

Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen

- En essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens Artikel 19 och Independent Livingideologin

Av Susanne Berg och Ola Linder

Juni 2019

Innehåll

Förord	2
1. Introduktion till artikel 19 till Independent Livingrörelsen	3
2. En politik för medborgarskap och rättigheter	5
3. Artikel 19 är en förutsättning för andra mänskliga rättigheter	7
4. Tre nyckelkomponenter i artikel 19	8
5. Inga nya rättigheter i Funktionsrättskonventionen?	11
6. Vad innebär artikel 19 för staterna?	12
7. Funktionsrättskonventionen behöver användas mer i Sverige	14
Slutord	16

Förord

Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen betyder inget om den inte används. Syftet med den här essän är att sprida kunskap om de rättigheter som finns i Funktionsrättskonventionen och att ge personer med normbrytande funktionalitet bättre verktyg för att stärka sin egenmakt.

Vi använder uttrycket personer med normbrytande funktionalitet istället för personer med funktionsnedsättningar i den här texten. Det gör vi för att flytta fokus bort från en medicinsk och hierarkisk syn på människors olikheter. Istället erkänner vi att samhällsnormer finns, att maktordningar skapar nackdelar för vissa grupper och att det inte är en nedsättning eller en brist att ha en viss funktionalitet.

Vi kallar också FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning för Funktionsrättskonventionen. Det gör vi för att betona att konventionen ger rättigheter. Andra dokument som hör ihop med konventionen kommer från FNs kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskommittén. Denna har flera funktioner för att granska hur staterna genomför konventionen och övervaka personer med normbrytande funktionalitets rättigheter. Funktionsrättskommittén tar bland annat fram allmänna kommentarer till rättigheterna som finns i Funktionsrättskonventionens olika artiklar. De är dokument med mycket hög status eftersom de tas fram av experter på funktionsrätt och beskriver hur kommittén ser på rättigheterna. De allmänna kommentarerna ska vägleda staterna när de genomför konventionen.

Den allmänna kommentaren nummer fem är ett centralt dokument för att förstå rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen - "living independently and being included in the community" på engelska. Funktionsrättskonventionens artikel 19 innehåller centrala och grundläggande aspekter av rättigheterna som förbjuder segregering, institutionalisering och isolering av personer med normbrytande funktionalitet. De innebär i grunden att personer med normbrytande funktionalitet har rätt till lika val och kontroll i sina liv som personer med normföljande funktionalitet har. Vi ser rättigheterna i artikel 19 som en kraft för ömsesidighet, tillit och solidaritet - värden som måste försvaras.

Stockholm, juni 2019

Susanne Berg och Ola Linder

1. Introduktion till artikel 19 till Independent Livingrörelsen

”Alla människor är födda fria och lika i värdighet och rättigheter”. Den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna är tydlig. Det är de efterföljande konventionerna om medborgerliga och politiska rättigheter samt ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter också. Förenta Nationernas konventioner är internationella rättsdokument. Även om verkligheten ofta ser annorlunda ut är de överenskommelser staten har skrivit under och åtagit sig att följa. De är till för att korrigera missförhållanden och i förlängningen garantera mänskliga rättigheter till alla.

Ibland behövs dock särskilda konventioner för att garantera att alla människor oavsett personliga egenskaper får tillgång till sina mänskliga rättigheter. En sådan konvention är Funktionsrättskonventionen. De särskilda konventionerna behövs för att visa hur rättigheterna måste genomföras för att till exempel personer med normbrytande funktionalitet ska få tillgång till dem. De särskilda konventionerna är komplement till de allmänna konventionerna.

Funktionsrättskonventionen är ett resultat av personer med normbrytande funktionalitets kamp för att bli en del av samhällsgemenskapen. Under 1960- och 1970-talen växer nya organisationer av personer med normbrytande funktionalitet fram. De tar avstånd från det medicinska och rehabiliteringsvetenskapliga synsättet. Ett synsätt som ser institutionalisering och marginalisering som en naturlig konsekvens av normbrytande funktionalitet. Organisationerna vänder istället fokuset mot samhället. Funktionsrättsrörelsen ställer krav på medborgarskap och att få tala i egen sak. En aktivism grundad i medborgarrätt, den sociala förklaringsmodellen och Independent Livingrörelsen tar plats på den internationella arenan.

Under 1970-talet formulerar brittiska funktionsrättsaktivister den sociala förklaringsmodellen av funktionshinder. Den sociala modellen har utsatts för kritik och finns i många varianter. Oavsett detta så är modellen banbrytande. Den flyttar ansvaret för den normbrytandes utanförskap från dennes individuella nivå, och ger upphov till en rörelse som kräver samhällsförändring. Den amerikanska Independent Livingrörelsen är mer pragmatisk och lösningsinriktad än tänkarna bakom den sociala modellen. Den är en gräsrotsrörelse där medlemmarna tar ansvar för att utforma den lösning de behöver för att kunna bli en del av samhällsgemenskapen. Målet är självbestämmande, och Independent Livingrörelsens mest kända servicelösning är personlig assistans.

Funktionsrättsaktivismen tar inspiration och kraft från andra medborgar- och frihetsrörelser. Det krävs dock en konflikt med de medicinska experterna i den internationella organisationen Rehabilitation International, RI, för att en internationell funktionsrättsorganisation av personer med normbrytande funktionalitet av olika slag ska bli verklighet. RI:s världskongress i Winnipeg 1980 samlar några tusen rehabiliteringsexperten. På plats finns också cirka 250 personer med normbrytande funktionalitet. De kommer för att kräva sin plats i organisationen, sin rätt att representera sig själva. När deras förslag återigen röstas ner lämnar de i protest och startar sin egen organisation, Disabled People's International, DPI. DPI samlar personer med alla sorters normbrytande funktionalitet.

DPI driver frågan om mänskliga rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet med den intensitet en organisation som talar i egen sak gör. Den tar snabbt plats i de internationella MR-organen med konsultativ status inom t.ex. ECOSOC, UNESCO och WHO. Den har ett starkt inflytande över "världsprogrammet för handikappade" och dess fokus på staternas ansvar för alla medborgares rättigheter. DPI lägger också fram bevis för hur personer med normbrytande funktionalitet varit och fortsätter vara utsatta för grova människorättsbrott inför FN:s underkommission för mänskliga rättigheter. Efter ett intensivt lobbyarbete tillsätter så FN 1984 en speciell rapportör för att undersöka människorättsbrott mot personer med normbrytande funktionalitet. Leandro Despouys rapport kan ses som det först konkreta steget mot en funktionsrättskonvention.

Målet är jämlikhet och full delaktighet i samhällsgemenskapen. DPI slår tidigt fast staternas ansvar för utanförskap och personer med normbrytande funktionalitets rätt att leva som en del av samhällsgemenskapen med grundläggande rättigheter som:

- Rätt till utbildning.
- Rätt till självvald rehabilitering.
- Rätt till arbete.
- Rätt till ekonomisk trygghet.
- Rätt till ett självbestämt liv/independent living.
- Rätt att delta i sociala, kulturella och politiska aktiviteter.
- Rätt till inflytande, val och kontroll.

Independent Living är från början ett centralt ideologiskt begrepp i kampen för personer med normbrytande funktionalitets mänskliga rättigheter. Vid DPIs första världskongress i Singapore 1981 beskrivs rätten till Independent Living så här:

Alla har rätt till ett eget hem, det vill säga en bostad som ger möjligheter till Independent Living och som gör att den personliga integriteten kan bevaras. Insatser som särskilda serviceformer och anpassning av den fysiska miljön är nödvändiga om rätten ska omfatta alla personer med normbrytande funktionalitet.

Det är alltså inte enbart de ord som beskriver det ideologiska begreppet - "Independent Living" eller som det formuleras i artikel 19 "living independently" - som Funktionsrättskonventionen tar till sig. Det är själva innehållet i begreppet.

DPI driver från organisationens början frågan om mänskliga rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet på nationell, regional och internationell nivå. Organisationen arbetar aktivt med att Funktionsrättskonventionen ska bli verklighet. Den deltar bland annat i arbetsgruppen som tar fram utkastet till konventionstext. Det utkast som ligger till grund för förhandlingarna. DPIs Independent Livingkommitté med hemvist hos den svenska Independent Livingrörelsen präglar också konventionstexten, till exempel genom en hänvisning till personlig assistans. STIL, numera Stiftarna av Independent Living i Sverige driver i slutet av 1980-talet ett projekt med personlig assistans i Stockholmsområdet. Projektet blir en fast verksamhet 1989 när STIL skriver entreprenörsavtal med staden om att anordna personlig assistans. Samma år samlas ett hundratals personer med normbrytande funktionalitet till en

européisk konferens om personlig assistans i Strasbourg. European Network for Independent Living, ENIL, bildas.

Strasbourgresolutionen, antagen av DPIs Independent Livingkommitté och ENIL 1989, innebär att rätten till personlig assistans definieras som en central del av Independent Living. Resolutionen beskriver också personlig assistans som en rättighet:

- för alla personer oavsett normbrytande funktionalitet, ålder, ekonomisk eller annan status.
- tillhandahållen i olika modeller och med olika former av användarkontroll för att passa alla oavsett behov av beslutstöd eller rättskapacitet.
- som täcker behov oavsett levnadsområde med möjlighet till delaktighet och familjebildning.
- som täcker alla de behov som den enskilde har oavsett typ eller tidsomfattning.
- tillhandahållen genom kontantstöd som täcker marknadsmässiga löner och lönebikostnader, kostnader för administration, utbildning och träning för såväl personliga assistenter som assistansanvändare.
- som assistansanvändaren har kontroll över och kan välja vem som utför.
- som tillhandahålls som en lagstiftad rättighet med möjlighet till överklagan.

Resolutionen har fokus på avinstitutionalisering. Den slår också fast att bristande ekonomiska och/eller personella resurser, höga kostnader eller brist på service inte får vara ett skäl till institutionsplacering. Strasbourgresolutionen är till allt väsentligt en förebild för beskrivningen av personlig assistans i den allmänna kommentaren till artikel 19. Definitionen av Independent Living innehåller både rätten till ett självbestämt liv (the right to living independently) och syftet att bli en del av samhällsgemenskapen (being included in the community). Den är nära kopplad till Funktionsrättskonventionens Artikel 19.

Independent Living innebär inte att individen gör allt själv. Det gör ingen i samhället. Oberoende enligt Independent Livingfilosofin är att vara självbestämmande, att ha kontroll över de resurser man behöver och mandat att använda dem.

2. En politik för medborgarskap och rättigheter

Personer med normbrytande funktionalitet har länge setts som sjuka och oförmögna att ta hand om sig själva. Marginalisering och utanförskap har ansetts vara en naturlig konsekvens av en funktionalitet som avviker från normen. Kategorin funktionsnedsättning kan ses som ett resultat av samma mekanismer som sjukförklarar och kontrollerar andra kroppar och psyken som anses bryta mot normen, till exempel kvinnors och transpersoners. Och i medicinens skugga växer institutionerna fram.

Funktionsrättskonventionen och framför allt Artikel 19 handlar om avinstitutionalisering. Personer med normbrytande funktionalitet har rätt att bo och leva i samhället likt andra och få tillgång till de resurser som behövs för att vara delaktiga. Avinstitutionalisering och avmedikalisering hör ihop. Funktionsrättskonventionen växer fram ur kraften av en internationell funktionsrättsrörelse som avsäger sig den medicinska förklaringen till institutionalisering och utanförskap. Synen på personer med normbrytande funktionalitet är i

förändring. Den gamla medicinska förklaringsmodellen till utanförskap utmanas av en ny modell som menar att samhället hindrar eller möjliggör delaktighet. I svenskt sammanhang är kanske den nationella handlingsplanen från år 2000, *Från patient till medborgare*, det styrdokument för funktionshinderpolitiken där det nya synsättet slår igenom fullt ut. Handlingsplanen lägger dock inga förslag som direkt berör rätten att välja bostad eller få tillgång till individuellt anpassade servicetjänster, två av de element som kommer att bli centrala i Artikel 19.

Den samhälleliga förklaringsmodellen har haft svårt att få fotfäste i Sverige. Det framgår inte minst av de regelbundna uppföljningar av handlingsplanen som skjuter dess målsättningar längre och längre in i framtiden. Den medicinska förklaringen till att personer med normbrytande funktionalitet inte är fullt ut delaktiga i samhällsgemenskapen smittar också av sig på välfärdssystemets administration. Handikapputredningen sammanfattar situationen:

“Man har ibland beskrivit den dominerande föreställningen om människor med funktionsnedsättningar som en föreställning om ’den eviga barndomen’. De uppfattas som barn; beroende av andras hjälp och stöd och därför oförmögna till självbestämmande och ett självständigt liv”, SOU 1990:19 s. 372.

Funktionsrättskonventionen präglas av en människorättsbaserad förklaringsmodell. Den innebär att personer kan ha olika behov och funktionalitet, och samtidigt och främst vara rättighetsbärare. Personer med normbrytande funktionalitet är främst individer med rättigheter, inte diagnoser eller nedsättningar. Artikel 5 i Funktionsrättskonventionen handlar om jämlikhet och anti-diskriminering, om lagstiftning som verktyg. Den människorättsbaserade förklaringsmodellen beskrivs närmare i den allmänna kommentaren till Artikel 5. Kommentaren beskriver också en modell för samhällsförändring, “Inclusive Equality”, eller inkluderande jämlikhet på svenska.

“Inclusive Equality” ser jämlikhet som mål och medel för en mer komplex process. En process där faktiskt ojämlika förhållanden måste ses tillsammans med de institutionella mekanismer och strukturer som återskapar dem. Det är en modell som inte bara konstaterar att ingen ska diskrimineras. Den kräver även insatser för att jämna ut socioekonomiska underlägen på ett framåtsyftande sätt. Inkluderande jämlikhet menar att människor är komplexa och att flera egenskaper och identiteter kan finnas hos en enskild individ. Individer kan vara utsatta för diskriminering på grund av flera olika identiteter samtidigt. Modellen är intersektionell och inte specifik för funktionsrättsområdet.

Det är tydligt att Funktionsrättskonventionen kräver en politik för medborgarskap. Det innebär att samhället och individerna måste genomgå en ömsesidig integrationsprocess. Samhället ska förändra organiseringen av service och samhällstjänster, infrastruktur ska utformas och omformas. Individen ska i sin tur vara delaktig i samhällsgemenskapen på jämlika villkor inklusive de skyldigheter som medborgare har.

3. Artikel 19 är en förutsättning för andra mänskliga rättigheter

Rättigheterna i Artikel 19 är grundförutsättningar för att samhällets medborgare ska ha och dela en gemenskap. Om en grupp eller individ ofrivilligt blir utsatt för segregering kan inte samhället längre ställa krav på den, och individen kan inte bli sitt bästa jag. Då finns ingen gemenskap. Artikel 19 är därför en central artikel i Funktionsrättskonventionen och har kopplingar till flera av konventionens grundläggande principer som respekt för allas inneboende värdighet, icke-diskriminering och mänsklig mångfald. Konventionens och artikelns målsättning är motsatsen till institutionalisering, segregering och isolering.

Den allmänna kommentaren till Artikel 19 börjar med att peka på hur val och kontroll över det egna livet historiskt har nekats personer med normbrytande funktionalitet. Många av dem har ansetts oförmögna till självbestämmande och att leva i gemenskaper de själva valt. Det finns en medvetenhet i kommentaren om konsekvenserna av ett gammalt synsätt. Ett synsätt som gör det svårt att förstå vad självbestämmande och delaktighet i samhällsgemenskapen verkligen innebär för personer med normbrytande funktionalitet. Därför är det nödvändigt för konventionsstaternas representanter att förstå vad en institution eller institutionella lösningar är för att förstå vad Artikel 19 kräver. Bara i ljuset av vad artikeln inte accepterar blir det tydligt vad den faktiskt kräver.

Institutionella levnadsförhållanden är något långt mer än de gamla totalinstitutionerna, anstalter där hundratals intagna trängs. Den allmänna kommentaren är mycket specifik när den poängterar att det inte är storleken på boendet, utan bristen på val och kontroll som utmärker institutionen. Vare sig stora anstalter, gruppboheter eller ens enskilda hem kan anses tillgodose krav på självbestämmande om de karaktäriseras av institutionella element som:

- ett liv avskilt från samhällsgemenskapen,
- förlust av kontroll över vardagens beslut,
- tvång att dela assistenter,
- service organiserad i paternalistisk form där någon annan beslutar om vad som är bäst för dig,
- inget eller begränsat inflytande över vem du måste ta emot assistans från,
- förlust av rätten att välja var och vem du bor tillsammans med,
- stelbenta rutiner som inte tar hänsyn till individuella behov och önskemål,
- identiska aktiviteter arrangerade av personer i maktställning för den grupp de har makt utöver.

Institutionella element är helt enkelt allt det som tar ifrån personer med normbrytande funktionalitet rätten till det egna jaget, den egna identiteten.

Artikel 19 innebär ett krav på en fullständig förändring av samhället när det gäller synen på normbrytande funktionalitet. Rättigheterna i artikeln har djupa rötter i de internationella konventionerna och går tillbaka till den allmänna deklARATIONEN om de mänskliga rättigheterna. Denna beskriver samhällsgemenskapen som ett ömsesidigt förhållande mellan individens personliga utveckling och dennes betydelse för samhällets sociala sfär. En samhällsgemenskap kräver inkludering av alla samhällets individer för att vara en sann gemenskap. Bara genom att

vara delaktig i samhällsgemenskapen utifrån sina individuella förutsättningar kan individer utveckla sin egen identitet och relation till andra.

De mänskliga rättigheterna gäller alla. Rättigheterna kan beskrivas på olika sätt och de brukar delas in i medborgerliga och politiska rättigheter samt ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Indelningen är inte alltid lätt att upprätthålla. Den är inte heller lika relevant idag som under merparten av 1900-talets andra halva, då väst och öst hade olika syn på rättigheternas hierarki. Funktionsrättskonventionen integrerar de medborgerliga och politiska rättigheterna med de sociala, ekonomiska och kulturella. De mänskliga rättigheternas beroende och ömsesidigt förstärkande av varandra är något som redan 1993 uttryckts i Wiendeklarationen. Barnkonventionen från 1989 delar inte heller upp rättigheterna i de två kategorierna.

De mänskliga rättigheterna kan också beskrivas som positiva eller negativa. Negativa rättigheter innebär att staterna har en skyldighet att inte lägga sig i personers liv och rättigheter. De regleras så att de kan åtnjutas så länge som staten inte lägger sig i eller agerar. Motsatsvis finns även positiva rättigheter. De kräver åtgärder från staten som till exempel att tillhandahålla olika resurser eller tjänster så att personer kan åtnjuta rättigheterna. De positiva rättigheterna omfattar till stor del de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna, men också flera delar av de medborgerliga och politiska rättigheterna.

Mänskliga rättigheter handlar inte bara om frihet och skäliga levnadsförhållanden. Individens rätt att förstå och få sina önskemål, val och beslut förstådda är en nödvändig förutsättning för mänsklig värdighet och personlig utveckling. När det gäller personer med normbrytande funktionalitet kräver Funktionsrättskonventionen att det finns beslutsfattande med stöd när det behövs. Personer som behöver sådant stöd för att förstå och få önskemål, val och beslut förstådda har rätt att få tillgång till det. Artikel 12 i Funktionsrättskonventionen kräver att staten garanterar stöd till beslutsfattande. Artikel 12 förbjuder alla former av beslutsfattande *för* en person, och kräver individuella beslut med *stöd* av andra. Rätten till stöd med beslutsfattande i Artikel 12 är en förutsättning för rättigheterna i Artikel 19. Artiklarna utgör själva grundförutsättningen för att personer med normbrytande funktionalitet ska kunna vara en del i det ömsesidiga förhållandet mellan individ, samhällsgemenskap och stat.

Artikel 19 lyfter särskilt fram personer med normbrytande funktionalitet som rättighetsbärare framför allt i anknytning till konventionens generella principer om respekt för individens inneboende värdighet, självständighet och självbestämmande, samt fulla och faktiska delaktighet och inkludering i samhällsgemenskapen. Artikel 19 är en av de mest omfattande och intersektionella artiklarna i Funktionsrättskonventionen. Den är avgörande för förverkligande av konventionen som helhet.

4. Tre nyckelkomponenter i artikel 19

Artikel 19 slår i första hand fast att personer med normbrytande funktionalitet har rätt till självbestämmande och att leva i samhällsgemenskapen. Något som gäller alla människor. Inledningen i Artikel 19 sätter rätten till val och kontroll i fokus samt att personer med normbrytande funktionalitet ska ges förutsättningar till lika val och kontroll som andra. Alla

människor har rätt att vara huvudperson i sitt eget liv och leva ett liv i gemenskap med andra. Artikel 19 pekar ut tre särskilt viktiga rättighetsområden för att göra det möjligt:

- rätt att välja bostad och bostadsort,
- individuellt anpassat stöd och service, och
- tillgång och tillträde till allmänna samhällstjänster.

De här nyckelelementen finns beskrivna i artikelns stycken a), b) och c). De består av både medborgerliga och politiska rättigheter och sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter. Rätt att välja bostad och hemort fritt, rätt till individuellt anpassade serviceformer och rätt till tillgängliga och användbara allmänna tjänster är centrala för att personer med normbrytande funktionalitet ska ha förutsättningar att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

Artikel 19 - inledning

Inledningen till artikel 19 slår fast att personer med normbrytande funktionalitet har lika rätt att leva i samhällsgemenskapen och ha jämlika val som andra. Artikelns två huvudkoncept återfinns tydligt i dess titel. Rätten att leva ett självbestämt liv ("living independently") handlar om individens rätt att välja hur den vill leva och utvecklas utan att bli hindrad eller fråntagen möjligheterna till detta. Rätten till självbestämmande gäller alla personer oavsett funktionalitet, rättskapacitet eller behov. Rätten att leva delaktig i samhällsgemenskapen ("being included in the community") handlar om positiva rättigheter och samhällets gemensamma sfär. Den ställer krav på staterna att vidta lämpliga och effektiva åtgärder så att personer med normbrytande funktionalitet får möjlighet att leva inkluderade i samhällsgemenskapen.

En av Independent Livingrörelsens huvudprinciper är "empowerment", ofta översatt till egenmakt. "Empowerment" innehåller två huvudelement.

- bemäktigande, det vill säga att få tillgång till den kunskap och de resurser du behöver för att själv kunna tillvarata rättigheter och
- bemyndigande, det vill säga att inte hindras eller få tillåtelse att använda resurserna.

Artikel 19 innebär en rätt till egenmakt i det egna livet och delaktighet i samhällets gemenskap. Den ska förverkligas bland annat genom det som stadgas i styckena a), b) och c) nedan.

Artikel 19 a) rätten att välja var och med vem en vill bo.

Rättigheten betyder att personer med normbrytande funktionalitet har rätt att välja med vem, var och hur den vill bo. Den har också rätt att bestämma över alla andra aspekter som har betydelse för det dagliga livet till exempel dagliga rutiner och livsstil inom både den privata och offentliga sfären. Personer med normbrytande funktionalitet har rätt att bestämma sina boendeförhållanden på jämlik grund som andra och inte hänvisas till särskilda boendeformer.

Om någon hänvisas till en särskild boendeform eller inte har kontroll över med vem eller var en bor så innebär det att rättigheten enligt Artikel 19 a) inte har tillgodosetts. Även om en person med normbrytande funktionalitet fritt väljer att bo i en särskild boendeform finns det inget som tyder på att den inte ska ha rätt att välja andra aspekter kring boendeförhållandena som till exempel med vem och var den vill bo, samt rätt att vid ett senare tillfälle byta bostadsort och bostadsform.

Artikel 19 b) rätten till individuella stödformer

Rättigheten betyder att personer med normbrytande funktionalitet har rätt till individuella och självvalda stödformer så de kan leva som de individer de är. De ska inte behöva vara hänvisade till kollektiva stödformer där möjligheten att välja och kontroll över servicen försvinner. Det är individen själv som har rätt att bestämma över sitt liv, att vara ett *jag* istället för en del av ett kollektivt *vi* som någon handläggare beslutar om eller utförare organiserar personal till.

I konventionstexten (felaktigt översatt i den svenska versionen) nämns personlig assistans specifikt och den allmänna kommentaren till Artikel 19 lyfter särskilt fram den personliga assistansen som förebild för individinriktad och personstyrd service. Personlig assistans är en av flera servicetjänster som nämns i stycke b) och som inte är begränsade till en viss plats utan finns till hands i arbetet, skolan, politiska aktiviteter, föräldrarollen eller annat. Oavsett servicetjänst måste dess syfte vara att personer med normbrytande funktionalitet ska få förutsättningar att bli inkluderade i samhällsgemenskapen. Institutionella stödformer som segregerar personer eller begränsar rätten till självbestämmande bryter mot rätten i Artikel 19. Det gäller inte bara stora anstalter utan mindre gruppboende och till och med institutionellt organiserade former av hemtjänst och dylikt.

Personlig assistans är enligt den allmänna kommentaren en serviceform med viss specifika karaktärsdrag:

1. den tillhandahålls via ett kontantstöd som är bedömt efter individuella behov och levnadsförhållanden. Kontantstödet ges till och kontrolleras av assistansanvändaren
2. assistansen kontrolleras av assistansanvändaren antingen genom att köpa assistans från en anordnare eller anordna den själv. Assistansanvändaren har rätt att bestämma vem som utför den, vad som ska göras, var och när det ska ske och hur.
3. personlig assistans är en professionell servicetjänst baserad på ett personligt förhållande. Assistenten rekryteras, får träning och arbetsleds individinriktat för att tillgodose en specifik persons behov. Därför finns en risk att flera användare som delar assistent leder till begränsningar.
4. assistansanvändare har rätt att själva fritt anordna sin assistans eller välja i vilken grad de vill kontrollera den. Oavsett vilket förblir den personliga assistansen alltid en personstyrd serviceform. Assistansanvändare kan kontrollera sin assistans genom beslutsfattande med stöd.

Artikel 19 c) rätten till tillgängliga allmänna samhällstjänster

Rättigheten betyder att samhällstjänster som finns för allmänheten måste vara tillgängliga för alla oavsett funktionalitet och att de kan anpassas till olika personliga behov. Utan tillgänglighet i samhället och anpassad service blir självbestämmandet på låtsas. Då kan segregationen leva kvar även om rättigheter till att välja boende och få tillgång till individinriktad och personstyrd serviceform är genomförda.

Artikelns nyckelelement i a), b) och c) samverkar och måste genomföras parallellt för att motverka förlust av kontroll, segregation och isolering. Den allmänna kommentaren till Artikel 19 tydliggör rättigheternas samband och vad staterna ska göra. Exempelvis är kollektiva

boendeformer med gemensam personal som utför servicen inte en situation som säkerställer självbestämmande, om det inte är genuint självvalt.

5. Inga nya rättigheter i Funktionsrättskonventionen?

Det sägs ibland att Funktionsrättskonventionen inte medför några nya rättigheter jämfört med de redan etablerade mänskliga rättigheterna, främst i den allmänna förklaringen och de internationella konventionerna om medborgerliga och politiska samt ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Wiendeklarationen från 1993 bekräftar de mänskliga rättigheterna inbördes beroende av varandra. Något som stämmer med synen i den allmänna förklaringen att rättigheterna inbördes förstärker varandra. Om Funktionsrättskonventionen inte har några nya rättigheter, varför behövs den?

Funktionsrättskonventionen har främst kommit till för att tydliggöra *hur* de mänskliga rättigheterna ska tolkas och genomföras när det gäller personer med normbrytande funktionalitet. Den gör rättigheterna konkreta och definierar hur de ska förstås i ett sammanhang där personer med normbrytande funktionalitet är en naturlig del av den mänskliga mångfalden. Exempelvis kan personer med normbrytande funktionalitet möta andra hinder och större utmaningar än personer med normföljande funktionalitet när det gäller tillgång till arbete och bostad. En person med normbrytande funktionalitet kan behöva individuellt stöd för att den ska kunna flytta eller byta arbetsuppgifter. Därför behövs Funktionsrättskonventionen och rättigheterna i Artikel 19 för att visa *hur* de mänskliga rättigheterna måste förverkligas för säkra jämlika villkor för personer med normbrytande funktionalitet.

Det kan påstås att rättigheterna i Artikel 19 möjliggör för personer med normbrytande funktionalitet att leva livet till det fullaste. Det är mer än de övriga rättigheterna i konventionen tillsammans kan göra. Rättigheterna i artikeln är vidare och mer grundläggande än beskrivningarna i de tidigare konventionerna, vilket rätten till val och kontroll illustrerar. Därmed visar artikeln på en grundläggande förutsättning som inte är klart uttryckt i de flesta diskussioner om mänskliga rättigheter.

Hur förhåller sig rättigheterna i Funktionsrättskonventionens Artikel 19 till tidigare MR-dokument? De mänskliga rättigheterna utvecklas i viss mån i takt med samhällsutvecklingen och konventionerna måste läsas tillsammans. Övervakningskommittéerna gör detta. Ett exempel är hur Barnrättskommitténs uttalanden har blivit mer progressiva och moderna i synen på normbrytande funktionalitet efter tillkomsten av Funktionsrättskonventionen. Ett annat exempel är Europakonventionen och fallet Stanev mot Bulgarien där domstolen fann att institutionalisera och ta ifrån Stanev rättskapaciteten innebar en överträdelse av rätten till privatliv och var ett otillåtet frihetsberövande. Ett annat fall är Cam mot Turkiet, där Europadomstolen använde Funktionsrättskonventionen och reglerna om skäliga åtgärder för tillgänglighet för att fylla ut bestämmelserna om rätten till utbildning i Europakonventionen.

Rättigheterna i Artikel 19 är tydligt kopplade till såväl medborgerliga och politiska rättigheter som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. De innehåller både positiva och negativa rättigheter. Artikelns syfte är också tydligt kopplat till flera övergripande normer som de mänskliga rättigheterna i någon mening kretsar kring: värdighet, frihet och solidaritet. Det går

redan här att konstatera att rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen som Artikel 19 ger uttryck för är en komplex rättighetskonstruktion som skiljer sig från många andra mänskliga rättigheter.

6. Vad innebär artikel 19 för staterna?

En av de viktigaste sakerna med internationella konventioner är att de stater som tillträder dem åtar sig att genomföra det som finns i konventionerna. Det gäller både i relation till andra konventionsstater och individer, vilket är särskilt centralt i konventioner om mänskliga rättigheter.

I Artikel 4 i Funktionsrättskonventionen finns de allmänna förpliktelser som staterna åtagit sig. Artikel 4 slår bland annat fast att staterna ska genomföra lämpliga åtgärder genom lagstiftning, policyer och budget för att genomföra rättigheterna. Detta gäller också rättigheterna i Artikel 19. Vissa rättigheter måste staterna genomföra direkt. Andra kan staterna genomföra gradvis, progressivt.

De rättigheter som ska genomföras direkt är de medborgerliga och politiska rättigheterna. Hit hör till exempel rätten till liv, frihet från tortyr samt omänsklig och förnedrande behandling, och rätt att inte frihetsberövas godtyckligt. Även yttrande- och föreningsfrihet, religionsfrihet och rätten till familje- och privatlivet hör till medborgerliga och politiska rättigheter. Egendomsskyddet omfattas även, och listan kan göras längre.

Till de rättigheter som staterna kan genomföra gradvis hör rätten till arbete, utbildning och socialförsäkring. Även kulturliv och hälsa hör till denna kategori. Detta är rättigheter som är mer beroende av statens tillgång till resurser än de medborgerliga och politiska rättigheter vilket är en anledning till att staterna får visst utrymme att genomföra dem. Alla länder kan i dagsläget inte, eller kunde inte genomföra de mänskliga rättigheterna helt och hållet för alla då de kom till i modern form.

Vissa rättigheter är svåra att placera in i uppdelningen mellan å ena sidan medborgerliga och politiska rättigheter och å andra sidan ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Hit hör rätten att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen - Artikel 19 i Funktionsrättskonventionen. Olika delar av artikelns rättigheter går däremot bra att dela in:

19 a) Rätten att välja var och med vem en ska bo är en medborgerlig och politisk rättighet. Därmed ska den säkerställas direkt av staten efter tillträdet till konventionen.

19 b) Rätten till individuella personstyrda stödformer som personlig assistans är en ekonomisk och social rättighet, vilket betyder att den får genomföras progressivt av staten.

19 c) Rätten till tillgång och tillträde till allmän service ses bäst som en rättighet med delad tillhörighet. Ett nekande av skäliga åtgärder är en form av diskriminering enligt Artiklarna 2 och 5 och är direkt tillämpligt som en politisk och medborgerlig rättighet. Större samhällsförändringar som krävs för att göra olika delar av den samhälleliga infrastrukturen tillgänglig och användbar för alla bör ses som att de omfattas av kravet på progressivt genomförande.

Vad betyder skyldigheten att genomföra rättigheter progressivt? Det betyder att staten måste använda alla befintliga ekonomiska medel. Staten har till exempel en skyldighet att använda skatter för att finansiera genomförandet av rättigheterna. Ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter kan alltså inte bara ses som målsättningar vilket ofta ges som förklaring när rättigheterna inte har genomförts. Istället ska staterna ta rättigheterna på allvar och anta en politik för att fullt ut genomföra alla mänskliga rättigheter. Vid upphandlingar måste krav på tillgänglighet finnas med enligt den allmänna kommentaren till Funktionsrättskonventionens Artikel 9 om tillgänglighet.

Kravet på ett progressivt genomförande av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter är även kopplad till ett förbud mot försämringar och återgång av genomförda åtgärder. I ett krisläge, såväl ekonomisk kris som andra katastrofer, finns en rättslig möjlighet för staterna att under vissa omständigheter inte genomföra rättigheterna progressivt. För att en återgång inte ska ses som ett brott mot åtagandena enligt konventionen och vara en överträdelse av rättigheterna måste staten visa att det inte har kunnat göra någon mindre ingripande åtgärd. I alla lägen måste staten genomföra förändringar på ett icke-diskriminerande sätt. Det är särskilt viktigt att utsatta grupperns intressen inte påverkas i större utsträckning än befolkningens intressen i allmänhet.

Om staten inte ser till att rättigheterna blir en del av det nationella regelsystemet är det ett brott mot åtagandena gentemot andra konventionsstater. Det kan också utgöra en rättighetsöverträdelse för de personer som berörs av förfarandet. Om rättigheter inte genomförs i stor skala leder det till brister i systemen, sämre samhällsutveckling och risk för större motsättningar.

Staten ska rapportera situationen för genomförandet av rättigheterna i landet till Funktionsrättskommittén. Det civila samhället, och särskilt funktionsrättsorganisationerna, uppmanas att lämna in alternativrapporter till kommittén så att den får ett rättvisande underlag för att ge rekommendationer till staten. Rekommendationerna talar om för staten vilka förändringar och förbättringar som behövs för att bättre uppfylla åtagandena.

Enskilda kan också lämna in klagomål till Funktionsrättskommittén om de anser att staten kränkt deras rättigheter. Innan kommittén granskar ett enskilt fall måste dock alla möjligheter till att få rätt i nationella processer prövats, oftast alla instanser i domstol. Information om hur det går till att göra ett enskilt klagomål finns på kommitténs hemsida.

Rätten för enskilda att lämna in klagomål till Funktionsrättskommittén finns reglerad i ett tilläggsprotokoll till konventionen. Statens åtagande att följa konventionen, kontrollerat både genom den periodiska granskningen och individuella klagomål, är inte direkt juridiskt bindande även om de är starkt vägledande för hur rättigheterna ska genomföras.

Tilläggsprotokollet ger också möjlighet till att undersöka systematiska och allvarliga brister genom ett särskilt förfarande. Det har inte använts så många gånger men är en styrka i FN-systemet. Resultatet ger nämligen en mer ingående genomlysning av situationen i ett land och är oberoende av landets regering och myndigheter. Det särskilda förfarandet är liksom möjlighet till enskilda klagomål och landrapportering inte utan svagheter. Resultaten är inte direkt juridiskt bindande som en domstolsdom och rekommendationer att staten ska agera kan

inte genomföras utan stora systematiska förändringar som måste genomföras via de nationella politiska strukturerna.

Ett exempel på det särskilda förfarandet är den process där Funktionsrättskommittén särskilt inspekterade situationen i Storbritannien angående stora nedskärningar av personlig assistans och andra servicetjänster på både nationell och lokal nivå samt kraftiga förändringar framför allt i behovsbedömningen som innebär att allt fler förlorar rätt till andra socialförsäkringsförmåner. Efter en genomgripande granskning med dokumentation från funktionsrättsrörelsen, kommunikation med statens representanter och inspektioner och intervjuer på plats konstaterade Funktionsrättskommittén att det fanns systematiska brister i genomförandet av rättigheterna. Resultatet av processen har dock inte lett till att situationen på marken förändrats märkvärt, utan mycket talar för att det kommer dröja innan Storbritannien åtgärdar bristerna.

FN-systemet bygger mycket på en idé om "name and shame". Genom att synliggöra både positiva och negativa sidor av en stats genomförande kan andra konventionsstater agera och på olika sätt försöka påverka staten att genomföra konventioner. Det gäller särskilt de rekommendationer som lämnas av kommittén vid den periodiska översynen genom landrapportering och till de individuella klagomålen. Frågorna kan även uppmärksammas i en större process som gäller alla konventioner om mänskliga rättigheter, den universella periodiska översynen, UPR.

Hur kan då enskilda och funktionsrättsorganisationer kräva genomförandet av rättigheterna på nationell och lokal nivå?

7. Funktionsrättskonventionen behöver användas mer i Sverige

Syftet med Funktionsrättskonventionen är att rättigheterna ska förverkligas för alla oavsett funktionalitet. Rättsstatens principer genomsyrar FN-systemet och konventionens Artikel 13 innehåller en rätt till rättvisa. Artikel 13 ger en rätt till rättsprövning och de skäliga anpassningar i form av tillgänglighet som behövs i det konkreta fallet inför en domstol eller myndighet. Under förhandlingarna och arbetet med konventionstexten fanns flera olika skrivningar om just rätten till rättvisa. Vissa är starkare än den som text som till slut antogs av generalförsamlingen och nu återfinns i konventionen.

Sverige har ett dualistiskt system vilket innebär att konventioner inte blir gällande direkt i svenska domstolar. Det är därför inte möjligt för enskilda att kräva sin rätt enbart med stöd av konventionen utan det krävs också stöd i svensk lagstiftning. Staten måste skriva in rättigheterna i nationell rätt för att binda myndigheter och domstolar.

När Sverige skulle tillträda Funktionsrättskonventionen bedömde regeringen att det redan fanns lagstiftning som i de flesta fall garanterade personer med normbrytande funktionalitet konventionsrättigheterna. Det stämmer delvis eftersom det mesta går att finna i olika regleringar om rättigheter eller välfärdssystem i Sverige. Det finns dock förpliktelser i konventionen som inte regleras svensk rätt som till exempel skyldigheten för staten att progressivt genomföra ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Vi vet dessutom att myndighetstillämpning och kommunalt självstyre innebär att rättigheterna genomförs olika i olika delar av landet och inte

fullt ut i linje med konventionens andemening. En förklaring till det är just det dualistiska systemet och vår konstitution: styrningen utgår främst från lagar och andra föreskrifter, inte internationella konventioner.

Samtidigt har riksdagen godkänt att Sverige tillträder konventionen vilket tyder på folkets vilja att den ska tas på allvar och genomföras. Regeringen skriver i sin strategi för de mänskliga rättigheterna från 2017 att den antar att myndigheter och domstolar tillämpar det som ofta kallas för konventionskonform tolkning av svenska rättsregler. Konventionskonform tolkning betyder att rättigheterna och åtagandena i konventionen ska tillämpas så långt det går utan att direkt bryta mot svensk lagstiftning. Om det är möjligt att tolka lagstiftningen så den uppfyller konventionens krav ska myndigheterna och domstolarna göra detta i enlighet med folkets vilja.

Hur kan vi se till att konventionen får fullt genomslag för personer med normbrytande funktionalitet? Det är en viktig fråga och svaret beror på vilken rättighet eller statlig förpliktelse det gäller. En del rättigheter genomförs passivt och andra aktivt av staten, ofta via kommuner och myndigheter. Domstolarna är viktiga forum för att personer ska få rätt beslut, kunna få sina mänskliga rättigheter prövade på ett opartiskt sätt och få upprättelse för rättighetsöverträdelser. Beslut från myndigheter kan som regel överklagas till förvaltningsdomstolarna som gör en överprövning av myndighetens beslut, både i formell mening och om det blivit rätt utfall i sak. Inom de allmänna domstolarna kan processer om vissa mänskliga rättigheter föras mot staten eller andra rättssubjekt. Det är viktigt att konsultera juridiskt kunniga för att ta reda på förutsättningarna och riskerna innan en sådan process i allmän domstol inleds.

De starkaste svenska rättsliga kopplingarna när det gäller reglering om rättskapacitet och rättigheterna i Artikel 19 är: rätten att söka stöd och service enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (sic.); föräldrabalken (1949:381); socialförsäkringsbalken (2010:110) 51 kapitlet; och socialtjänstlagen (2001:453). Personer med normbrytande funktionalitet kan söka insatser som personlig assistans, ledsagning och god man hos den kommun eller myndighet som fattar beslut om detta. Besluten kan överklagas till förvaltningsdomstolarna, vilka kan ändra besluten till den sökandes fördel om de kommer fram till att kommun eller myndighet fattat fel beslut utifrån gällande rätt.

Det är allmänt känt att personer får bättre utfall i sina rättsprocesser om de företräds av jurist eller advokat. Mål om socialförsäkring, rättskapacitet och andra centrala funktioner för genomförandet av de mänskliga rättigheterna är komplicerade när det gäller såväl rättslig reglering, bevisning som processföring. Motparten, till exempel kommuner eller myndigheter, har dessutom ofta egen juridisk kompetens som processar mot den enskilde. Det är inte ett jämlikt förhållande och ett rättsligt ombud kan skifta balansen i processen till det bättre. I Sverige är grundregeln att personer företräder sig själva och har rättskapacitet att göra juridiska handlingar. Undantaget är personer där en förvaltare tar över en viss del av rättshandlingsförmågan. Funktionsrättskonventionens Artikel 12 tillåter inte förvaltarskap utan kräver rätt till beslutsfattande med stöd genom god man, personligt ombud eller liknande system.

För att personer ska kunna företräda sig själva krävs att de har eller kan skaffa sig kapacitet att göra det. Att ta tillvara sin rätt är krävande och kan ta tid. Funktionsrättskonventionens Artikel

13 kräver åtgärder så att rättsprocesser blir tillgängliga och användbara utifrån de behov personer med normbrytande funktionalitet har. Vissa funktionsrättsorganisationer och andra samhällsaktörer använder sig av strategisk processföring. Något som skulle kunna användas mer och i fler frågor av rörelsen som en komponent i ett bredare arbete för samhällsförändring.

Politiken är en dimension där konventionen behöver få mer genomslag. En gapanalys av svensk rätt mot konventionens rättigheter och statens skyldigheter skulle kunna göras. Därefter kan förslag utformas och implementeras i lagstiftning och budget som styr myndigheter, kommuner och övriga delar av samhället. Politiken behöver även bli mer utvecklad kring rättssystemet och frågor om beslutsfattande med stöd, tillgång till juridiska ombud och åtgärder för tillgänglighet och användbarhet för alla i myndigheter och rättsliga processer. Det handlar både om byggd miljö samt information och kommunikation på olika format.

Slutord

Staten kommer inte genomföra Funktionsrättskonventionen utan press från civilsamhället. Rättigheter erövrar genom eget agerande. Det gäller såväl politisk påverkan och nya lagar som rättssystemet i sig själv. Strategisk processföring är en metod som kan komplettera ett bredare politiskt arbete för samhällsförändring. Personer med normbrytande funktionalitet behöver också utforma och driva igenom sina egna lösningar och processer. Detsamma gäller andra områden och rättigheter som diskriminering på andra grunder än funktionalitet.

Sammanfattningsvis innebär Artikel 19 både rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet och skyldigheter för staten att säkra dem. Artikeln ger en möjlighet till ökad ömsesidighet i samhället. Artikel 19 ger förutsättningar för de övriga mänskliga rättigheterna och ett liv i samhällsgemenskapen, utan dem förloras möjligheten till ett medborgarskap som ger fler rättigheter och ställer högre krav på oss alla - oavsett funktionalitet.