnu sem erfitt er að henda reiður og skilja til fulls. Skýrslur og álit sérfræðinga benda til þess að skortur sé á heildarstefnu í málefnum fatlaðra barna. Enn er tilhneiging til þess að bjóða upp á aðgreinandi úrræði. Það er á skjön við lög og mannréttinasáttmála. Áherslur stjórnvalda virðast á tæpum tveimur áratugum ekki hafa verið í takti við þá hugmyndafræði sem nú hefur rutt sér til rúms í mannréttinasáttmálum og löggjöf. Það sést á þeim úrræðum sem fötluðum börnum er boðið upp á. Þau virðast mörg hver snúa að því að aðstoða foreldrana en ekki barnið. Lög um málefni fatlaðs fólks og þau lög sem snúa að réttindum til náms eru ekki nægjanlega í takti við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og þá félagslegu nálgun sem reynt hefur verið að fylgja eftir. Þegar kemur að réttinum til fræðslu er á margan hátt brotið á fötluðum börnum. Að bjóða upp á sérskóla á grunnskólastigi ýtir undir aðgreiningu og verður væntanlega til þess að skólar leggi sig ekki fram við að hafa aðstöðu sem tekur mið af margbreytileika. Foreldrar eru því líklegir til þess að kjósa skóla sem hefur aðstöðu sem hentar barninu og reynir því ekki nægjanlega á skólakerfið eins og það leggur sig.

Það að senda barn í „styrkt fóstur“ getur varla verið því fyrir bestu, þar sem að rétti barns og högum er yfirleitt best borgið í foreldrahúsum. Það er því ákveðið áhyggjuefni að ekki sé betur staðið að þeirri aðstoð sem foreldrar fatlaðra barna hafa. Aðstoð sem ætti að miðast að því að gera barninu fært að vera heima hjá sér, stunda skóla í sínu nærsamfélagi sem og tómstundir. Samkvæmt lögum og mannréttinasáttmálum á barn að hafa tækifæri á slíkri æsku.

Í dag á hið félagslega sjónarhorn að vera ríkjandi gagnvart fötluðum börnum. Það kemur fram í þeim mannréttinasáttmálum sem Ísland þarf að fylgja sem og í þeirri stefnu sem Velferðarráðuneytið vill fylgja. Einhversstaðar bregðum við okkur út af leið vegna þess að þau úrræði sem eru í boði fyrir barnið eru langt frá því að vera byggð á því sem er barninu fyrir bestu og miða ekki að því að uppræta hindranir og veita nægjanleglega þjónustu í samræmi við þarfir hvers og eins barns. Jan Tøssebro virðist því hafa mikið til síns mál þegar hann talaði um að hugmyndir á bak við fötlun væru fyrst og fremst á orði en ekki á borði. Tengslahugmyndir um fötlun er vissulega að finna í íslenskri löggjöf líkt og annars staðar í Norðurlöndunum en þegar litið er yfir beitingu reglanna bregður öðru við. Líkt og Tøssebro bendir réttilega á, þá virðist kúvending



verða á skilningnum þegar raunveruleg réttindi barna og þjónustan við þau eru skoðuð. Þá skyndilega fara stjórnvöld að beita hinu læknisfræðilega sjónarhorni. Vandamálin eru staðsett í barninu sjálfu en ekki í umhverfinu. Leitast er við að greina og laga skerðingu barnsins frekar en að breyta þáttum í umhverfinu. Það er eðlilegt að greina skerðingar og reyna að laga það sem hægt er að laga. Það er hins vegar ekki eðlilegt að lausnir liggja í því að fjarlægja börn í stað þess að laga umhverfið að þörfum þeirra. Hugmyndafræðilegar stoðir eru áhrifamiklar í stefnumótun og sést það vel þegar flokkunarkerfi Alþjóðlegu heilbrigðisstofnunarinnar er skoðuð. Hvernig slík stofnun skilgreinir fötlun skiptir lykilmáli þegar kemur að fötluðum börnum. Félagsleg nálgun hefur haft mikil áhrif á nýtt líkan þeirra og hafa samtök fatlaðs fólks haft þar mikið að segja. Það að leita ráða hjá fötluðu fólki við stefnumótun og stefnubreytingar virðist skipta máli ef vel á takast. Það tónar vel við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og væri óskandi að stjórnvöld á Íslandi myndu í auknum mæli fara þá leið þegar móta á stefnu í málefnum fatlaðs fólks.

Nú stendur málaflókkur fatlaðs fólks á tímamótum og um áramótin voru lög um málefni fatlaðs fólks endurskoðuð. Meðal þess sem var endurskoðað var ákvæði um sambýli fyrir börn. Tekin var sú ákvörðun sem er í takti við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf að afmá þetta ákvæði. Þrátt fyrir það var ekki hugað að því hvað ætti að koma í staðinn. Færa má rök fyrir því að ekki hafi verið hugað nægjanlega vel að þessari breytingu. „Styrkt fóstur“ er í auknum mæli notað fyrir fötluð börn. Þá er vandamálið enn og aftur staðsett hjá barninu og úrræða því ekki leitað með réttindi þess í fyrirrúmi. Mikilvægt er að barnið fái aðstoð sem geri því kleift að búa heima hjá sér. Það er ekki hagur barnsins að vera tekið frá foreldrum sínum til þess að létta álagið á heimilinu. Enn er það hluti af opinberri stefnu yfirvalda að senda fötluð börn í skammtíamavistun og börnin eru jafnframt send í hvíldarfóstur sem getur ekki verið séð út frá hagsmunum barnsins. Sú hugmyndafræði sem liggur að baki NPA miðstöðvarinnar sem nú hefur verið stofnuð virðist þjóna hagi barnsins best. Að baki hugmyndafræðarinnar má finna skýr skilaboð um mikilvægi *eðlilegs* fjölskyldulífs og það hlýtur að vera fólgið í því að barnið sé ekki í sífellu tekið út af heimili sínu. Það fái þá aðstoð sem það þarf á að halda heim til sín og við athafnir daglegs lífs sem ætti að gera því kleift að stunda skóla og tómstundir í sínu umhverfi.

Það er líka mikið áhyggjuefni að börn virðast veltast um á milli stofanana. Hver um sig virðist benda á hina og lausna ekki leitað út frá raunverulegum þörfum barnsins. Það

mun væntanlega að einhverju leiti breytast með tilkomu ábyrgðar sveitarfélaganna. Þrátt fyrir að margt sé jákvætt við þá yfirfærslu sem átti sér nú um síðastliðin áramót eru nokkrir vankantar á. Það vantar ef til vill skýrari mörk og eftirfylgni með sveitarfélögunum sem hafa mjög mikið sjálfðæmi. Þó svo að nærþjónusta geti orðið til þess að þjónusta við börn verði betri og skilvirkari þá virðist ekki vera næg eftirfylgni með sveitarfélögunum. Bragi Guðbrandsson virðist hafa rétt fyrir sér þegar hann talar um nauðsyn sterkrar miðlægrar stofnunar eftir yfirfærsluna, stofnunar sem gæti að því að réttindi fatlaðra barna séu tryggð. Það er mikil áhætta að baki sjálfðæmis sveitarfélaganna, sem gæti orðið til þess að fötluðum börnum verði í raun mismunað eftir því hvar þau búa. Þetta eru vissulega getgátur og reynsla ekki komin á þetta, en eins og hefur sýnt sig í þessu verkefni þá er nauðsyn skýrrar stefnu mikilvæg og á það væntanlega við um nýtilkomna yfirfærslu líka.

Tvö grunnatriði þurfa að mínu mati að vera til staðar svo að hægt sé að tala um að hér sé við líði heildræn stefna í málefnum fatlaðra barna, stefna sem að stjórnvöld framfylgja og er sniðin að réttindum barnsins. Í fyrsta lagi þarf að móta heildræna stefnu sem er byggð á félagslegri sýn á fötlun og þeirri mannréttindanálgun sem lagt er upp með í Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmálanum. Sú stefna endurspeglast svo í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Þeirri stefnu þarf að framfylgja. Vel færi á að hafa það í formi notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar sem útlistuð var hér að ofan. Það er í raun það úrræði sem best fellur að rétti barnsins. Í öðru lagi þarf að gæta að því að ekki séu glufur í lögunum sem gefur stjórnvöldum of mikið færi á að túlka þau eftir hentugleika. Nægt byggingarefni er til staðar hér á landi til þess að byggja gott og traust kerfi í kringum fötluð börn. Kerfi sem á að miða að því sem hverju barni er fyrir bestu. Nauðsynlegt er þó að hafa stefnu áður en farið er af stað í framkvæmdir og sú stefna þarf að vera hugsuð á sem heildrænastan máta með rétt barnsins í forgrunni.

## Lokaorð

Stefna yfirvalda í málefnum fatlaðra barna hefur verið útlistuð eftir því sem best var unnt. Vísað hefur verið til laga, sáttmála og skýrslna sem lúta að fötluðum börnum. Hugmyndafræði hefur verið reifuð og rætt um framkvæmd og ákvarðanir sem teknar hafa verið. Það verður að teljast jákvætt að nú er í auknum mæli reynt að ná fram sjónarmiði barnsins. Barnið er ekki lengur verðandi manneskja, barn er manneskja með full réttindi. Því miður þá virðast fötluð börn ekki hafa öðlast þessi réttindi sem þau eiga að hafa verandi börn. Skerðingin er enn höfð í forgrunni þegar leiða er leitað til þess að skapa þeim skilyrði til *edlilegs* lífs. Það sem líka áhyggjuefni er að efndir virðast ekki vera í takti við orðræðuna. Mikilvægt er að samfélagslegur skilningur ríki varðandi jafnrétti þegna þessa lands. Nauðsynlegt er að stjórnvöld og þeir sem með málefni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra fara hafi sameiginlega stefnu sem byggi á vilja þeirra sem þjónustunnar eiga að njóta. Jafnframt þarf að kynna þá stefnu og upplýsa þjóðina um hana.

Við gerð þessa verkefnis fékk ég ótal oft að heyra setninguna „fötluð börn eru alltaf fyrst og fremst börn“. Ég ætla að láta það vera lokapunktinn í ritgerðinni og vona að þessi setning verði ekki notuð til skrauts í tali fullorðinna heldur af fullkominni virðingu fyrir börnum, vilja þeirra og væntingum.

## Heimildaskrá

Annie G. Haugin. „*Samvinna í barnavernd*“ (Málstofa um barnavernd. 28. janúar, í Reykjavík 2008). Sótt 21. apríl af <http://www.bvs.is/files/file606.pdf>.

Athugasemdir við frumvarpi til laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðra með síðari breytingum.

Barnalög nr. 76/2003 með síðari breytingum.

Barnaverndarlög nr. 80/2002.

Barnaverndarstofa. *Hlutverk barnaverndarstofu*. Sótt 21. apríl 2011 af <http://www.bvs.is/?m=1&ser=17>.

Brynhildur G. Flóvenz. *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík, Háskólaútgáfan, 2004.

Davíð Þór Björgvinsson. *Barnaréttur*. Reykjavík: Bókaútgáfa Orators, 1995.

Gunnar Helgi Kristinsson. *Íslenska stjórnkerfið*. 2. útgáfa. Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2007.

Gunnar Helgi Kristinsson. Sjálfstæði ráðherra og þingræðisreglan. *Stjórnsmál og stjórnsýsla: Veftímarit*. 2. tbl. 2. árg. 2006.

The greater manchester coalition of disabled people. Sótt af: <http://www.gmcdp.com/UPIAS.html>. 26. Apríl 2011

Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf: Í tilefni yfirfærslu fatlaðs fólks til sveitarfélaga. *Stjórnsmál og stjórnsýsla: Veftímarit*. 2. tbl. 5. árg. 2009.

Helga Baldvins- og Bjargardóttir. Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Grein birt á vefsíðu Blindrafélagsins: <http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979

Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.

Lög um framhaldsskóla nr. 80/1996 með síðari breytingum.

Lög um grunnskóla nr. 91/2008.

Lög um leikskóla nr. 78/1994 með síðari breytingum.

Lögræðislög nr. 71/1997 með síðari breytingum.

Mannréttindaskrifstofa Íslands. Sótt af: <http://www.humanrights.is/bann-vid-mismunun/hvad-eru-mannrettindi/>.

Mannréttindaskrifstofa Íslands, Barnaheill, UNICEF og Save the children á Íslandi. Report to the UN Committee on the Rights of the Child.

Margrét Margeirsdóttir. *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2001.

NPA miðstöðin. Sótt af: [http://www.npa.is/Midstodin/Sjalfstett\\_1%C3%ADf.html](http://www.npa.is/Midstodin/Sjalfstett_1%C3%ADf.html).

Priestley, Mark. *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press, 2010.

Rannveig Traustadóttir. „Fötlunarfræði“ *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Rannveig Traustadóttir ritstj. Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2003.

Rannveig Traustadóttir. „Í nýjum fræðaheimi“ *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Rannveig Traustadóttir ritstj. Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2006

Ratzka, Adolf. Independent living empowers people with disabilities. (2005). Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs7/razzka200507.html>. 21. apríl 2011.

Sameinuðu þjóðirnar (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Sótt af: <http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm#19>

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 18/1992. Sótt af: <http://www.althingi.is/lagas/131a/1992018.2c5.html>

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Um samninginn. Sótt af: <http://www.barnasattmali.is/nam/barnasattmalinn/umbarnasattmalann.html>

Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands nr. 33 frá 17. Júní 1944 með síðari breytingum. Sótt af: <http://www.althingi.is/lagas/138b/1944033.html>.

Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. „Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi“ *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Rannveig Traustadóttir ritstj. Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2006

Útdráttur úr skýrslu Barnaheills. *Skuggaskýrsla Barnaheills*. 2011. Sótt af: <https://www.barnaheill.is/barnaheill/images/stories/utgefidefni/crc-utdrattur.docx.pdf>.

Velferðarráðuneyti. Sótt af: <http://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/notendastyrd-personuleg-adstod/>.

Velferðarráðuneytið. Sótt af: <http://www.velferdarraduneyti.is/raduneyti/um-raduneytid/>.