



# Er hagsmunum fatlaðs fólks á Íslandi betur borgið með eða án aðildar að Evrópusambandinu?

*Skýrsla unnin af Rannsóknasetri í fötlunarfræðum  
fyrir Öryrkjabandalag Íslands*



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ



## Ábyrgðaraðilar

<b>Framkvæmd</b>	Rannsóknasetur í fötlunarfræðum
<b>Höfundur</b>	Rannveig Traustadóttir
<b>Yfirlestur og aðstoð við skýrslugerð</b>	James G. Rice og Þorvaldur Kristinsson
<b>Dagsetning skýrslu</b>	Október 2012

## Efnisyfirlit

Inngangur .....	4
Staðsetning málefna fatlaðs fólks innan stjórnkerfis ESB .....	4
Málefnskristofa atvinnu, félagsmála og þátttöku .....	5
Málefnskristofa um réttlæti .....	5
Leiðtogaráð .....	5
Stefnumótun og lagasetningar ESB í málefnum fatlaðs fólks .....	5
Stefna ESB í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020 .....	6
Sérlög og samþætting .....	7
Evrópusambandið og mannréttindi .....	8
ESB og Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks .....	9
Mikilvægar stofnanir ESB í málefnum fatlaðs fólks .....	9
Framkvæmdastjórn ESB .....	9
Evrópuþingið .....	10
Stofnun ESB um grundvallarréttindi .....	11
Umboðsmaður Evrópu .....	11
Mannréttindadómstóll Evrópu .....	12
Aðrar stofnanir ESB .....	12
Samstarf ESB og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks í Evrópu .....	13
Fræðastarf og rannsóknir innan ESB .....	14
Sjöunda rammaáætlunin .....	14
Horizon 2020 .....	15
Aðrar áætlanir um rannsóknir og menntun .....	15
Rannsóknir og fræðastarf innan ESB um málefni fatlaðs fólks – Dæmi .....	15
Styrkjakerfi ESB – Uppbyggingarstyrkir .....	16
Samantekt og mat .....	17
Niðurstaða .....	20
Að lokum .....	21

## Inngangur

Skýrsla þessi er unnin að beiðni Öryrkjabandalags Íslands sem leitaði til Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands um að taka að sér að meta hvort hagsmunum fatlaðs fólks væri betur borgið með eða án aðildar að Evrópusambandinu. Vinna við þetta verkefni hefur litast af því að Evrópusambandið (ESB) er ákaflega flókin fjölþjóðastofnun og málefni fatlaðs fólks eru nefnd eða um þau fjallað mjög víða í stefnu, sáttmálum, lagasetningum, tilskipunum og ályktunum sambandsins. Til að gera verkefnið viðráðanlegra hefur sjónum einkum verið beint að þeim stofnunum og sviðum sem helst snerta málefni fatlaðs fólks innan ESB. Í skýrslunni hafa ýmis atriði sem snúa að uppbyggingu ESB og starfsemi verið einfölduð til að gera efnið sem aðgengilegast lesendum. Markmiðið var að setja efnið þannig fram að fólk þurfi ekki að búa yfir sérstakri þekkingu á ESB til að nýta sér efni skýrslunnar.

Leitað var til ýmissa sérfræðinga og álitsgjafa. Rætt var við nokkra leiðtoga í samtökum fatlaðs fólks í Evrópu og þeir inntir álits. Einnig var leitað til lögfræðinga sem hafa sérhæft sig í mannréttindum fatlaðs fólks, sérfræðinga á sviði stefnumótunar og löggjafar ESB, og fræðimanna sem hafa rannsakað málefni fatlaðs fólks í Evrópu. Þá var fyrirspurn send til samninganefndar Íslands vegna aðildarumsóknar Íslands að ESB.

Í vinnu við verkefnið var þó lögð megináhersla á það að greina ESB og stofnanir þess, stefnu, sáttmála, lög, tilskipanir og ályktanir í málefnum fatlaðs fólks, og að greina starfsemi ESB sem tengist fötluðu fólki. Í skýrslunni er þessi greining sett fram án þess að miklar ályktanir séu dregnar heldur reynt að lýsa því sem um er fjallað. Ályktanirnar – sem eru jafnframt svar við spurningunni sem liggur til grundvallar skýrslunni – eru settar fram í lokin í kafla sem heitir Samantekt og mat.

Það var talsverð áskorun að þýða ýmis hugtök og heiti sem tengjast stofnunum og starfsemi ESB. Til að forðast misskilning eru ensk heiti yfirleitt látin fylgja. Þá er víðast hvar gefin upp vefslóð þar sem lesandinn getur leitað sér frekari upplýsinga um efnið sem um er fjallað.

Mikilvægt er að taka fram að í vinnu við þetta verkefni var einungis litið til hagsmuna fatlaðs fólks og ekki litið til neinna annarra þátta eða hagsmuna sem taka þarf afstöðu til þegar heildarhagsmunir Íslands varðandi hugsanlega aðild að ESB eru metnir.

## Staðsetning málefna fatlaðs fólks innan stjórnkerfis ESB<sup>1</sup>

Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins skiptist í málefnaskrifstofur (Departments) sem annast hin ýmsu málefni sambandsins.<sup>2</sup> Málefnaskrifstofum þessum má helst líka við ráðuneyti. Þrátt fyrir áherslu ESB á málefni fatlaðs fólks og þann fjölda sáttmála, lagasetninga, stefnuplagga, tilskipana og ályktana sem varða fötlun og fatlað fólk þá er málaflokkurinn ekki sýnilegur eða mjög aðgengilegur á vefsíðum ESB. Við skoðun kemur þó í ljós að málefni fatlaðs fólks heyra aðallega undir tvær málefnaskrifstofur:

---

1 Vefsíða Evrópusambandsins (á ensku): [http://europa.eu/index\\_en.htm](http://europa.eu/index_en.htm)

2 Hér er yfirlit yfir deildir framkvæmdastjórnarinnar: [http://ec.europa.eu/about/ds\\_en.htm](http://ec.europa.eu/about/ds_en.htm)

## ***Málefnskristofa atvinnu, félagsmála og þátttöku***

Málefnskristofa atvinnu, félagsmála og þátttöku (Employment, Social Affairs, and Inclusion) hefur annast flesta þætti sem varða fatlað fólk innan ESB og innan deildarinnar er Deild málefna fatlaðs fólks (The Disability Unit). Nú hefur orðið breyting á staðsetningu málaflokksins því að margir þættir starfseminnar hafa verið fluttir til þeirrar málefnskristofu sem kennd er við réttlæti (Justice). Deild málefna fatlaðs fólks starfar þó áfram. Staðsetning málefna fatlaðs fólks innan deilda, sem kenna sig við félagsmál og réttlæti, endurspeglar það að ESB hefur félagslega sýn á fötlun.

## ***Málefnskristofa um réttlæti***

Málefnskristofa um réttlæti (Justice) hefur tekið yfir stóran hluta málefna fatlaðs fólks eftir að mannréttindaáhersla varð ráðandi innan málaflokksins á vettvangi Evrópusambandsins. Nýja mannréttindaáherslu má meðal annars rekja til þess að ESB hefur staðfest *Samning SP um réttindi fatlaðs fólks*.<sup>3</sup> Meðal verkefna sem málefnskristofan sinnir er stefnumótun ESB í málefnum fatlaðs fólks. Ný stefna var samþykkt í nóvember 2010 og ber yfirskriftina *European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier Free Europe*.<sup>4</sup> Málefnskristofan hefur jafnframt eftirlit með innleiðingu og framkvæmd mannréttinda-sáttmála SP um réttindi fatlaðs fólks.

## ***Leiðtogaráð***

Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins hefur jafnframt sett á laggirnar leiðtogaráð um málefni fatlaðs fólks (*High Level Group on Disability*).<sup>5</sup> Hlutverk þess er að fylgjast með nýjustu stefnumótun og forgangsatridum í málefnum fatlaðs fólks hjá aðildarríkjunum, safna upplýsingum og reynslu, og vera framkvæmdastjórninni til ráðgjafar í málefnum fatlaðs fólks. Leiðtogaráðið skal leggja sérstaka áherslu á að valdefla fatlað fólk til samfélagsþátttöku, einnig mikið fatlað fólk, fylgjast með þörfum og hagsmunum fatlaðs fólks og fjölskyldna þess, samþætta fötlunarsjónarmið á öllum sviðum stefnumótunar og framkvæmdar, gera fötluðu fólki mögulegt að vera fullir þátttakendur í samfélaginu með því að fjarlægja hindranir og stuðla að jákvæðu almenningsáliti og jöfnum tækifærum.

## **Stefnumótun og lagasetningar ESB í málefnum fatlaðs fólks**

Í skýrslu frá árinu 2011 sem unnin var á vegum ANED, The Academic Network of European Disability Experts,<sup>6</sup> er að finna ítarlegt yfirlit um stefnumótun og lagasetningar ESB þar sem fötlun kemur við sögu. Þar er bent á að megináherslan í lagasetningum ESB sem snúa að

---

3 United Nations (2007). *Convention on the rights of persons with disabilities*: <http://www.un.org/disabilities>

4 European Commission (2010). *European disability strategy 2010–2020: A renewed commitment to a barrier-free Europe*. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:EN:PDF>

5 Sjá nánar á [http://ec.europa.eu/employment\\_social/soc-prot/disable/hlg\\_en.htm](http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/disable/hlg_en.htm)

6 Arsenjeva, J. (2011). *Annotated review of European Union law and policy with reference to disability: Prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED)*. Á vefsíðu ANED:

<http://www.disability-europe.net/theme/eu-law-and-policy>

fötluðu fólki hefur verið á sviði atvinnumála og félagsmálastefnu, og að mikið af lögum, tilskipunum og ályktunum ESB eru fyrir hendi á þessum sviðum. Tilskipun ESB frá árinu 2000 um jafna meðferð á vinnumarkaði (The 2000 Employment Equality Directive) var fyrsta lagalega bindandi tækið sem hafði verulega þýðingu fyrir fatlað fólk.<sup>7</sup> Tilskipunin setur þær kvaðir á ríki sem innleiða hana að grípa til aðgerða til að útrýma beinni og óbeinni mismunun og áreitni á vinnumarkaði á grundvelli fötlunar (og fleiri þátta sem taldir eru upp).

Í framangreindri skýrslu ANED kemur einnig fram að *Stefna ESB í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020 (European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier Free Europe)* hefur, frá árinu 2011, verið lögð til grundvallar allri annarri stefnumótun og ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks innan stofnana ESB. Hér á eftir er gerð nánari grein fyrir þessari stefnu.

### ***Stefna ESB í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020***

ESB telur einn af hverjum sex Evrópubúum vera fatlaðan og að fatlað fólk í Evrópu sé því alls um 80 milljónir. Frá sjónarhóli ESB er fatlað fólk því fjölmennur hópur sem mikilvægt er að taka tillit til.

Ný stefna ESB í málefnum fatlaðs fólks var samþykkt í nóvember 2010. Þar er kveðið á um að fatlað fólk eigi rétt á fullri og jafnri þátttöku í samfélagi og efnahagslífi. Hindrun á jöfnum tækifærum er skilgreind sem brot á mannréttindum.

Stefnan er byggð á *Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks* og miðar að því að koma ákvæðum þessa nýja mannréttinasáttmála í framkvæmd. Stefna ESB er heildræn og lýsir yfir þeim ásetningi Evrópusambandsins að stuðla að valdeflingu fatlaðs fólks til að njóta fullra mannréttinda og að hindranir sem fatlað fólk mætir í daglegu lífi verði fjarlægðar. Í stefnunni eru átta svið höfð í fyrirrúmi. Hér á eftir er gerð grein fyrir þeim í stuttu máli:

1. **Aðgengi.** Tryggja skal aðgengi að vörum og þjónustu, meðal annars opinberri þjónustu og hjálpartækjum fyrir fatlað fólk.
2. **Þátttaka.** Tryggja skal fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu með því að gera því kleift að njóta alls ávinnings sem borgarar ESB, fjarlægja hindranir sem tengjast stjórnslu og viðhorfum með það að markmiði að tryggja fulla og jafna þátttöku, og veita bestu mögulega þjónustu til samfélagsþátttöku, þar með talin (notendastýrð) persónuleg aðstoð.
3. **Jafnrétti.** Eyða skal mismunun á grunvelli fötlunar innan ESB.
4. **Atvinna.** Gera skal mun fleira fötluðu fólki mögulegt að afla sér lífsviðurværis á opnum vinnumarkaði.
5. **Menntun og þjálfun.** Leggja skal áherslu á menntun án aðgreiningar og aðgengi að menntun alla ævi fyrir fatlaða nemendur.
6. **Félagsleg vernd.** Stuðla ber að viðunandi lífsaðstæðum fyrir fatlað fólk.

---

<sup>7</sup> Ísland hefur ekki enn innleitt tilskipunina og er eitt fárra landa í Evrópu sem ekki hefur gert það.

7. **Heilbrigði.** Stuðla ber að jöfnu aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu og skyldum stofnunum.
8. **Utanríkisstefna og þróunarstarf.** Í samskiptum við önnur ríki og í þróunaraðstoð skal ESB stuðla að réttindum fatlaðs fólks.

Framkvæmd stefnunnar er sameiginlega á ábyrgð ESB og aðildarríkjanna og tekið er fram að eftirfarandi tæki séu mikilvæg til að unnt verði að framkvæma hana:

1. **Aukin almenn þekking og skilningur á málefnum fatlaðs fólks.** Að almenningur verði sér betur meðvitaður um málefni fatlaðs fólks og að fatlað fólk þurfi sjálft að þekkja betur réttindi sín til að gera kröfur þar að lútandi.
2. **Fjárhagslegur stuðningur.** Að það fjármagn sem ESB veitir í málaflokkinn og styrkjakerfi Evrópusambandsins verði notað til að bæta aðgengi og koma í veg fyrir mismunun. Mikilvægt sé að auka sýnileika styrkja sem verða í boði fyrir þennan málaflokk frá og með árinu 2013 (þegar ný áætlun um menntun og rannsóknir tekur gildi).
3. **Rannsóknir, tölfræðilegar upplýsingar og eftirlit.** Að efla rannsóknir og öflun tölfræðilegra gagna með það fyrir augum að fylgjast með aðstæðum fatlaðs fólks.
4. **Kröfur mannréttinasáttmála Sp verði virtar** og lögð áhersla á að uppfylla þær skyldur sem 33. grein sáttmálans leggur á ESB varðandi innleiðingu og framkvæmd.

Aðgerðaráætlun til að framkvæma stefnu ESB í málefnum fatlaðs fólks var samþykkt í nóvember 2010 og nær til ársins 2015. Aðgerðaráætlunin skilgreinir nánar þau markmið sem sett eru fram á þeim átta sviðum sem stefnan nær til og telur upp fjölmargar aðgerðir sem grípa skal til svo að þessum markmiðum verði náð. Allar aðgerðir eru tímasettar. Þá er í aðgerðaráætluninni fjallað um innleiðingu mannréttinasáttmála Sp. Tekið er fram að mannréttinasáttmálinn í heild sinni sé bindandi fyrir allar stofnanir ESB og að fjalla þurfi ítarlega um hvernig best megi standa að innleiðingu hans innan ESB.

### ***Sérlög og samþætting***

Auk heildarstefnu ESB í málefnum fatlaðs fólks er að finna stefnumótun á ýmsum sviðum, sérstakar lagasetningar, tilskipanir og fleira sem snerta málaflokkinn. Bæði er um að ræða sérstök lög og stefnu sem nær aðeins til þessa málaflokks, en málefni fatlaðs fólks eru jafnframt samþætt í lagasetningu, sáttmála, tilskipunum og stefnu á fjölmörgum sviðum.<sup>8</sup> Í ANED-skýrslunni<sup>9</sup> sem áður er nefnd er yfirlit yfir meira en 200 ESB-lagasetningar og stefnumótandi skjöl sem snerta fatlað fólk með einhverjum hætti. Þar kemur fram að stærsti hluti þeirra vísar til fötlunar á eftirfarandi sviðum: Frjálst flæði vinnuafis og stefnu í félagsmálum (72), atvinnumál, iðnað og innri markað (44), og almenningsamgöngur (25). Þá er tekið fram að stefnumótun ESB á ýmsum sviðum frá árinu 2011 hefur tilvísun í *Stefnu ESB í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020* og sú ályktun dregin að stefnan hafi ýtt undir og aukið

---

8 Samþætting vísar hér til enska hugtaksins „mainstreaming“.

9 Arsenjeva, J. (2011). *Annotated review of European Union law and policy with reference to disability. Prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED)*. Á vefsíðu ANED: <http://www.disability-europe.net/theme/eu-law-and-policy>

sambættingu á málefnum fatlaðs fólks í margs konar stefnumótun og lagasetningar innan ESB.

## Evrópusambandið og mannréttindi

Evrópusambandið hefur frá upphafi lagt mikla áherslu á mannréttindi og bann við mismunun. Fatlað fólk var fyrst nefnt sérstaklega í grundvallarlögum ESB þegar Amsterdam-sáttmálinn (Treaty of Amsterdam) var undirritaður árið 1997<sup>10</sup> en í 13. grein hans er sérstaklega kveðið á um bann við mismunun á grundvelli fötlunar (og fleiri þátta). Amsterdam-sáttmálinn var skilgreindur sem fyrsta formlega skrefið í markvissu starfi ESB við að berjast gegn mismunun og vinna að jafnrétti í Evrópu. Þeir ESB-sáttmálar og lög sem síðar hafa verið samþykkt, hafa staðfest, ítrekað og útfært enn frekar þessa afstöðu ESB. Meðal þeirra er Sáttmálinn um starfsemi Evrópusambandsins (Treaty of the Functioning of the European Union, TFEU) frá 2009.<sup>11</sup> Hér á eftir fer stutt lýsing á nokkrum mikilvægum mannréttinasáttmálum.

- **Mannréttinasáttmáli Evrópu (1950) (The European Convention on Human Rights).**<sup>12</sup> Í 14. grein hans er kveðið á um bann við mismunun (fötlun er ekki nefnd).
- **Félagsmálasáttmáli Evrópu (1961) (European Social Charter)**<sup>13</sup> sem kveður meðal annars á um rétt fatlaðs fólks til verknáms, endurhæfingar og fleira.
- **Sáttmáli Evrópusambandsins um grundvallarréttindi (2000) (EU Charter of Fundamental Rights)**<sup>14</sup> dregur saman í einu skjali þau grundvallarréttindi sem tryggð eru innan ESB. Þessi réttindi eru sett fram í eftirfarandi sex köflum: Reisin, Frelsi, Jafnrétti, Samstaða, Borgaraleg réttindi og Réttlæti. Í kaflanum Jafnrétti er í 21. grein kveðið á um bann við mismunun, m.a. á grundvelli fötlunar. Í 26. grein sama kafla, sem fjallar um fatlað fólk, er sagt að virða skuli réttindi fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs, þátttöku á vinnumarkaði og samfélagslegrar þátttöku. Þessi sáttmálinn hefur verið lagalega bindandi fyrir aðildarríki ESB frá árinu 2009.

Við skoðun á sáttmálum, lagasetningum, tilskipunum og ályktunum ESB blasir við að Evrópusambandið leggur mikla áherslu á bann við mismunun sem hluta af mannréttindavernd innan ESB. Kveðið er á um bann við mismunun á grundvelli kynþáttar og þjóðernisuppruna, trúar og skoðana, fötlunar, aldurs og kynhneigðar. Lagasetningar og sáttmálar eru margir bindandi og sterkt orðalag gefur ESB völd til að grípa til aðgerða til að fyrirbyggja mismunun fatlaðs fólks innan sinna vébanda og meðal aðildarríkjanna. Í íslenskri löggjöf er ekki að finna ákvæði um bann við mismunun á grundvelli fötlunar.

---

10 Amsterdam-sáttmálinn er á slóðinni

[http://europa.eu/legislation\\_summaries/institutional\\_affairs/treaties/amsterdam\\_treaty/index\\_en.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/institutional_affairs/treaties/amsterdam_treaty/index_en.htm)

11 Sáttmálann er að finna á slóðinni [http://eur-](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0047:0200:en:PDF)

[lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0047:0200:en:PDF](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0047:0200:en:PDF)

12 Sjá á <http://www.hri.org/docs/ECHR50.html>

13 Sjá á

<http://www.eurofound.europa.eu/areas/industrialrelations/dictionary/definitions/europeansocialcharter.htm>

14 Sjá á [http://www.europarl.europa.eu/charter/default\\_en.htm](http://www.europarl.europa.eu/charter/default_en.htm)



## ESB og Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks

Evrópusambandið var meðal þeirra sem hvöttu til og tók virkan þátt í að undirbúa mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sáttmálinn var samþykktur af Allsherjarþingi SP í desember 2006 og var opnaður til undirritunar 30. mars 2007. Þann dag undirritaði Evrópusambandið og öll aðildarríki þess sáttmálann. Í ágúst 2008 lagði framkvæmdastjórn ESB til að sambandið staðfesti sáttmálann og var það gert í nóvember 2009. Sáttmálinn tók gildi innan ESB í janúar 2011 tók. Í október 2012 hafa 23 (af 27) aðildarríkjum ESB staðfest eða lögfest sáttmálann. Með staðfestingu er sáttmáli SP óaðskiljanlegur hluti af lögum ESB og landslögum þeirra landa sem hafa staðfest hann.

Sáttmálinn um réttindi fatlaðs fólks er fyrsti og eini mannréttindasáttmálinn sem ESB hefur staðfest. ESB var jafnframt fyrsta alþjóðastofnunin til að staðfesta sáttmálann. Rökrétt er að álykta að þetta endurspegli áhuga og vilja ESB til að tryggja og verja mannréttindi fatlaðs fólks. Sú staðreynd að ESB skuli hafa staðfest sáttmálann gefur honum mjög aukið vægi innan Evrópusambandsríkja og hefur það jafnframt í för mér sér að hann er bindandi fyrir lagasetningar ESB. Þetta felur meðal annars í sér að ákvæði hans hafa verið eða munu verða tekin upp í stefnu, lög, tilskipanir og ályktanir sambandsins. Staðfesting ESB eykur jafnframt þrýsting á ESB-ríki um að staðfesta sáttmálann hafi þau ekki þegar gert það.

Evrópusambandið hefur þegar tekið ákveðin skref til að innleiða sáttmálann í stofnanir og starfsemi ESB eins og fram kom í fyrirlestri sem Javier Guemes, aðstoðarframkvæmdastjóra European Disability Forum hélt á ráðstefnu í Reykjavík um mannréttindasáttmálann 11. október 2012.

## Mikilvægar stofnanir ESB í málefnum fatlaðs fólks

Innan ESB eru fjölmargar stofnanir sem sinna ólíkum verkefnum sem tengjast málefnum fatlaðs fólks. Þessar stofnanir eru of margar til að lýsa þeim öllum hér en látið duga að nefna nokkrar þeirra, gefa stutta lýsingu á þeim og þýðingu þeirra fyrir málefni fatlaðs fólks.

### *Framkvæmdastjórn ESB*

Framkvæmdastjórn ESB (European Commission)<sup>15</sup> er óháð ríkisstjórnun aðildarríkjanna og á að hafa heildarhagsmuni ESB að leiðarljósi. Hún mótar tillögur að ESB-löggjöf sem lagðar eru fyrir Evrópuþingið og ráðherraráðið. Framkvæmdastjórnin er einnig framkvæmdavald ESB og ber ábyrgð á því að fylgja eftir ákvörðunum Evrópuþingsins og ráðherraráðsins. Framkvæmdastjórnin hefur eftirlit með að reglum ESB sé framfylgt í aðildarríkjunum, svo og eftirlit með ráðstöfun fjármuna.

Framkvæmdastjórnin er skipuð 27 framkvæmdastjórum (Commissioners), einum frá hverju aðildarríki. Hver þeirra stýrir málefnaskrifstofu (Department) sem líkja má við ráðuneyti. Á leiðtogafundi ESB í desember 2008 var ákveðið að framkvæmdastjórnin yrði áfram skipuð fulltrúum frá hverju aðildarríki þrátt fyrir ákvæði í Lissabonsáttmálanum um fækkun framkvæmdastjóra. Framkvæmdastjórar búa flestir að reynslu úr stjórnámálum í heimalandi

---

15 Sjá nánar á [http://ec.europa.eu/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/index_en.htm)

sínu og sumir þeirra hafa gegnt stöðu ráðherra þar. Þeim er skylt að hafa í heiðri heildarhagsmunum ESB og ganga ekki erinda stjórnvalda í sínu eigin heimalandi.

Ný framkvæmdastjórn er tilnefnd fimmta hvert ár í kjölfar kosninga til Evrópuþingsins. Framkvæmdastjórn ESB gegnir afar mikilvægu hlutverki í málefnum fatlaðs fólks ekki síður en á öðrum málavæðum varðandi stefnumótun, löggjöf og fleira. Flestar áætlanir og verkefni sem skipta fatlað fólk máli heyra undir framkvæmdastjórnina.

## **Evrópuþingið**

Evrópuþingið (European Parliament)<sup>16</sup> var sett á laggirnar á sjötta áratug liðinnar aldar og er eina stofnun ESB þar sem fulltrúarnir eru kosnir í beinum almennum kosningum. Evrópuþingið er jafnframt eina yfirþjóðlega stofnunin þar sem fulltrúar eru kosnir með þessum hætti. Þingmennirnir hafa verið kosnir beinni kosningu frá árinu 1979 en kosið er fimmta hvert ár í öllum aðildarríkjum ESB. Þingið sem nú situr var kosið í júní 2009 og þar sitja 754 þingmenn frá aðildarríkjunum 27. Rúmlega þriðjungur þingmanna eru konur. Hámarksfjöldi þingmanna frá aðildarríki er 96 og lágmarksfjöldi 6.

Mánaðarlegt allsherjarþing er haldið í Strasbourg en nefndarfundir og aðrir fundir eru haldnir í Brussel. Þingið hefur þrjú meginhlutverk: (1) Að fara með löggjafarvald í samvinnu við ráðherraráðið. (2) Að sinna lýðræðislegu eftirliti með stofnunum ESB. (3) Að fara með fjárveitingavald ESB í samvinnu við ráðherraráðið. Evrópuþingið hefur ekki vald til að leggja fram lagafrumvörp. Það vald liggur hjá framkvæmdastjórn ESB sem leggur fram tillögur að löggjöf til Evrópuþingsins og ráðherraráðsins sem taka þær til umfjöllunar. Þetta á einnig við um fjárlög. Vald þingsins og áhrif á ýmsa málaflokka er mikið auk þess sem það skipar þá sem sitja í framkvæmdastjórn ESB. Evrópuþingið skipar einnig Umboðsmann Evrópu (sjá nánar hér á eftir).

Þingmenn Evrópuþingsins eru kosnir í beinum almennum kosningum í heimalandi sínu og hafa því tengsl við kjósendur heima fyrir. Aðildarríki ESB og hagsmunasamtök af öllum toga, meðal annars ýmis samtök fatlaðs fólks, beina iðulega kröftum sínum, kröfum og óskum að Evrópuþinginu og öðrum stofnunum ESB og reyna að hafa áhrif á þau mál sem þar eru til umfjöllunar. Einnig reyna hagsmunaaðilar að koma nýjum málum á dagskrá. Ýmis hagsmunasamtök hafa lagt sig fram um að skipuleggja slíkt starf sem best til að geta haft sem mest áhrif.

Meðal grundvallarréttinda þegna í ríkjum ESB er rétturinn til að leggja áskoranir, beiðnir og ábendingar beint fram til Evrópuþingsins. Þessi réttur er tryggður í Sáttmálanunum um starfsemi ESB (Treaty of the Functioning of the European Union, grein 227). Slíkar beiðnir og ábendingar geta gefið Evrópuþinginu tækifæri til að beina athyglinni að ákveðnum málefnum og brotum á réttindum þegna í ákveðnu aðildarríki, svo dæmi séu tekin.

Dæmi um samtök fatlaðs fólks sem reglulega afhendir Evrópuþinginu áskoranir eru Evrópusamtök um sjálfstætt líf (European Network on Independent Living, ENIL) sem fara í fjölmenna „frelsisgöngu“ (Freedom Drive) í Strasbourg annað hvert ár. Þá ganga samtökin að Evrópuþinginu og afhenda forseta þingsins kröfur sínar. Síðan ávarpa leiðtogar samtakanna eða einhver úr þeirra röðum þingmenn og koma þannig kröfum sínum milliliðalaust á framfæri. Um þetta má lesa á vefsíðu ENIL þar sem einnig er að finna þær kröfur sem settar

---

16 Sjá vefsíðu Evrópuþingsins: <http://www.europarl.europa.eu/portal/en>

hafa verið fram við Evrópuþingið. Síðasta frelsisganga var farin í september 2011 og þá ávarpaði Freyja Haraldsdóttir þingheim fyrir hönd samtakanna.<sup>17</sup>

## ***Stofnun ESB um grundvallarréttindi***

Stofnun ESB um grundvallarréttindi (The European Union Agency for Fundamental Rights, FRA) er sjálfstæð stofnun innan ESB, sett á laggirnar árið 2007 og staðsett í Vín í Austurríki. Markmið stofnunarinnar er að veita 27 sambandsríkjum ESB og stofnunum innan sambandsins aðstoð og sérfræðipjónustu varðandi grundvallarréttindi. Meginverkefni FRA snýr að rannsóknum og gagnasöfnun um grundvallarréttindi í öllum ESB-ríkjum innan ramma laga ESB. FRA stendur fyrir fjölmörgum rannsóknum varðandi mannréttindi meðal ýmissa hópa innan ESB og birtir skýrslur um ólík svið mannréttinda. Með rannsóknum sínum og skýrslugerð aðstoðar FRA Evrópusambandið í heild og hvert og eitt aðildarland við að hafa eftirlit með, tryggja og vernda grundvallarmannréttindi alls fólks innan ESB-landa.

Sem stofnun innan ESB beinist vinna FRA að rannsóknum og skýrslugerð að 27 aðildarlöndum ESB, en lönd sem eru í umsóknarferli geta tekið þátt í starfi stofnunarinnar sem áheyrnarfulltrúar. Í byrjun beindi FRA kröftum sínum ekki síst að málefnum og aðstæðum þjóðernisminnihlutahópa. Með aukinni mannréttindaáherslu í málefnum fatlaðs fólks hefur FRA tekið þann málaflokk á dagskrá og hefur unnið rannsóknir og skýrslur um hann undanfarin ár.<sup>18</sup> Hér er um að ræða rannsóknir um réttindi fatlaðs fólks og skýrslur sem byggjast á þeim. Tvö dæmi um nýjar skýrslur eru *Choice and Control: The Right to Independent Living* (2012), sem fjallar um möguleika fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi, og *Involuntary Placement and Involuntary Treatment of Persons with Mental Health Problems* (2012) sem er um nauðungarvistun og þvingaða meðferð fólks með geðræn vandamál. Þessar skýrslur og rannsóknir má finna ásamt fleira efni af skyldu tagi á vefsíðu FRA.

Með rannsóknum sínum og skýrslugerð dregur FRA athygli að mannréttindabrotum innan aðildarríkja ESB og gerir þau sýnileg. Skýrslur FRA eru birtar og ræddar á vettvangi ESB og eru jafnframt sendar viðkomandi aðildarríkjum. Þessi vinna eykur þekkingu á mannréttindum á ólíkum sviðum og meðal mismunandi hópa, afhjúpar mannréttindabrot og skapar þrýsting á aðildarríkin um að standa vel að mannréttindamálum.

FRA hefur samstarf við um 300 mannréttindaskrifstofur og félagasamtök sem berjast fyrir mannréttindum (sem dæmi má nefna ýmis kvennasamtök, samtök um réttindi barna, samtök hinsegin fólks, samtök sem berjast gegn rasisma, samtök fatlaðs fólks, samtök um jafnrétti og lýðræði, samtök um jafnan aðgang að heilbrigðisþjónustu og mörg fleiri).

## ***Umboðsmaður Evrópu***

Með Maastricht-sáttmálanum árið 1992 setti ESB á stofn embætti Umboðsmanns Evrópu (European Ombudsman).<sup>19</sup> Almennigur í löndum ESB getur leitað til umboðsmannsins ef fólk telur á sér brotið af stofnunum ESB. Öllu stjórnkerfi ESB er skylt að veita umboðsmanninum þær upplýsingar sem hann fer fram á. Í niðurstöðu sinni getur umboðsmaðurinn komið með formleg tilmæli til stofnana ESB um úrbætur. Umboðsmaðurinn skrifar skýrslur um það sem betur má fara í

---

17 Sjá upplýsingar á heimasíðu ENIL: <http://www.enil.eu/campaigns/freedom-drive/>

18 Skýrslurnar er allar að finna á vefsíðu FRA: <http://fra.europa.eu/en>

19 Vefsíða umboðsmannsins: [www.ombudsman.europa.eu](http://www.ombudsman.europa.eu)

stjórnsýslu ESB-stofnana og annarra starfseininga. Hann veitir jafnframt upplýsingar til aðildarríkjanna í gegnum Samtök evrópskra umboðsmanna. Umboðsmaðurinn er valinn af Evrópuþinginu til fimm ára í senn, en á kost á endurvali.

## ***Mannréttindadómstóll Evrópu***

Mannréttindadómstóll Evrópu (European Court of Human Rights, ECHR) var stofnaður árið 1959 á grundvelli Mannréttindasáttmála Evrópu. Honum er ætlað að tryggja að aðildarríki Evrópuráðsins (Council of Europe) virði þau réttindi sem kveðið er á um í sáttmálanum.<sup>20</sup> Dómstóllinn hefur ekki formleg tengsl við ESB en er mikilvæg Evrópustofnun þegar kemur að mannréttindum og því er hann nefndur í þessari skýrslu.

Mannréttindadómstóll Evrópu hefur haft aðsetur í Strasbourg í Frakklandi frá árinu 1998. Borgarar í aðildarríkjum Evrópuráðsins geta leitað til dómstólsins telji þeir að stjórnvöld hafi beitt þá órétti. Dómstóllinn rannsakar kærur um brot sem honum berast frá einstaklingum eða ríkjum. Dómstóllinn hefur kveðið upp rúmlega 10.000 úrskurði um mannréttindabrot og ber aðildarríkjum Evrópuráðsins (sem ekki er ESB stofnun heldur eiga öll Evrópulönd aðild að ráðinu) skylda til að fara eftir úrskurðum hans

## ***Aðrar stofnanir ESB***

Ýmsar aðrir stofnanir en þær sem að framan eru taldar koma að málefnum fatlaðs fólks með einhverjum hætti innan ESB. Dæmi um slíka stofnun er Evrópustofnun um bætt lífsskilyrði og vinnuumhverfi (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions).<sup>21</sup> Stofnunin veitir ESB og aðildarríkjunum upplýsingar, sérfræðiráðgjöf og aðstoð varðandi lífsskilyrði, lífsgæði, vinnuvernd, vinnumarkaðstengsl og breytingar og þróun á vinnumarkaði. Mikið af vinnu stofnunarinnar felst í rannsóknum og upplýsingaöflun og greiningu á stöðu mála á verksviði hennar.

Þessi stofnun snýr ekki sérstaklega að fötluðu fólki en hefur rannsakað og skrifað talsvert um málefni fatlaðs fólks, meðal annars hefur hún unnið skýrslur undir yfirskriftinni *Virk þátttaka ungs fólks sem er fatlað eða með heilsufarsvandamál (Active Inclusion of Young People with Health Problems or Disabilities)*. Stofnunin rannsakaði stöðu mála hjá þessum hópi í 11 ríkjum (Danmörku, Finnlandi, Frakklandi, Þýskalandi, Írlandi, Hollandi, Póllandi, Portúgal, Spáni, Svíþjóð og Bretlandi) og vann jafnframt samþættingarskýrslu þar sem niðurstöður allra landanna voru dregnar saman.<sup>22</sup> Í skýrslunum er gerð greining á stefnu og lagaumhverfi í löndunum og settar fram tillögur um það hvernig megi auka þátttöku þessara hópa ungs fólks á ýmsum sviðum.

---

20 Evrópuráðið er ekki ESB-stofnun. Evrópuráðið er fjölþjóðleg stofnun sem hefur það að markmiði að vernda mannréttindi og berjast gegn ýmsum félagslegum vandamálum. Evrópuráðið var stofnað 1949 og veitir 47 ríkjum aðild, þar með töldum öllum 27 aðildarríkjum ESB. Ísland gerðist aðili að Evrópuráðinu árið 1950. Vefsíða Evrópuráðsins: <http://hub.coe.int/>

21 Sjá vefsíðu Eurofund: <http://www.eurofound.europa.eu/>

22 Skýrslurnar eru aðgengilegar á vefsíðu Eurofund: <http://www.eurofound.europa.eu/publications/index.htm>

## Samstarf ESB og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks í Evrópu

Vettvangur málefna fatlaðs fólks (European Disability Forum, EDF)<sup>23</sup> er helsti samstarfsaðili ESB í málefnum fatlaðs fólks. EDF eru samtök fatlaðs fólks og fjölskyldna þeirra. Skammstöfunin á heiti þeirra, EDF, er vel þekkt meðal þeirra sem koma að málefnum fatlaðs fólks í Evrópu og mun ég nota þessa skammstöfun í skýrslunni. EDF er meðal mikilvægustu aðila sem koma að málefnum fatlaðs fólks innan Evrópusambandsins, ef ekki sá mikilvægasti.

EDF var stofnað árið 1996 af samtökum fatlaðs fólks til að tryggja aðkomu þess að ákvarðanatöku á Evrópuvettvangi. EDF eru sjálfstæð félagssamtök<sup>24</sup> sem gæta hagsmuna meira en 80 milljón fatlaðra einstaklinga í Evrópu. EDF er eini Evrópuvettvangurinn sem stýrt er af fötluðu fólki sjálfu og þar sem fatlað fólk og fjölskyldur þess tala eigin máli og taka ákvarðanir. Á vefsíðu þeirra segir að EDF séu í fararbroddi í baráttu fyrir réttindum fatlaðs fólks. „Við erum rödd fatlaðs fólks í Evrópu,“ segir í kynningu á EDF á vefsíðu þeirra og þess er krafist að fatlað fólk sé haft með í ráðum á öllum stigum stefnumótunar og lagasetninga í Evrópu.

EDF berst fyrir því að réttur fatlaðs fólks til samfélagsþátttöku sé viðurkenndur og þau hafna úreltum góðgerðarviðhorfum til fötlunar. Samtökin vinna að því að skapa sterka og einhuga hreyfingu fatlaðs fólks og leggja sérstaka áherslu á réttindi fólks með miklar eða fjölþættar skerðingar, og fólks sem býr við samþætta mismunun eða aðra útskúfun og jaðarsetningu. „Við erum 80 milljón Evrópubúa sem höfum hlutverki að gegna í samfélaginu og höfnum því að okkur sé gleymt: Fötlun á alls staðar að vera sýnileg,“ segir á vefsíðunni.

Ein regnhlífarsamtök fatlaðs fólks í hverju af aðildarríkjum ESB eiga aðild að EDF. Einnig eiga samtök frá Íslandi og Noregi aðild að EDF. Öryrkjabandalag Íslands á aðild að EDF fyrir Íslands hönd. Þá eiga ýmis fleiri samtök og stofnanir aðkomu að EDF. Sem dæmi má nefna ýmis alþjóðasamtök, Evrópusamtök, svæðafélög og landssamtök sem vinna að hagsmunum ákveðinna hópa fatlaðs fólks eða á ákveðnum sviðum sem snerta málefnið. Sum þessara samtaka eiga aukaaðild eða áheyrnaraðild að EDF (og hafa ekki atkvæðisrétt). Til að eiga aðild að EDF þurfa viðkomandi samtök eða stofnun að deila hugsjónum og markmiðum EDF.

EDF vinnur náið með ESB á öllum sviðum sem snúa að málefnum fatlaðs fólks og gætir þess að ákvarðanir um fatlað fólk á vettvangi ESB og aðildarríkjanna séu teknar með og af fötluðu fólki. EDF vinnur með ESB á öllum sviðum sem snerta á einhvern hátt fatlað fólk. Þannig fylgist EDF með stefnumótun og ákvarðanatöku í öllum málaflokkum, ekki bara þeim sem alla jafna hafa verið álitin „fötlunarmál“. Afstaða EDF byggist á því að allar ákvarðanir hafi áhrif á líf fatlaðs fólks ekki síður en aðra.

EDF gegnir mikilvægu hlutverki við að halda á lofti og tryggja réttindi fatlaðs fólks innan ESB og lítur því á það sem eitt af sínum mikilvægustu hlutverkum að hafa eftirlit með öllum tillögum um stefnu eða lagasetningar innan ESB og eiga frumkvæði að nýrri lagasetningu til að tryggja réttindi fatlaðs fólks.

EDF rekur skrifstofur og viðamikla starfsemi í Brussel. Á vefsíðu þeirra má fá yfirlit yfir helstu málaflokka, yfirlýsingar og fleira sem snertir starfsemi EDF. Á vegum EDF starfa nefndir og ráð sem vinna á ákveðnum sviðum. Meðal þeirra má nefna eftirfarandi málaflokka og vinnuhópa:

---

23 Vefsíða EDF: <http://www.edf-feph.org/>

24 Þau samtök sem eiga aðild að EDF eru ekki á vegum stjórnvalda heldur eru samtök fatlaðs fólks í hverju landi.

- Hópar um málefni fatlaðra barna og ungmenna.
- Ráðgjafahópur um málefni fólks með flóknar stuðningsþarfir.
- Vinnuhópar um menntun og heilbrigði.
- Net-sérfræðihópar sem starfa á eftirfarandi sviðum: Ferðir og samgöngur, upplýsingatækni, manngert umhverfi, bann við mismunun, félagsleg þjónusta og samfélagsþátttaka.

Á hverjum tíma skilgreinir EDF málaflokka eða áherslusvið sem sett eru í forgang. Þegar þetta er ritað (í október 2012) eru helstu áherslusvið í baráttu EDF eftirfarandi:

- Frítt flæði (Freedom of movement). Fjallar um áherslu á frítt flæði alls fólks, vöru og þjónustu milli aðildarlanda ESB.
- Eftirlit með áhrifum efnahagskreppunnar á fatlað fólk.
- Aðgengi að veraldarvefnum.
- Mannréttindasáttmáli SP um réttindi fatlaðs fólks og innleiðing hans í Evrópu.

EDF vinnur gjarnan með öðrum samtökum til að ná fram baráttumálum sínum og auk starfsfólks á skrifstofu EDF í Brussel starfa sérfræðingar í mannréttindum og á fleiri sviðum með EDF.

## Fræðastarf og rannsóknir innan ESB

ESB rekur afar öflugt og flókið styrkjakerfi varðandi rannsóknir, nýsköpun, þróunar- og fræðastarf. Í þessari skýrslu er ekki unnt að gera þessu flókna kerfi skil heldur reynt að gefa einfaldaða mynd og draga fram hvernig þetta svið tengist málefnum fatlaðs fólks.

### *Sjöunda rammaáætlunin*

Sú áætlun sem nú er í gildi og nær til mikils hluta rannsókna, nýsköpunar og menntunar er Sjöunda rammaáætlunin (Seventh Framework Program 2007–2013).<sup>25</sup> Þessi áætlun er skipulögð í kringum fjögur megináherslusvið eða undiráætlanir: (1) Samstarf (Cooperation). Þessi áætlun á meðal annars að auka samstarf í rannsóknum milli fræðasamfélagsins og vinnumarkaðarins að ólíkum málefnum og má þar nefna heilsu, orku, umhverfi, samgöngur og fleira. (2) Hugmyndir (Ideas). Áætlunin á að efla nýjungar og nýsköpun í rannsóknum og styðja rannsóknir sem setja fram ný sjónarmið og nýja tegund þekkingar. (3) Fólk (People). Þetta er mannauðsáætlun til að efla þekkingu og menntun í Evrópu. Áætlunin á að styrkja Marie Curie-áætlunina sem stuðlar að hreyfingu fólks innan Evrópu og þjálfun vísindamanna.

---

<sup>25</sup> Sjá nánar á vefsíðu ESB:

[http://europa.eu/legislation\\_summaries/energy/european\\_energy\\_policy/i23022\\_en.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/energy/european_energy_policy/i23022_en.htm)

(4) Færni (Capacities). Áætluninni er ætlað að gefa rannsakendum öflug tæki til að efla gæði og samkeppnishæfni evrópskra rannsókna.

Mismunandi er að hve miklu leyti þessar áætlanir gefa möguleika á að rannsaka málefni fatlaðs fólks. Það veltur meðal annars á því hvernig fræðimenn og rannsakendur skilgreina rannsóknarverkefni sín þannig að þau falli að auglýstum áherslum hverju sinni. Þá eru alþjóðatengsl ekki síður mikilvæg því það eru yfirleitt rannsóknarhópar margra landa sem sækja um styrki. Íslendingar eiga fulla aðild að langflestum sjóðum ESB um menntun og rannsóknir og hafa verið duglegir við að afla styrkja. Hingað til lands hafa borist hærri upphæðir í styrkjum en sem nemur þeim fjármunum sem Ísland hefur lagt af mörkum í þessa sjóði. Nokkur rannsóknarverkefni sem snerta fötlun og málefni fatlaðs fólks eru meðal þeirra Evrópuverkefna sem íslenskir fræðimenn hafa tekið þátt í.

## ***Horizon 2020***

Næsta stóra rammaáætlun ESB á sviði rannsókna og nýsköpunar er nú í undirbúningi. Hún á að gilda 2013–2020 og ber heitið Horizon 2020.<sup>26</sup> Margir aðilar hafa komið að undirbúningi þessarar nýju áætlunar. Meðal annars hefur verið leitað til sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks um þá þætti sem snúa að fötlun í Horizon 2020.

## ***Aðrar áætlanir um rannsóknir og menntun***

Framkvæmdastjórn ESB (European Commission) hefur einnig á sínum vegum áætlanir á afmörkuðum sviðum og eru nefnd nokkur dæmi um þær hér á eftir:

**Daphne-áætlunin** (Daphne Programme)<sup>27</sup> beinist aðallega að rannsóknum og öðrum verkefnum sem snúa að ofbeldi gegn börnum og konum. Eitt af þeim sviðum sem þessi áætlun hefur beint sjónum að er ofbeldi gegn fötluðum konum og börnum.

**Leonardo-áætlunin** (Leonardo da Vinci Programme)<sup>28</sup> er dæmi um áætlun sem er á sviði menntunar og gerir fólki kleift að sækja sér menntun og þjálfun á sviði verkmenntunar og atvinnutengda þjálfun í öðru Evrópulandi en sínu heimalandi. Áhersla er á símenntun.

**ERASMUS-áætlunin** (ERASMUS Programme)<sup>29</sup> er helsta stúdentaskiptaáætlun Evrópu og fara 230.000 stúdentar árlega til annars lands til að mennta sig með hjálp þessarar áætlunar.

Bæði Leonardo- og ERASMUS-áætlanirnar nýtast fólki á öllum sviðum og sem dæmi hafa bæði fatlaðir nemendur og stúdentar á sviði fötlunarfræða nýtt sér þessar áætlanir.

## ***Rannsóknir og fræðastarf innan ESB um málefni fatlaðs fólks – Dæmi***

Dæmi um öflugt rannsóknarstarf og upplýsingaöflun um málefni fatlaðs fólks er ANED verkefnið en heiti þess má þýða sem *Net evrópskra sérfræðinga á sviði fötlunar* (A Network

---

26 Sjá nánar á vefsíðu: ESB [http://ec.europa.eu/research/horizon2020/index\\_en.cfm](http://ec.europa.eu/research/horizon2020/index_en.cfm)

27 Frekari upplýsingar eru á

[http://ec.europa.eu/justice\\_home/daphnetoolkit/html/welcome/dpt\\_welcome\\_en.html](http://ec.europa.eu/justice_home/daphnetoolkit/html/welcome/dpt_welcome_en.html)

28 Frekari upplýsingar eru á [http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-programme/ldv\\_en.htm](http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-programme/ldv_en.htm)

29 Frekari upplýsingar eru á [http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-programme/erasmus\\_en.htm](http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-programme/erasmus_en.htm)

of European Disability Experts, ANED).<sup>30</sup> Þetta verkefni var stofnað að frumkvæði framkvæmdastjórnar ESB í desember 2007. Frá árinu 2012 eru 34 lönd þátttakendur í verkefninu: 27 ESB aðildarríki, 2 EES lönd (Ísland og Noregur), umsóknarlönd og fleiri.

Eins og nafnið gefur til kynna er hér um að ræða net evrópskra sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks sem afla upplýsinga hver í sínu heimalandi. Hér er ekki um frumrannsóknir að ræða, heldur eru sérfræðingarnir beðnir að safna saman fyrirbyggjandi upplýsingum og byggja á rannsóknum og þekkingu sem þegar er fyrir hendi í hverju landi.

Á hverju ári eru ákveðin málsvið skilgreind sem viðfangsefni og öll þáttökulönd beðin að afla sams konar upplýsinga. Dæmi um slík svið eru menntun og þjálfun, atvinnumál, sjálfstætt líf, bótakerfið, eftirlit með réttindum fatlaðs fólks, samfélagsþátttaka og fleira. Á vefsíðu ANED er að finna skýrslur um þau svið sem aflað hefur verið upplýsinga um. Þessar skýrslur eru bæði skráðar eftir löndum og þeim.

Þær upplýsingar og sú þekking sem ANED-verkefnið aflar gegnir tvíþættu hlutverki. Annars vegar gerir þetta framkvæmdastjórn ESB mögulegt að fylgjast með stöðunni í málefnum fatlaðs fólks á ákveðnum sviðum í Evrópulöndum og framkvæmd þeirrar stefnu sem ESB hefur sett. Hins vegar notar framkvæmdastjórnin upplýsingar frá ANED-verkefninu til að afla upplýsinga sem þarf til að undirbúa nýja stefnumótun og löggjöf.

Nú er í undirbúningi ný ESB-löggjöf, Evrópulög um aðgengi (European Accessability Act). Þessari löggjöf er ekki ætlað að bæta aðgengi að manngerðu umhverfi heldur er henni ætlað að tryggja aðgengi alls fatlaðs fólks að vörum og þjónustu á innri markaði ESB. Markmið laganna er að fjarlægja efnahagslegar og félagslegar hindranir sem koma í veg fyrir að fatlað fólk njóti réttar síns og fullrar þátttöku á öllum sviðum. Þessi nýja löggjöf er liður í því að hrinda í framkvæmd *Stefnu ESB í í málefnum fatlaðs fólks (European Disability Strategy) 2010–2020*.

Víðtækt samráð hefur verið um undirbúning þessarar löggjafar og hafa fjölmargir aðilar gert rannsóknir, kannanir og framkvæmt greiningu á löggjöf og öðrum þáttum sem tengjast þessu. ANED er meðal þeirra sem hafa unnið ítarlegar skýrslur um aðgengi. Þessi upplýsingaöflun og rannsóknarvinna leggur grunn að hinni nýju ESB-löggjöf um aðgengi.

## Styrkjakerfi ESB – Uppbyggingarstyrkir

Eins og fyrr segir rekur ESB öflugt og flókið styrkjakerfi á fjölmörgum sviðum. Meðal þessara styrkja eru uppbyggingarstyrkir (Structural Funds)<sup>31</sup> sem hafa verið notaðir til uppbyggingar á ýmsum sviðum til að jafna aðstæður innan svæða og landa í Evrópu. Styrkirnir eru aðallega tvenns konar:

1. **Svæðisbundnir styrkir** (European Regional Development Fund) hafa það að markmiði að efla ákveðin svæði og stuðla að framþróun og samvinnu innan svæða í Evrópu.

---

30 Vefsíða ANED: <http://www.disability-europe.net/> Það er að finna mikið af upplýsingum um málefni fatlaðs fólks í Evrópu, ekki aðeins í ESB-löndum.

31 Sjá upplýsingar á vefsíðu ESB:

[http://ec.europa.eu/research/era/instruments/instruments/structural\\_funds\\_en.htm](http://ec.europa.eu/research/era/instruments/instruments/structural_funds_en.htm)



2. **Félagslegir styrkir** (European Social Fund). Hlutverk þeirra er meðal annars að efla atvinnulíf, fyrirtæki, félagslega þátttöku jaðarhópa og vinna gegn mismunun. Mikil áhersla hefur m.a. verið á þátttöku á almennum atvinnumarkaði og aðgengi að honum.

Félagslegir styrkir hafa meðal annars verið notaðir til að byggja upp þjónustu við fatlað fólk víða um Evrópu. En ýmsir aðilar hafa jafnframt gagnrýnt að uppbyggingarstyrkir ESB hafi í sumum tilvikum verið notaðir notaðir til að byggja upp eða endurnýja gömul og úrelt aðgreind úrræði fyrir fatlað fólk svo sem stórar sólarhringsstofnanir. Bent hefur verið á að þessi notkun fjármuna ESB sé hvorki í samræmi við stefnu ESB í málefnum fatlaðs fólks né í samræmi við kröfur mannréttinasáttmála SP.

Undanfarna mánuði hefur verið unnið að endurskoðun á þeim reglum sem stýra úthlutun úr uppbyggingasjóðum ESB. Meðal þess sem tekist er á um er hvort banna eigi styrki til uppbyggingar aðgreindra úrræða fyrir fatlað fólk. Svæðisskrifstofa Mannréttindaráðs Sameinuðu þjóðanna í Evrópu lét meðal annars vinna skýrslu þar sem þessi notkun á uppbyggingarsjóðum ESB til uppbyggingar aðgreindra úrræða er gagnrýnd. Skýrslan<sup>32</sup> er dagsett í apríl 2012 og samin af nokkrum helstu mannréttinasérfræðingum sem tengjast Sameinuðu þjóðunum. Hún ber hið langa heiti *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Í skýrslunni er notkun uppbyggingarsjóða ESB gagnrýnd og bent á að nota beri uppbyggingarstyrki í samræmi við stefnu og framkvæmdaáætlun ESB í málefnum fatlaðs fólks. Þar er sérstaklega bent á að styrkir skuli stuðla að samfélagsþátttöku og vísað í því efni í 19. grein mannréttinasáttmálans um rétt fatlaðs fólks til þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar.

Þá hefur Open Society Foundation sent frá sér skýrslu þar sem því er haldið fram, með tilvísun í stefnu ESB, löggjöf og mannréttinasáttmála SP, að notkun uppbyggingarstyrkja til að endurnýja, byggja upp og viðhalda aðgreindum sólahringsstofnunum fyrir fatlað fólk sé ólögleg og brot á mannréttindum fatlaðs fólks.<sup>33</sup> Þegar þetta er ritað er ekki vitað hvort lokið er vinnu við endurskoðun á reglum um uppbyggingarstyrki ESB.

## Samantekt og mat

Í upphafi þessarar skýrslu er varpað fram þeirri spurningu hvort hagsmunum fatlaðs fólks á Íslandi sé betur borgið með eða án aðildar að ESB. Í leit að svari hefur verið rýnt í stofnanir og starfsemi ESB, stefnu þess, lagasetningar, sáttmála og tilskipanir, og dregin upp mynd af ESB með tilliti til þeirra þátta sem mestu máli skipta fyrir fatlað fólk. Í umfjölluninni hér að

---

32 Skýrsluna er að finna á <http://www.europe.ohchr.org/EN/Pages/WelcomePage.aspx> og ber heitið *Getting a life. Living independently and being included in the community: A legal study of the current use and future potential of the EU structural funds to contribute to the achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

33 Open Society Foundation (2012). *The European Union and the right to community living: Structural funds and the European Union's obligation under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: Höfundur.

framan hefur verið lögð áhersla á að lýsa en lítið gert af því að meta eða draga ályktanir. Þessi vinnubrögð eru viðhöfð til þess að lesendur geti sjálfir dregið lærdóm af umfjölluninni og komist að eigin niðurstöðum varðandi svar við spurningunni sem liggur til grundvallar skýrslunni og borið saman við þær ályktanir sem dregnar eru hér að lokum.

Greiningin sem hér fer á eftir er byggð á nokkrum mikilvægustu atriðunum sem varða hagsmuni fatlaðs fólks. Í umfjöllun um þessi atriði er gerð greining á stöðu mála innan ESB og lagt mat á hvort hagsmunum fatlaðs fólks sé betur borgið innan eða utan ESB. Til hliðsjónar er höfð staða málaflokksins hér á landi varðandi sömu atriði.

### **1. Málefni fatlaðs fólks innan ESB**

Málefni fatlaðs fólks eru ofarlega á dagskrá hjá ESB, áhersla er á þennan málaflokk og hann nýtur pólitískrar athygli. Stefna og starf ESB endurspeglar að það er áhugi og vilji til að stuðla að framþróun í málefnum fatlaðs fólks. ESB hefur sett sér háleit markmið og leggur mikla vinnu í rannsóknir og upplýsingaöflun til að leggja grunn að framþróun í málaflokknum. Málefni fatlaðs fólks eru jafnframt í vaxandi mæli samþætt öðrum málefnasviðum í þeim tilgangi að tryggja fötluðu fólki jafnrétti á við aðra borgara ESB. Aðild Íslands að ESB myndi að öllum líkindum færa málaflokkinn ofar á dagskrá á Íslandi og skapa meiri pólitíska athygli og áhuga á málefnum fatlaðs fólks.

### **2. Mannréttindi fatlaðs fólks**

ESB leggur mikla áherslu á mannréttindi og sú áhersla einkennir núverandi stefnumótun, starf og aðkomu að málaflokknum innan stofnana ESB. Þessi sterka áhersla á mannréttindi fatlaðs fólks innan ESB myndi væntanlega hafa jákvæð áhrif á lagasetningar, stefnumótun og almennt á réttindi fatlaðs fólks og stöðu þess hér á landi. Á Íslandi, eins og innan ESB, er vaxandi áhersla á að skilgreina málefni fatlaðs fólks út frá mannréttindum. Innan ESB er hins vegar mun lengri og sterkari hefð fyrir slíkum áherslum og aðild að ESB myndi því styrkja þetta sjónarhorn hér á landi.

### **3. Stefna og lög gegn mismunun**

Tengt mannréttindaáherslu ESB í málefnum fatlaðs fólks og ýmissa minnihlutahópa er stefna og lagasetningar sem banna mismunun á grundvelli kynþáttar og þjóðernisuppruna, trúar og skoðana, fötlunar, aldurs og kynhneigðar. ESB leggur mikla áherslu á bann við mismunun sem hluta af mannréttindavernd innan sambandsins. Hér á landi eru ekki til lög sem banna mismunun á grundvelli fötlunar. Ef Ísland gerðist aðili að ESB myndi það skapa þrýsting á Ísland um að setja slíka löggjöf og innleiðingu á tilskipunum ESB á því sviði. Jafnframt væri unnt að leita til ESB með sérfræðiaðstoð varðandi reynslu af setningu slíkrar löggjafar. Lög sem banna mismunun á grundvelli fötlunar myndi styrkja mannréttindi og möguleika fatlaðs fólks til jafnréttis á við aðra.

### **4. Stefnumótun ESB í málefnum fatlaðs fólks**

Stefna ESB í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020 er framsækin og þar eru sett háleit markmið. ESB hefur jafnframt samþykkt aðgerðaáætlun til að hringa stefnunni í framkvæmd. Skipulega er unnið að rannsóknum og upplýsingaöflun til að undirbúa stefnumótun og lagasetningar, og rannsóknir eru notaðar til að hafa eftirlit með framkvæmd. Ljóst er að ESB stundar mun skipulegri vinnubrögð á þessu sviði en tíðkast

hafa hér á landi þar sem engin formlega samþykkt stefna er fyrir hendi í málaflokknum. Minna má á skýrslu Ríkisendurskoðunar<sup>34</sup> frá árinu 2010 sem hefur að geyma harða gagnrýni á íslensk stjórnvöld fyrir skort á stefnumótun, gæðaviðmiðum og eftirliti innan málaflokksins. Aðild að ESB myndi styðja við það starf sem nú er að hefjast við stefnumótun á grundvelli nýs mannréttindasáttmála um réttindi fatlaðs fólks. Innan ESB eru góðar fyrirmyndir að skipulegu og faglegu starfi við stefnumótun. Með aðild að ESB yrði jafnframt gerð krafa um skipulegri vinnubrögð sem væru í anda þess sem gerist innan ESB og þaðan gæti komið ýmis stuðningur sem kynni að verða málaflokknum lyftistöng. Framsækin stefna og skipuleg vinnubrögð ESB gætu orðið leiðarljós íslenskra stjórnvalda og hagsmunaaðila hér á landi. Það má því álykta að aðild að ESB myndi efla og styrkja starf að stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks, og eftirlit með framkvæmd stefnunnar.

## 5. Rannsóknir, upplýsingaöflun og skýrslugerð um málefni fatlaðs fólks

ESB rekur viðamikið rannsóknarstarf og upplýsingaöflun á flestum sviðum, líka í málefnum fatlaðs fólks. Skýrslugerð um stöðu mála gegnir viðamiklu hlutverki við eftirlit með málaflokkum og framkvæmd laga og stefnu. Slík vinna í málefnum sem tengjast fötluðu fólki er umfangsmikil innan ESB og skapar þekkingu á stöðu mála, gerir málaflokkinn sýnilegan og gefur möguleika á samanburði við önnur lönd. Megnið af þessu starfi snertir Ísland og íslenskan veruleika lítið sem ekkert. Væri Ísland eitt af aðildarríkjum ESB, beindust fleiri rannsóknir og skipuleg upplýsingaöflun í málefnum fatlaðs fólks á fjölmörgum sviðum að Íslandi og fram færi ítarlegri greining á aðstæðum hér en tíðkast hefur.

## 6. Fræðastarf, menntun, rannsóknir og nýbreytni

Eins og fram kemur hér að framan rekur ESB viðamikið styrkjakerfi til að efla menntun, rannsóknir, fræðastarf og nýbreytni á öllum sviðum. Sem EES-ríki hefur Ísland aðgang að miklum meirihluta þeirra rannsóknar- og menntaáætlana sem eru fyrir hendi í ESB. Styrkjakerfi ESB er ákaflega flókið, en gerðist Ísland aðili að ESB má ætla að þekking á þessu viðamikla rannsóknar- og menntakerfi færðist nær íslenskri stjórnsýslu og fræðasamfélagi og skapaði meiri skilning á kerfinu og aukna færni til að sækja styrki þaðan. Þá má benda á að með aðild að ESB fengi Ísland aðild að ákvarðanatöku um áherslur í rannsóknar- og menntaáætlunum ESB.

## 7. Uppbyggingarstyrkir ESB

Með aðild gæti Ísland sótt í uppbyggingarstyrki ESB til að efla framþróun í málefnum fatlaðs fólks og þjónustu við það. Slíkir styrkir gætu eflt mjög þróunarstarf og uppbyggingu í málefnum fatlaðs fólks hér á landi. Þó ber að benda á að eitt af því sem gæti haft neikvæð áhrif á þróun í málefnum fatlaðs fólks hér á landi væri sá möguleiki að uppbyggingarstyrkir væru notaðir til að viðhalda eða byggja aðgreindar sólahringsstofnanir, eins og gagnrýnt hefur verið að gert hafi verið í sumum löndum ESB, þrátt fyrir að slíkt brjóti í bága við stefnu sambandsins í málefnum fatlaðs fólks og mannréttindasáttmála Sp.

---

34 Ríkisendurskoðun. (2010). *Þjónusta við fatlaða* [Skýrsla birt á vefsíðu Ríkisendurskoðunar]. Sótt á [http://www.rikisend.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta\\_vid\\_fatlada.pdf](http://www.rikisend.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta_vid_fatlada.pdf)

## 8. Lögfesting á Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks

Lögfesting eða staðfesting á mannréttindasáttmála SP hér á landi hefur gengið hægt. Samtök fatlaðs fólks hafa gagnrýnt seinaganginn og reynt að beita stjórnvöld þrýstingi og hvatt þau til aðgerða. Evrópusambandið staðfesti mannréttindasáttmálann árið 2009 og nú (í október 2012) hafa 23 af 27 aðildarríkum staðfest eða lögfest sáttmálann. Ef Ísland gerðist aðili að ESB myndi þrýstingur á stjórnvöld um að lögfesta og innleiða samninginn aukast til muna.

## 9. Eftirlit með innleiðingu og framkvæmd á Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks

ESB hefur lagt mikla áherslu á innleiðingu á mannréttindasáttmála SP í stefnu og löggjöf ESB og aðildarríkjanna. Nú þegar hafa verið framkvæmdar fjölmargar rannsóknir og upplýsinga aflað um innleiðingu og framkvæmd, hvaða ferli hafa reynst vel, hverjir eru ábyrgðaraðilar varðandi innleiðingu í ólíkum löndum, hvar sú starfsemi sem nýi sáttmálinn kveður á um er staðsett innan stjórnkerfa ýmissa Evrópulanda, og hvernig eftirliti með innleiðingu er háttað. Ef Ísland gerðist aðili að ESB væru slíkar upplýsingar og verkferlar aðgengilegri og í nánari tengslum við innleiðingu og eftirlit hér á landi. Aðild að ESB myndi því að öllum líkindum styrkja verulega innleiðingu, framkvæmd og eftirlit á mannréttindasáttmálanum hér á landi.

## 10. Áhrif stjórnvalda og hagsmunaaðila á stefnu ESB í málefnum fatlaðs fólks

Áhrif aðildarríkja ESB og hagsmunaaðila, einkum samtaka fatlaðs fólks, á stefnu ESB í flestum málum er umtalsverð. Með aðild myndu íslensk stjórnvöld og íslensk hagsmunasamtök hafa meiri möguleika á að hafa áhrif á stefnumótun ESB en nú er.

## Niðurstaða

**Er hagsmunum fatlaðs fólks á Íslandi betur borgið með eða án aðildar að Evrópu-sambandinu?**

**Ályktunin sem dregin er í þessari skýrslu er að hagsmunum sé betur borgið með aðild.** Með því að byggja á greiningu á stöðu málefna fatlaðs fólks innan ESB og samanburði við aðstæður hér á landi er þetta svar nokkuð afdráttarlaust. Eins og rakið er hér að framan leiða flest rök til þess að hagsmunum fatlaðs fólks sé betur borgið innan Evrópusambandsins en utan þess.

**Afar mikilvægt er þó að taka fram að aðild að Evrópusambandinu skapar tækifæri til jákvæðrar þróunar en tryggir hana ekki.** Til að aðild að ESB skili jákvæðum áhrifum þurfa stjórnvöld á öllum stigum, stjórnvísla, fagfólk og ekki síst hagsmunasamtök fatlaðs fólks að nýta sér þau tækifæri og möguleika sem faglegt starf, framsækin stefna og lagasetningar ESB veita. Í framkvæmd vegur það þyngst hvort stjórnvöld og hagsmunasamtök á Íslandi nota sér þau tækifæri sem aðild að ESB býður.

## **Að lokum**

Að lokum er mikilvægt að ítreka að Evrópusambandið er ákaflega flókið og til að gera umfjöllunina aðgengilega hefur ýmislegt varðandi starfsemi, uppbyggingu og stofnanir þess verið einfaldað.

Mikilvægt er jafnframt að ítreka að í þessari skýrslu er einungis tekið tillit til hagsmuna sem varða málefni fatlaðs fólks og ekki tekið mið af neinum öðrum hagsmunum sem snerta aðild Íslands að ESB.