



Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

**Allmän kommentar nr 5
om ett självständigt liv och att vara
inkluderad i samhällsgemenskapen**

Svensk översättning

Kommentarer till den svenska översättningen. I översättningsprocessen har vissa noteringar gjorts som är numrerade i löpande text som öa1, öa2 och så vidare. Listan med noteringarna finns sist i dokumentet.

Myndigheten för delaktighet är en kunskapsmyndighet som arbetar inom funktionshindersområdet. Vi arbetar för att alla, oavsett funktionsförmåga, ska kunna vara fullt delaktiga i samhället.

Myndigheten för delaktighet, 2020

Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen

Nummer 2020:2

ISBN: 978-91-87883-62-0 (pdf)

Publikationen finns att ladda ner från myndighetens webbplats www.mfd.se.

Alternativa format kan beställas från Myndigheten för delaktighet.

Postadress: Myndigheten för delaktighet, Box 1210, 172 24 Sundbyberg

E-post: info@mfd.se

Telefon: 08-600 84 00

Innehåll

I. Inledning	5
II. Normerande innehåll i artikel 19	11
III. Konventionsstaternas åtaganden	21
IV. Koppling till andra bestämmelser i konventionen	30
V. Implementering på nationell nivå	39
Noteringar från översättningsprocessen (öa1 till öa2)	41

I. Inledning

1.

Personer med funktionsnedsättning har genom tiderna förvägrats sina personliga och individuella val och att ha kontroll inom livets alla områden. Många har antagits sakna förmåga att leva ett självständigt liv i sina självvalda samhällsgemenskaper. Stöd finns antingen inte att få, eller är knutet till särskilda boendeformer och infrastrukturen i samhället är inte universellt utformad. I stället för att investera i att skapa möjligheter för personer med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv^{öal} i samhällsgemenskaper investeras resurser i institutioner. Det har lett till bortlämning, beroende av sin familj, institutionalisering, isolering och segregering.

2.

I artikel 19 i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning erkänns den lika rätten för alla personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskaper, med valmöjligheter och kontroll över sitt eget liv. Grundstenen i artikeln är den centrala människorättsprincipen att alla människor är födda lika i värdighet och rättigheter och att alla liv har samma värde.

3.

I artikel 19 betonas att personer med funktionsnedsättning är både rättighetssubjekt och rättighetsbärare. Grunden för rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskaper vilar på de allmänna principerna i konventionen (artikel 3), framför allt respekten för individens inneboende värde, självbestämmande och oberoende (artikel 3 a), samt fullständigt och faktiskt delaktighet och inkludering i samhällsgemenskaper (artikel 3 c). Andra principer som omfattas av konventionen är också avgörande för att tolka och tillämpa artikel 19.

4.

Ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskaper är begrepp som har utvecklats i takt med att personer med funktionsnedsättning har tagit makten över hur de vill leva sina liv genom skapandet av egenmaktstärkande stödformer, till exempel personlig assistans, och att ställa krav på att inrättningar i samhällsgemenskaper utvecklats i enlighet med principerna för universell utformning.

5.

I inledningen till konventionen erkänner konventionsstaterna att många personer med funktionsnedsättning lever i fattigdom, och de understryker behovet av att uppmärksamma fattigdomens konsekvenser. Kostnaden för social exkludering är hög, eftersom utanförskapet vidmakthåller beroende och därigenom inkräktar på individuella friheter. Social exkludering leder också till stigmatisering, segregering och diskriminering. Detta kan resultera i våld, utnyttjande och övergrepp, samt negativa stereotyper som i sin tur förstärker en ond spiral av marginalisering av personer med funktionsnedsättning. Riktlinjer och konkreta handlingsplaner för social inkludering av personer med funktionsnedsättning, till exempel genom främjandet av deras rätt till ett självständigt liv (artikel 19), är ett kostnadseffektivt sätt att säkerställa åtnjutandet av rättigheter, hållbar utveckling och minskad fattigdom.

6.

Syftet med denna allmänna kommentar är att hjälpa konventionsstaterna att implementera artikel 19 och fullgöra sina åtaganden enligt konventionen. Den handlar främst om åtagandet att se till att varje individ åtnjuter rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen, men den har även kopplingar till andra bestämmelser i konventionen. Artikel 19 är en av de konventionsartiklar som har störst räckvidd och intersektionalitet och den måste betraktas som avgörande för att konventionen ska kunna implementeras fullt ut.

7.

Artikel 19 omfattar såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Den är ett exempel på hur alla mänskliga rättigheter står i förhållande till och är ömsesidigt beroende av varandra och är odelbara. Rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen kan bara förverkligas om alla ekonomiska, medborgerliga, sociala och kulturella rättigheter som föreskrivs i artikeln uppfylls. Genom den internationella människorättslagstiftningen införs vissa åtaganden som träder i kraft direkt och andra som kan förverkligas successivt¹. För ett fullständigt förverkligande krävs även strukturella förändringar som kanske måste

¹ Se kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, allmän kommentar nr 3 (1990) om arten av konventionsstaternas skyldigheter (on the nature of States parties' obligations), punkt 1-2.

genomföras stegvis, oavsett om det är medborgerliga och politiska eller sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter som står på spel.

8.

Artikel 19 speglar mångfalden av kulturella synsätt på mänskligt liv och säkerställer att dess innehåll inte är vinklat till förmån för vissa kulturella normer och värderingar. Ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen är en grundidé när det gäller mänskligt liv runt om i världen, och är gällande i funktionshinderssammanhang. Det innebär att utöva sin valfrihet och ha kontroll över beslut som påverkar ens liv med maximalt självbestämmande och ömsesidigt beroende i samhället. Rättigheten måste förverkligas i faktisk mening i olika ekonomiska, sociala, kulturella och politiska kontexter. Rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen gäller alla personer med funktionsnedsättning, oavsett ras^{öa2}; hudfärg; härkomst; kön; graviditet och moderskap; civilstånd, familje- eller omsorgssituation; könsidentitet; sexuell läggning; språk; religion; politisk eller annan åsikt; nationellt eller etniskt ursprung, härkomst från ursprungsbefolkning eller socialt ursprung; status som migrant, asylsökande eller flykting; tillhörighet till nationell minoritet, ekonomisk ställning eller egendom; hälsostatus; genetiska eller andra anlag för sjukdom; samt börd, ålder eller ställning i övrigt.

9.

Rättigheten i artikel 19 är djupt rotad i internationell människorätt. I artikel 29.1 i den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna betonas det ömsesidiga beroendet mellan en individs personliga utveckling och den sociala aspekten av att vara en del av samhället: ”Var och en har plikter mot samhället, i vilket den fria och fullständiga utvecklingen av hens personlighet ensamt är möjlig.” Artikel 19 baseras på såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter:

- rätten till rörelsefrihet och frihet att välja boende (artikel 12 i konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter),
- rätten till en tillfredsställande levnadsstandard, inklusive tillräckligt med kläder och mat och lämplig bostad (artikel 11 i konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter),
- rätten till grundläggande kommunikation.

Tillsammans bildar dessa rättigheter grunden för rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Rörelsefrihet, en tillfredsställande levnadsstandard och möjlighet att förstå och få sina preferenser, val

och beslut förstådda är absolut nödvändiga förutsättningar för mänsklig värdighet och en persons fria utveckling².

10.

I konventionen om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor betonas att män och kvinnor är jämlika och alla former av diskriminering mot kvinnor fördöms (artikel 1). Där bekräftas att män och kvinnor är jämlika i juridiska frågor, inklusive rättskapacitet och möjligheter att utöva den (artikel 15.2). Dessutom åläggs konventionsstaterna att erkänna samma rättigheter när det gäller lagar som rör människors rörelsefrihet och friheten att välja bostad och hemvist (artikel 15.4).

11.

Artikel 9.1 i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) kräver av konventionsstaterna att ”säkerställa att ett barn inte skiljs från sina föräldrar mot deras vilja utom i de fall då behöriga myndigheter, som är underställda rättslig prövning, i enlighet med tillämplig lag och tillämpliga förfaranden, bedömer att ett sådant åtskiljande är nödvändigt för barnets bästa”.

Konventionsstaterna ”ska ge lämpligt stöd till föräldrar och vårdnadshavare då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran” i enlighet med artikel 18.2. I artikel 20.1 fastställs också att ”ett barn som tillfälligt eller varaktigt berövats sin familjemiljö, eller som för sitt eget bästa inte kan tillåtas stanna kvar i denna miljö, ska ha rätt till särskilt skydd och stöd från statens sida”, och i artikel 20.2 anges att ”konventionsstaterna ska i enlighet med sin nationella lagstiftning säkerställa alternativ omvårdnad för ett sådant barn”. Att ge alternativ omsorg på grund av funktionsnedsättning är diskriminerande.

12.

Artikel 23.1 i barnkonventionen fastslår vidare att alla barn med funktionsnedsättning ha ett värdigt liv under förhållanden som garanterar självtillit och möjliggör aktiv delaktighet i samhällsgemenskapen. Kommittén för barnets rättigheter har uttryckt oro över att så många barn med funktionsnedsättning placeras på institutioner och har uppmanat konventionsstaterna att stötta

² Se allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna, artikel 22: FN:s kommitté för mänskliga rättigheter, allmän kommentar nr 27 (1997) om rörelsefrihet, punkt 1; FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, allmän kommentar nr 4 (1991) om lämplig bostad, punkt 7

barnens möjlighet att bo i sina familjer, hos släktingar eller i fosterhem genom program för avinstitutionalisering³.

13.

Jämlikhet och ickediskriminering är grundläggande principer i internationell människorättslagstiftning och de slås fast i alla centrala människorättsinstrument. Kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter poängterar i sin allmänna kommentar nr 5 om personer med funktionsnedsättning (1994) att ”segregering och isolering som åstadkoms genom påläggande av sociala hinder” räknas som diskriminering. Kommittén betonar också i relation till artikel 11 att rätten till en tillfredsställande levnadsstandard inte bara gäller jämlik tillgång till fullgod mat, tillgängligt boende och andra grundläggande materiella behov. Den gäller också tillgång till stödtjänster, hjälpmedel och assisterande teknik som fullt ut respekterar de mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning.

14.

Artikel 19 och innehållet i denna allmänna kommentar måste också användas som vägledning och stöd för implementeringen av Ny agenda för städer (New Urban Agenda). Agendan antogs av FN-konferensen om boende och hållbar stadsutveckling (Habitat III) som en väsentlig del av Agenda 2030 för hållbar utveckling och hållbarhetsmålen. I Ny agenda för städer förespråkas en vision om städer och mänskliga bosättningar där alla kan åtnjuta lika rättigheter och möjligheter. Visionen ska förverkligas genom att man främjar inkluderande, rättvisa, trygga, sunda, tillgängliga, ekonomiskt överkomliga, motståndskraftiga och hållbara städer och mänskliga bosättningar. Hållbarhetsdelmål 10.2, om att möjliggöra och verka för att alla blir inkluderade i det sociala, ekonomiska och politiska livet, och delmål 11.1, om att säkerställa tillgång för alla till fullgoda, trygga och ekonomiskt överkomliga bostäder och grundläggande tjänster, är särskilt viktiga i samband med artikel 19 i konventionen.

15.

FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning har noterat framsteg under det senaste årtiondet när det gäller implementeringen av artikel 19. Kommittén ser dock en klyfta mellan målen och andan i artikel 19

³ Se kommittén för barnets rättigheter, allmän kommentar nr 9 (2006) om rättigheter för barn med funktionsnedsättning, paragraf 47.

och omfattningen av hur den implementerats. Här följer några av de hinder som kvarstår:

- a) Nekande av rättskapacitet, antingen genom formella lagar och praxis, eller i praktiken, genom ställföreträdande beslutsfattande om en persons livssituation.
- b) Otillräckliga sociala stöd- och trygghetssystem för att säkerställa ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.
- c) Otillräckliga juridiska ramverk och otillräcklig budgetfördelning för att tillhandahålla personlig assistans och individanpassat stöd.
- d) Fysisk institutionalisering och lagstadgad institutionalisering som även gäller barn och tvångsbehandling i alla former.
- e) Brist på strategier och planer för avinstitutionalisering och fortsatta investeringar i institutionella vård- och omsorgsmiljöer.
- f) Negativa attityder, stigmatisering och stereotyper som hindrar personer med funktionsnedsättning att vara inkluderade i samhällsgemenskapen och att få tillgång till det stöd som finns att få.
- g) Missuppfattningar angående rätten att leva självständigt i samhällsgemenskapen.
- h) Bristande tillgång och tillträde till godtagbara, ekonomiskt överkomliga, tillgängliga och anpassningsbara tjänster och anläggningar, till exempel transport, sjukvård, skolor, allmänna platser, bostäder, teatrar, biografier, varor och tjänster, och offentliga byggnader.
- i) Brist på lämpliga övervakningsmekanismer som kan säkerställa att artikel 19 implementeras på ett ändamålsenligt sätt, inklusive medverkan av representativa organisationer av personer med funktionsnedsättning.
- j) Bristfällig integrering av funktionshindersperspektiv i den allmänna budgetfördelningen.
- k) Olämplig decentralisering, som leder till skillnader mellan lokala myndigheter och till ojämlika möjligheter att leva självständigt i samhällsgemenskapen i en konventionsstat.

II. Normerande innehåll i artikel 19

A. Rätten att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp (artikel 16)

16.

I denna allmänna kommentar gäller följande definitioner:

- a) **Självständigt liv.** Självständigt liv/att leva självständigt betyder att personer med funktionsnedsättning ges alla nödvändiga medel för att kunna utöva valfrihet i och kontroll över sina liv samt för att fatta alla beslut som rör deras eget liv. Personlig autonomi och självbestämmande är grundläggande för ett självständigt liv. Det omfattar tillträde och tillgång till transport, information, kommunikation och personlig assistans, bostad, dagliga rutiner, vanor, anständiga anställningsvillkor, personliga relationer, kläder, mat, hygien och hälso- och sjukvård, religiösa aktiviteter, kulturaktiviteter samt sexuella och reproduktiva rättigheter. Dessa aktiviteter är kopplade till utvecklingen av en persons identitet och personlighet: var vi bor och med vem, vad vi äter, om vi vill ta sovmorgon eller gå till sängs sent på natten, vara inomhus eller utomhus, ha duk och ljus på bordet, ha sällskapsdjur eller lyssna på musik. Det är sådana handlingar och beslut som gör oss till dem vi är. Ett självständigt liv är en oumbärlig del av individens autonomi och frihet, och innebär inte nödvändigtvis att man bor ensam. Det bör inte heller uteslutande tolkas som förmågan att utföra dagliga aktiviteter på egen hand. I stället bör det betraktas som friheten att välja och själv ha kontroll, i linje med respekten för den inneboende värdighet och personliga autonomi som står inskriven i artikel 3 a i konventionen. Oberoende som en form av personlig autonomi innebär att personen med funktionsnedsättning inte berövas möjligheten att välja och ha kontroll över sin personliga livsstil och sina dagliga aktiviteter.
- b) **Att vara inkluderad i samhällsgemenskapen.** Rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen är kopplad till principen om fullständig och faktisk inkludering och delaktighet i samhällsgemenskapen. Denna rätt finns inskriven i bland annat artikel 3 c i konventionen. Här ingår att leva ett fullständigt socialt liv och ha tillträde och tillgång till alla tjänster som tillhandahålls till allmänheten och till stödtjänster som erbjuds personer med funktionsnedsättning för att möjliggöra för dem att vara helt inkluderade och delta i alla delar av samhällslivet. Dessa tjänster kan till exempel handla om bostäder, transport, shopping, utbildning, sysselsättning, fritidsaktiviteter och alla andra anläggningar och tjänster som erbjuds allmänheten, inklusive sociala medier. Rätten innefattar också att ha tillträde och tillgång till alla insatser och händelser i det politiska och

kulturella livet i samhällsgemenskapen. Det kan till exempel handla om offentliga möten, idrottsevenemang, kulturella och religiösa festivaler och all annan aktivitet där en person med funktionsnedsättning vill delta.

- c) **Självständiga boendeformer.** Både att leva självständigt och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen hör samman med livsmiljöer utanför alla former av institutionsboende. Det handlar inte ”bara” om att bo i en särskild byggnad eller miljö, utan först och främst om att inte förlora sina personliga valmöjligheter och sin autonomi genom att påtvingas vissa levnads- och boendearrangemang. Varken storskaliga institutioner med över hundra boende eller mindre gruppboenden med fem till åtta personer, och inte ens enskilda boenden, kan kallas för självständigt boende om de har andra egenskaper som är utmärkande för institutioner eller institutionalisering. Även om institutionsmiljöer kan skilja sig åt i storlek, namn och upplägg, så finns det vissa definierande kännetecken för dem. Det kan till exempel vara att man är tvungen att dela assistenter med andra och saknar eller har begränsat inflytande över vem man måste acceptera att få assistans av; isolering och segregering från ett självständigt liv i samhällsgemenskapen; brist på kontroll över beslut i vardagen; brist på möjlighet att välja vem man vill leva med; oflexibla rutiner som inte tar hänsyn till personlig vilja och personliga preferenser; identiska aktiviteter på samma ställe för en grupp personer som lyder under en viss auktoritet; ett paternalistiskt synsätt i tillhandahållandet av tjänster; övervakning över ens boendesituation; och vanligen också ett oproportionerligt stort antal personer med funktionsnedsättning som bor på samma ställe. Institutionsmiljöer kan erbjuda personer med funktionsnedsättning en viss grad av valfrihet och kontroll, men dessa valmöjligheter är begränsade till specifika områden i livet och förändrar inte det faktum att institutioner fungerar segregande. I politiken för avinstitutionalisering krävs därför strukturella reformer som går utöver en ren nedläggning av institutioner. Stora eller små gruppboenden är särskilt farliga för barn, vars behov av att växa upp med en familj inte kan tillgodoses av något substitut. ”Familjeliknande” institutioner är fortfarande institutioner, och kan inte ersätta en familjs omsorg.
- d) **Personlig assistans.** Med personlig assistans avses personstyrt/användarstyrt stöd från en människa som en person med funktionsnedsättning har tillgång till och som fungerar som ett verktyg för att leva självständigt. Formerna för personlig assistans kan variera, men det finns vissa faktorer som skiljer detta från andra typer av personligt stöd:
- i) Finansieringen av personlig assistans måste utgå från personanpassade kriterier och måste ta hänsyn till människorättsnormer för anständiga anställningsvillkor. Finansieringen ska kontrolleras av och tilldelas

personer med funktionsnedsättning så att de kan betala för den assistans som behövs. Finansieringen baseras på individuell behovsprövning och individuella livsomständigheter. Individanpassade tjänster får inte resultera i en minskad budget och/eller leda till att användaren själv betalar en högre avgift.

ii) Tjänsten måste kontrolleras av personen med funktionsnedsättning. Det betyder att hen kan beställa tjänsten från olika leverantörer eller själv fungera som arbetsgivare. Personer med funktionsnedsättning har möjlighet att skraddarsy tjänsten, det vill säga att utforma tjänsten och bestämma av vem, hur, när, var och på vilket sätt tjänsten ska levereras samt att instruera och styra tjänsteleverantörerna.

iii) Personlig assistans är en relation mellan två personer. Personliga assistenter måste rekryteras, utbildas och arbetsledas av den person som beviljats personlig assistans. Personliga assistenter bör inte "delas" om inte personen som beviljats personlig assistans har gett sitt fulla och fria samtycke till detta. Om man delar på personliga assistenter riskerar det att begränsa och förhindra ens egenbestämda och spontana delaktighet i samhällsgemenskapensamhällsgemenskapen.

iv) Egenstyrning av utförandet av stödtjänster. Personer med funktionsnedsättning som behöver personlig assistans kan fritt välja i vilken grad de vill utöva personlig kontroll över hur stödet ges, i enlighet med sina livsomständigheter och preferenser. Även om "arbetsgivaransvaret" läggs ut på någon annan, så är det alltid personen med funktionsnedsättning som står i centrum för beslut om assistansen, och som är den som alla förfrågningar måste riktas till och vars personliga preferenser måste respekteras. Kontrollen över den personliga assistansen kan utövas genom beslutsfattande med stöd.

17.

Anordnare av stödtjänster beskriver ofta felaktigt sina tjänster med begrepp som "självständigt" eller "deltagande i samhällslivet" samt "personlig assistans", trots att tjänsterna i praktiken inte uppfyller de krav som ställs i artikel 19. Obligatoriska "paketlösningar" som till exempel innebär att en viss tjänst bara är tillgänglig i kombination med en annan tjänst, två eller flera personer förväntas bo tillsammans, eller där tjänsten bara kan tillhandahållas inom ramen för särskilda boendearrangemang, är inte förenliga med artikel 19. Varianter av personlig assistans där en person med funktionsnedsättning saknar fullt självbestämmande och egen kontroll ska inte anses vara förenliga med artikel 19. Personer med komplexa kommunikationsbehov, inklusive de som använder informella sätt att kommunicera (det vill säga kommunikation med

icke representativa medel, inklusive ansiktsuttryck, kroppsställning och vokalisering) måste få ändamålsenligt stöd som möjliggör för dem att utveckla och förmedla sina instruktioner, beslut, val och/eller preferenser och få dem erkända och respekterade.

B. Artikel 19, inledande del

18.

I artikel 19 bekräftas återigen icke-diskriminering och erkännande av lika rätt för personer med funktionsnedsättning att leva självständigt i samhällsgemenskapen. För att förverkliga rätten till ett självständigt liv, med lika valmöjligheter som andra personer, och rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen, måste konventionsstaterna vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att främja det fulla åtnjutandet av denna rättighet och full inkludering samt delaktighet för personer med funktionsnedsättning i samhällsgemenskapen.

19.

I artikeln behandlas två begrepp som bara nämns uttryckligen i rubriken: rätten till ett självständigt liv och rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Rätten till ett självständigt liv syftar på en individuell dimension, som en rätt till frigörelse utan att nekas tillträde, tillgång och möjligheter, medan rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen har en social dimension, det vill säga den syftar på den positiva rättigheten att utveckla inkluderande miljöer. Den rätt som slås fast i artikel 19 omfattar båda dessa begrepp.

20.

Artikel 19 avser uttryckligen alla personer med funktionsnedsättning. Varken att en person helt eller delvis berövats någon ”grad” av rättskapacitet, eller det stöd som krävs får användas som argument för att neka eller begränsa rätten för personer med funktionsnedsättning till oberoende och till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.

21.

När personer med funktionsnedsättning bedöms behöva en hög grad av personligt stöd betraktar konventionsstaterna ofta institutioner som den enda lösningen. Detta gäller särskilt när personliga stödtjänster anses vara ”för dyra” eller när personen med funktionsnedsättning anses vara ”oförmögen” att bo utanför en institutionsmiljö. Personer med intellektuell funktionsnedsättning, i synnerhet de som har komplexa kommunikationsbehov, men även andra,

bedöms ofta vara oförmögna att bo utanför institutionsmiljöer. Detta sätt att resonera strider mot artikel 19, som ger alla personer med funktionsnedsättning rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderade i samhällsgemenskapen, oavsett nivå av intellektuell förmåga, funktionsförmåga, eller stödbehov.

22.

Alla personer med funktionsnedsättning bör vara fria att välja att vara aktiva och tillhöra de kulturer de själva väljer. De måste ha samma nivå av valmöjligheter och kontroll över sina liv som andra medlemmar i samhällsgemenskapen. Ett självständigt liv är inte förenligt med framhållandet av en ”på förhand bestämd” individuell livsstil. Unga personer med funktionsnedsättning bör inte tvingas leva i en miljö som är utformad för äldre personer med funktionsnedsättning, och vice versa.

23.

Personer med funktionsnedsättning av alla kön är rättighetsbärare och åtnjuter jämlikt skydd enligt artikel 19. Alla ändamålsenliga åtgärder bör vidtas för att säkerställa att kvinnor fullt ut utvecklas, gör framsteg och stärker den egna förmågan. Personer med funktionsnedsättning som är homosexuella, bisexuella, transpersoner, queer och intersex måste åtnjuta jämlikt skydd enligt artikel 19 och följaktligen åtnjuta respekt för sina personliga relationer. Rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen omfattar dessutom skydd av personer med funktionsnedsättning ur alla åldersgrupper, etniska grupper, kaster eller språkliga och/eller religiösa minoriteter, liksom även personer som är migranter, asylsökande och flyktingar.

C. Artikel 19 (a)

24.

Att välja och bestämma hur, var och med vem man ska leva är den centrala idén i rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Individens frihet att välja gäller därför inte bara bostad, utan även alla aspekter av en persons boendesituation. Detta innefattar såväl personens dagliga schema och dagliga rutiner som sätt att leva och livsstil, och omfattar både den privata och offentliga sfären, varje dag och på lång sikt.

25.

Personer med funktionsnedsättning kan ofta inte utöva sin frihet att välja, eftersom det finns brist på alternativ att välja bland. Det gäller till exempel när informellt stöd från familjen är det enda som finns att tillgå, när inget stöd

finns att få utom vid institutioner, när bostäder är otillgängliga eller stöd inte tillhandahålls ute i samhällsgemenskapen. Det kan även handla om att stöd bara tillhandahålls inom vissa specificerade boendeformer, till exempel i gruppboenden eller på institutioner.

26.

Det händer också att personer med funktionsnedsättning inte tillåts utöva sin individuella frihet att välja på grund av att det saknas tillgänglig information om vilka alternativ som finns att tillgå. Valfriheten kan också inskränkas på grund av juridiska begränsningar som härstammar från lagar om förmyndarskap eller liknande juridiska normer eller beslut som inte tillåter personer med funktionsnedsättning att utöva sin rättskapacitet. Även om det inte formellt föreskrivs i lagen förekommer det att andra personer, till exempel familj, omsorgsgivare eller lokala myndigheter, utövar kontroll och begränsar en individs valfrihet genom att fatta beslut i personens ställe.

27.

Att vara en person i lagens mening och ha rättshandlingsförmåga är grunden för förverkligandet av ett självständigt liv i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning. Artikel 19 är därför kopplad till erkännandet och utövandet av att vara en person i lagens mening och rättskapaciteten i enlighet med artikel 12 i konventionen. Detta förklaras närmare i kommitténs allmänna kommentar nr 1 (2014) om lika erkännande inför lagen. Dessutom är artikeln kopplad till det absoluta förbud mot frihetsberövande på grund av funktionsnedsättning som finns inskrivet i artikel 14 och som utvecklas i respektive riktlinjer⁴.

D. Artikel 19 (b)

28.

Individanpassade stödtjänster måste betraktas som en rättighet, inte som en form av medicinsk eller social omvårdnad eller välgörenhet. För många personer med funktionsnedsättning är tillgång till en rad olika individanpassade stödtjänster en förutsättning för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. Personer med funktionsnedsättning har rätten att välja tjänster och tjänstleverantörer i enlighet med sina personliga behov och personliga preferenser. Individanpassat stöd bör därför vara tillräckligt flexibelt för att det ska kunna

⁴ Riktlinjer om rätten till frihet och säkerhet för personer med funktionsnedsättning (Guidelines on the right to liberty and security of PWD), (A/72/55, bilaga).

anpassas till användares behov, inte tvärtom. Detta innebär att konventionsstaterna har ett åtagande att säkerställa att det finns tillräckligt många kvalificerade specialister som kan hitta praktiska lösningar på hinder för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen i enlighet med individens behov och preferenser.

29.

I artikel 19 b anges olika individanpassade tjänster som faller inom ramen för kategorin stödtjänster. De är inte begränsade till stödtjänster i hemmet, utan måste också kunna tillhandahållas inom ramen för

- arbete, utbildning, samt delaktighet i politik och kulturliv;
- möjliggörande av föräldraskap och kontakt med släktingar och andra;
- delaktighet i politiskt och kulturellt liv; fritidsintressen och fritidsaktiviteter;
- resor och nöjen.

30.

Individanpassade stödtjänster kan ha olika namn och vara av olika typ och slag beroende på konventionsstatens specifika kulturella, ekonomiska och geografiska omständigheter. Alla stödtjänster måste dock vara utformade så att de stödjer ett liv i samhällsgemenskapen och förhindrar isolering och segregering från andra. De måste också passa för detta syfte i praktiken. Det är viktigt att stödtjänsterna har full inkludering i samhällsgemenskapen som mål. Därför är det enligt artikel 19 b inte tillåtet med stödtjänster i institutionsform som segregerar och begränsar den personliga autonomin.

31.

Dessutom bör man ha i åtanke att alla stödtjänster måste utformas och levereras på ett sätt som stödjer det övergripande syftet med normen: fullständig, individanpassad, självvald och faktisk inkludering och delaktighet samt ett självständigt liv.

E. Artikel 19 (c)

32.

I detta avsnitt av artikeln används begreppet tjänster och anläggningar i betydelsen "samhällets tjänster och anläggningar för allmänheten". som inte är specifika för personer med funktionsnedsättning. De består av ett brett spektrum av tjänster, till exempel bostäder, offentliga bibliotek, sjukhus, skolor, transporter, butiker, marknader, museer, internet, sociala medier och

liknande anläggningar och tjänster. Tjänsterna måste finnas att tillgå, vara tillgängliga för alla och vara acceptabla och anpassningsbara för alla personer med funktionsnedsättning i samhällsgemenskapen.

33.

Att samhällets anläggningar, varor och tjänster är tillgängliga är en grundläggande förutsättning för inkludering och delaktighet i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning, precis som utövandet av rätten till inkluderande, tillgänglig anställning, utbildning och hälso- och sjukvård. Olika program för avinstitutionalisering har visat att det inte räcker att institutioner läggs ner och de boende flyttas ut i samhället, oavsett hur stora institutioner det gäller. Denna sorts reformer måste åtföljas av omfattande program för tjänste- och samhällsutveckling som inkluderar program för medvetandegörande. Efterfrågan på samhällstjänster som är specifikt inriktade på funktionsnedsättning kan minskas med hjälp av strukturella reformer som är utformade för att förbättra tillgängligheten över lag.

34.

När det gäller omfattning i sak täcker artikel 19 tillgång till tryggt och fullgott boende, individuella tjänster, samt samhällets anläggningar och tjänster. Tillgång och tillträde till boende innebär att man har möjlighet att leva i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra. Artikel 19 är inte korrekt implementerad om boende bara tillhandahålls i särskilda områden och är inrättat så att personer med funktionsnedsättning måste bo i samma hus, anläggning eller område. Tillgängliga bostäder som erbjuds för personer med funktionsnedsättning, vare sig de bor ensamma eller som del av en familj, måste finnas i tillräckligt antal, inom alla områden i samhället, så att personer med funktionsnedsättning har rätten och möjligheten att välja. För att detta ska uppnås krävs det att man bygger nya hinderfria bostäder och att befintliga bostadshus görs om så att de blir hinderfria. Dessutom måste bostäder vara ekonomiskt överkomliga för personer med funktionsnedsättning.

35.

Det måste finnas tillgång till stödtjänster inom säkrad fysisk och geografisk räckvidd för alla personer med funktionsnedsättning som bor i städer och på landsbygd. Stödet måste vara ekonomiskt överkomligt och ta hänsyn till personer som lever på låga inkomster. Det måste även vara godtagbart, vilket innebär att det måste motsvara standardnivåer för kvalitet och ta hänsyn till genus, ålder och kultur.

36.

Individuella stödtjänster som inte medger valfrihet och kontroll för individen ger inte möjlighet att leva självständigt i samhällsgemenskapen. Personer med funktionsnedsättning erbjuds ofta stödtjänster i form av en kombination av bostad och stöd (som tillhandahålls i ett ”paket”) med kostnadseffektivitet som argument. Förutom att detta argument i sig kan motbevisas i ekonomiskt hänseende, får kostnadseffektivitetsaspekter inte vara överordnade kärnan i den mänskliga rättighet som står på spel. Det bör inte finnas regler som kräver att personer med funktionsnedsättning delar på personlig assistans och assistenter, utan detta bör bara ske om de ger sitt fullständiga och fria samtycke. Möjligheten att välja är en av de tre avgörande beståndsdelarna i rätten att leva självständigt i samhällsgemenskapen.

37.

Rätten till jämlika stödtjänster är kopplad till skyldigheten att säkerställa delaktighet och involvering för personer med funktionsnedsättning i processer som rör anläggningar och tjänster i samhället. Det innebär att processerna kan anpassas efter specifika krav, tar hänsyn till genus och ålder samt att de finns att tillgå så att personer med funktionsnedsättning spontant kan vara delaktiga i samhällsgemenskapen. När det gäller barn medför kärnan i rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen en rätt att växa upp i en familj.

F. Artikel 19 (c)

38.

Kommittén anser att det är viktigt att ange vilka de centrala beståndsdelarna i artikel 19 är, för att säkerställa att alla konventionsstater förverkligar en standardiserad miniminivå för stöd som är tillräcklig för att det ska gå att utöva rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Konventionsstaterna bör säkerställa att de centrala beståndsdelarna i artikel 19 alltid respekteras, särskilt i finansiella eller ekonomiska kristider. De centrala beståndsdelarna är följande:

- a) Att säkerställa att alla personer med funktionsnedsättning har rätt till rättskapacitet, i enlighet med kommitténs allmänna kommentar nr 1, och att bestämma var, med vem och hur de ska leva, oavsett funktionsnedsättning.
- b) Att säkerställa icke-diskriminering i fråga om tillträde och tillgång till bostäder, både när det gäller inkomst och tillgänglighet, och att anta

obligatoriska byggregler som gör att nybyggda och renoverade bostäder blir tillgängliga.

- c) Att utarbeta en konkret handlingsplan för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning som inkluderar att vidta åtgärder för att underlätta formellt stöd för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, så att informellt stöd från exempelvis familjer inte är det enda som finns att tillgå.
- d) Att utveckla, implementera, övervaka och vidta sanktioner mot bristande efterlevnad av lagstiftning, planer och riktlinjer för tillgänglighetskrav för grundläggande allmänna samhällstjänster, så att man uppnår jämlikhet i samhället, inbegripet delaktighet i sociala medier för personer med funktionsnedsättning, och garantera tillgång till adekvat kompetens inom informations- och kommunikationsteknik för att säkerställa att sådan teknik utvecklas (inklusive med utgångspunkt i universell utformning) och skyddas.
- e) Att utarbeta en konkret handlingsplan och vidta åtgärder för att utveckla och implementera grundläggande, individanpassade, icke-gemensamma, rättighetsbaserade funktionsnedsättningsspecifika stödtjänster samt andra samhällstjänster.
- f) Att säkerställa att det inte vidtas några åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller att förverkliga innehållet i artikel 19, såvida inte sådana åtgärder vederbörligen motiveras och är i överensstämmelse med internationell rätt.
- g) Att på ett systematiskt sätt samla in kvantitativa och kvalitativa data om personer med funktionsnedsättning, inklusive om dem som fortfarande bor på institutioner.
- h) Att använda all befintlig finansiering som finns att tillgå, inklusive regional finansiering och finansiering för utvecklingsarbete, till att ta fram inkluderande och tillgängliga tjänster för ett självständigt liv.

III. Konventionsstaternas åtaganden

39.

Konventionsstaternas åtaganden måste spegla de mänskliga rättigheternas karaktär, oavsett om de är absoluta och omedelbart tillämpliga (medborgerliga och politiska rättigheter) eller är successivt tillämpliga (ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter). Artikel 19 a (rätt att välja bostad och var, hur och med vem man lever) är omedelbart tillämplig, eftersom den gäller en medborgerlig och politisk rättighet. Artikel 19 b (rätt att ha tillgång till individanpassade, behovsbedömda samhällstjänster) är successivt tillämplig eftersom den avser en ekonomisk, social och kulturell rättighet. Artikel 19 c (rätt att ha tillträde och tillgång till serviceanläggningar) är en ekonomisk, social och kulturell rättighet, eftersom en stor del av allmänt tillgängliga samhällstjänster, till exempel tillgänglig informations- och kommunikationsteknik, och tillgängliga webbplatser, sociala medier, biografier, offentliga parker, teatrar och idrottsanläggningar, fyller både sociala och kulturella syften. Successivt förverkligande innebär ett omedelbart åtagande att utforma och anta konkreta strategier, handlingsplaner och resurser för att utveckla stödtjänster, och även att göra både befintliga och nya allmänna samhällstjänster inkluderande för personer med funktionsnedsättning.

40.

Åtagandet om respekt har ingen negativ aspekt. Dess positiva aspekt kräver att konventionsstaterna vidtar alla nödvändiga åtgärder för att säkerställa att varken staten eller privata aktörer bryter mot några av de rättigheter som slås fast i artikel 19.

41.

För att uppnå ett successivt förverkligande av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter måste konventionsstaterna vidta åtgärder med utnyttjande till det yttersta av sina tillgängliga resurser⁵. Dessa åtgärder måste vidtas omedelbart eller inom en rimlig tidsrymd. Åtgärderna bör vara genomtänkta, konkreta och målsatta, och utnyttja alla tillbörliga medel⁶. För att rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen ska förverkligas systematiskt krävs det

⁵ Se artikel 2.1 i konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter och artikel 4.2 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

⁶ Se kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, allmän kommentar nr 3, punkt 2.

strukturella förändringar. Detta gäller i synnerhet alla former av avinstitutionalisering.

42.

Konventionsstaterna har den omedelbara skyldigheten att påbörja strategisk planering, med ändamålsenliga tidsramar och resurser, i nära och respektfullt samråd med representativa organisationer av personer med funktionsnedsättning, i syfte att ersätta alla former av institutionsmiljöer med stödtjänster för att leva ett självständigt liv. Konventionsstaterna har en bedömningsmarginal när det gäller programmets implementering, men inte när det gäller att institutionerna ska ersättas. Konventionsstaterna bör ta fram övergångsplaner i direkt samråd med personer med funktionsnedsättning, via deras representativa organisationer, så att man säkerställer att personer med funktionsnedsättning inkluderas i samhällsgemenskapen fullt ut.

43.

När en konventionsstat ämnar vidta åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller artikel 19, till exempel i samband med en ekonomisk eller finansiell kris, måste staten kunna visa att åtgärderna är tillfälliga, nödvändiga och icke-diskriminerande, och att de respekterar dess grundläggande åtaganden⁷.

44.

Skyldigheten till successivt förverkligande förutsätter också att det inte vidtas åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller åtnjutandet av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Sådana åtgärder gör att personer med funktionsnedsättning inte fullt ut kan åtnjuta rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Följaktligen står åtgärder som för utvecklingen bakåt i strid med artikel 19.

45.

Konventionsstaterna får inte vidta åtgärder som för utvecklingen bakåt med avseende på de grundläggande åtagandena om rätten att leva ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, såsom de anges i denna allmänna kommentar.

⁷ Brev av den 16 maj 2012 från ordföranden för FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, ställt till staterna som anslutit sig till FN:s konvention för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter; finns på adressen http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCESCR%2fSUS%2f6395&Lang=en

46.

Konventionsstaterna har ett omedelbart åtagande att avskaffa diskriminering mot enskilda personer eller grupper av personer med funktionsnedsättning och att garantera deras lika rätt att leva ett självständigt liv och att vara delaktiga i samhällsgemenskapen. Detta innebär att konventionsstaterna måste upphäva eller reformera politik, lagar och praxis som hindrar personer med funktionsnedsättning exempelvis från att välja var de ska bo, skaffa sig en ekonomiskt överkomlig och tillgänglig bostad, hyra bostad, eller använda de allmänna anläggningar och tjänster i samhället som krävs för deras oberoende. Skyldigheten att tillhandahålla skäliga åtgärder (artikel 5.3) är inte heller föremål för ett successivt förverkligande.

A. Åtagandet att respektera

47.

Åtagandet att respektera kräver att konventionsstaterna avstår från att direkt eller indirekt lägga sig i eller på något sätt begränsa utövandet av den individuella rätten att leva ett självständigt liv och vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Konventionsstaterna bör inte begränsa någons tillgång eller förvägra någon tillgång till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. Detta inkluderar lagar som direkt eller indirekt inskränker möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att välja plats för sitt hem, var, hur eller med vem de ska leva, eller deras autonomi. Konventionsstaterna bör reformera lagar som förhindrar utövandet av de rättigheter som är inskrivna i artikel 19.

48.

Åtagandet innebär också att konventionsstater måste avskaffa och avstå från att upprätta lagar, riktlinjer och strukturer som vidmakthåller eller skapar hinder för tillgången till såväl stödtjänster som allmänna anläggningar och tjänster. Det innebär även ett åtagande att frige alla personer som hålls kvar mot sin vilja inom den psykiatriska vården eller andra former av frihetsberövande som är specifika för funktionsnedsättning. Vidare innebär det ett förbud mot alla former av förmyndarskap och en skyldighet att ersätta system med ställföreträdande beslutsfattande med beslutsfattande med stöd.

49.

Respekt för rättigheterna för personer med funktionsnedsättning enligt artikel 19 innebär att konventionsstaterna behöver fasa ut institutionalisering. Konventionsstaterna får inte bygga nya institutioner, och gamla institutioner får inte renoveras utom i den utsträckning som det akut behövs för att trygga de

boendes fysiska säkerhet. Driften av institutioner bör inte förlängas, nya boende bör inte tillkomma när andra lämnar institutionen, och bostadsarrangemang som är ”satelliter” till institutioner, det vill säga som framstår som individuellt boende (lägenheter eller enfamiljshus) men kretsar kring institutioner, bör inte inrättas.

B. Åtagandet att skydda

50.

Åtagandet att skydda kräver att konventionsstaterna vidtar åtgärder för att hindra att familjemedlemmar och tredje parter direkt eller indirekt inkräktar på rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. Plikten att skydda kräver att konventionsstaterna inrättar och implementerar lagar och riktlinjer som förbjuder familjemedlemmar och tredje parter, tjänsteleverantörer, markägare eller leverantörer av allmänna samhällstjänster att agera på ett sätt som undergräver det fulla åtnjutandet av rätten att vara inkluderad och till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.

51.

Konventionsstaterna bör säkerställa att varken offentliga eller privata medel spenderas på att underhålla, reovera, etablera, bygga eller skapa någon form av institution eller institutionalisering. Vidare måste konventionsstaterna säkerställa att det inte inrättas privata institutioner som ger sken av att vara ”boende i samhällsgemenskapen”.

52.

Stöd bör alltid utgå från individens behov, inte från tjänsteleverantörens intressen. Konventionsstaterna bör inrätta mekanismer för att övervaka tjänsteleverantörer, vidta åtgärder som skyddar personer med funktionsnedsättning från att gömmas undan i familjen eller isoleras på institutioner, och barn från att överges eller placeras på institution på grund av funktionsnedsättning. Konventionsstaterna bör också inrätta ändamålsenliga mekanismer för att upptäcka situationer där tredje part utövar våld mot personer med funktionsnedsättning. Konventionsstaterna bör även förbjuda chefer och/eller föreståndare för bostadsinstitutioner från att bli förmyndare åt boende.

53.

Skyldigheten att skydda omfattar även ett förbud mot diskriminerande tillvägagångssätt, till exempel att exkludera individer eller grupper från tillhandahållandet av vissa tjänster. Konventionsstaterna bör förbjuda och

förhindra tredje part att skapa praktiska eller processuella hinder för ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Det kan till exempel handla om att säkerställa att de tjänster som tillhandahålls överensstämmer med ett självständigt liv i samhällsgemenskapen och att personer med funktionsnedsättning inte nekas möjligheten att hyra bostad, eller missgynnas på bostadsmarknaden. Samhällstjänster som är öppna för allmänheten, till exempel bibliotek, simbassänger, offentliga parker/platser, butiker, postkontor och biografier, måste vara tillgängliga för personer med funktionsnedsättning och svara mot deras behov, såsom slås fast i kommitténs allmänna kommentar nr 2 (2014) om tillgänglighet.

C. Åtagandet att fullgöra

54.

Åtagandet att fullgöra kräver att konventionsstaterna främjar, underlättar och tillhandahåller lämpliga, lagstiftande, administrativa, budgetrelaterade, rättsliga, programrelaterade kampanjer och vidtar andra åtgärder för att säkerställa ett fullständigt förverkligande av den rätt till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen som följer av konventionen. Skyldigheten att fullgöra kräver också att konventionsstaterna vidtar åtgärder för att undanröja praktiska hinder för det fulla förverkligandet av rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Det kan till exempel gälla otillgängliga bostäder, begränsad tillgång till stöd och service för personer med funktionsnedsättning, otillgängliga anläggningar, varor och tjänster i samhället, samt fördomar mot personer med funktionsnedsättning.

55.

Konventionsstaterna bör stärka familjemedlemmars förmåga att ge familjemedlemmar med funktionsnedsättning stöd i att förverkliga sin rätt till ett självständigt liv och att vara inkluderade i samhällsgemenskapen.

56.

När konventionsstaterna implementerar lagstiftning, riktlinjer och program måste de nära samråda med och aktivt involvera ett brett spektrum av personer med funktionsnedsättning via deras representativa organisationer med avseende på alla aspekter som rör ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. Detta är särskilt viktigt när stödtjänster utvecklas och resurser investeras i stödtjänster i samhället.

57.

Konventionsstaterna måste anta en strategi och en konkret handlingsplan för avinstitutionalisering. Häri bör det ingå en skyldighet att genomföra strukturreformer, förbättra tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning i samhällsgemenskapen, och öka medvetenheten hos alla människor i samhället om inkludering av personer med funktionsnedsättning i samhällsgemenskapen.

58.

Avinstitutionalisering kräver också en genomgående förändring av systemet. I det ingår att man stänger institutioner och avskaffar regler om institutionsplacering som en del av en heltäckande strategi. Samtidigt krävs att man inrättar ett spektrum av individuella stödtjänster där det ingår individuella övergångsplaner med budget och tidsram, samt inkluderande stödtjänster. Därför krävs det ett samordnat arbetssätt över myndighetsgränser som säkerställer reformer, budgetar och lämpliga attitydförändringar på alla myndighetsnivåer och i alla myndighetssektorer, även hos lokala myndigheter.

59.

Program och ekonomiskt stöd för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen måste täcka kostnader som är funktionshindersrelaterade. Vidare är det avgörande för avinstitutionaliseringen att det säkerställs att det finns tillräckligt många tillgängliga och ekonomiskt överkomliga bostäder, inklusive familjebostäder. Det är också viktigt att tillgång till bostad inte villkoras med krav på minskad autonomi och minskat oberoende för personer med funktionsnedsättning. Byggnader och områden som är öppna för allmänheten, liksom även alla former av transport, måste utformas på ett sådant sätt att de tillgodoser behoven hos alla personer med funktionsnedsättning. Konventionsstaterna måste vidta medvetna och omedelbara åtgärder för att omfördela finansiering till att förverkliga rätten för personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.

60.

Stöd till personer med funktionsnedsättning måste finnas att tillgå samt vara tillgängligt, ekonomiskt överkomligt, godtagbart och anpassningsbart för alla personer med funktionsnedsättning. Hänsyn måste tas till skillnader i levnadsvillkor, till exempel individens eller familjens inkomst, och till individuella omständigheter, till exempel

- kön, ålder, nationellt eller etniskt ursprung,

- språklig eller religiös identitet,
- sexuell identitet och könsidentitet.

Människorättsmodellen av funktionshinder tillåter inte att personer med funktionsnedsättning exkluderas av någon anledning, inklusive när det gäller vilken typ och mängd av stöd som krävs. Stöd, inklusive personlig assistans, bör inte delas med andra, annat än i enlighet med ett beslut som bygger på fritt och informerat samtycke.

61.

Konventionsstaterna ska ta med följande beståndsdelar i kriterierna för att få tillgång till assistans: Bedömningen bör

- utgå från en människorättsbaserad syn på funktionshinder; fokusera på de behov personen har på grund av hinder i samhället, och inte på funktionsnedsättningen;
- ta hänsyn till, och åtlyda, en persons vilja och preferenser;
- säkerställa att personen med funktionsnedsättning involveras fullt ut i beslutsprocessen.

62.

Kontantstöd som till exempel merkostnadsersättning är ett av de sätt på vilka konventionsstater ger stöd till personer med funktionsnedsättning i enlighet med artiklarna 19 och 28 i konventionen. Sådana kontantstöd tar ofta hänsyn till kostnader relaterade till funktionshinder och underlättar för personer med funktionsnedsättning att inkluderas fullt ut i samhällsgemenskapen.

Kontantstöd avhjälpes också fattigdom eller extrem fattigdom som personer med funktionsnedsättning kan vara drabbade av. Konventionsstaterna får inte öka bördan för personer med funktionsnedsättning genom att minska deras inkomster i ekonomiska eller finansiella kristider, eller genom åtgärdsåtgärder som strider mot de människorättsnormer som beskrivs i punkt 38 i denna allmänna kommentar.

63.

Behovet av stöd till personer med funktionsnedsättning bör bedömas med individen som utgångspunkt och skräddarsys efter personens specifika aktiviteter och de faktiska hinder för att inkluderas i samhällsgemenskapen som personer med funktionsnedsättning möter. Bedömningen bör ta med i beräkningen att personer med funktionsnedsättning har ett över tid varierande behov av att delta i aktiviteter. Konventionsstaterna bör säkerställa att individanpassningen av stöd, inklusive kontantstöd/personlig budget, tar

hänsyn till och hanterar de utmaningar som personer med funktionsnedsättning ställs inför när de bor på landsbygden respektive i städer.

64.

Konventionsstaterna bör tillhandahålla och i god tid sprida aktuell och korrekt information som behövs för att göra informerade val angående ett självständigt liv och stödtjänster i samhället. Informationen bör finnas i tillgängliga format, bland annat punktskrift, teckenspråk, taktila och lättlästa format, samt i alternativa och kompletterande kommunikationsformer.

65.

Konventionsstaterna bör säkerställa att personal som arbetar eller ska börja arbeta inom tjänster kopplade till funktionsnedsättning, bland annat servicepersonal, beslutsfattare och tjänstemän som övervakar service till personer med funktionsnedsättning, har fått ändamålsenlig utbildning om ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, i teori och praktik. Konventionsstaterna bör också införa kriterier i enlighet med artikel 19 för aktörer som ansöker om tillstånd att tillhandahålla stöd för personer med funktionsnedsättning i att leva i samhället och bedöma hur väl de fullgör sina skyldigheter. Konventionsstaterna bör även säkerställa att internationellt samarbete i enlighet med artikel 32 i konventionen och de investeringar och projekt som genomförs i enlighet med detta inte bidrar till att befästa hinder för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, utan i stället avskaffar hinder och stöder implementeringen av rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Efter katastrofsituationer är det, som ett led i implementeringen av artikel 11 i konventionen, viktigt att inte bygga upp hinder igen.

66.

Konventionsstaterna måste säkerställa tillgång till rättssystemet och tillhandahålla rättslig hjälp och ändamålsenlig juridisk rådgivning, rättsmedel och rättsligt stöd, inklusive genom skäliga åtgärder och processuella anpassningar, till personer med funktionsnedsättning som söker genomdriva sin rätt till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.

67.

Konventionsstaterna bör tillhandahålla de stödtjänster som behövs till familjemedlemmar som är omsorgsgivare så att de i sin tur kan stötta sitt barn eller sin släkting till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. I stödtjänsterna bör det ingå avlastning, barnomsorg och annat föräldrastöd.

Ekonomiskt stöd är också avgörande för familjemedlemmar som är omsorgsgivare, eftersom de ofta lever i extrem fattigdom utan möjlighet att få tillträde till arbetsmarknaden. Konventionsstaterna bör även tillhandahålla samhällsstöd till familjer och främja utvecklandet av rådgivningstjänster, stödcirklar och andra ändamålsenliga stödalternativ.

68.

Konventionsstaterna måste regelbundet genomföra enkätundersökningar och andra former av analyser som dels ger data om vilka fysiska, kommunikationsrelaterade, miljörelaterade, infrastrukturella och attitydrelaterade hinder som personer med funktionsnedsättning upplever, dels ger data om kraven för att implementera ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.

IV. Koppling till andra bestämmelser i konventionen

69.

Rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen hänger samman med åtnjutandet av andra mänskliga rättigheter som föreskrivs i konventionen. Samtidigt är den dock mer än summan av dessa rättigheter, eftersom den fastslår att alla rättigheter bör utövas och åtnjutas i det samhälle där en person väljer att leva, och att det bara är där som ens personlighet kan utvecklas fritt och fullständigt.

70.

Att personer med funktionsnedsättning konsulteras och aktivt involveras, genom deras representativa organisationer (artikel 4.3), är avgörande i antagandet av alla planer och strategier, liksom även i uppföljning och övervakning när rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen implementeras. Beslutsfattare på alla nivåer måste aktivt involvera och samråda med hela spektrumet av personer med funktionsnedsättning, inklusive organisationer av kvinnor med funktionsnedsättning, äldre med funktionsnedsättning och barn med funktionsnedsättning, personer med psykosocial funktionsnedsättning och personer med intellektuell funktionsnedsättning.

71.

Icke-diskriminering (artikel 5) i termer av ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen är viktig när det gäller att få tillgång till och erhålla stödtjänster. Konventionsstaterna bör definiera behovskriterier och förfaranden för att få tillgång till stödtjänster på ett icke-diskriminerande sätt, objektivt, och med fokus på personens behov, inte på funktionsnedsättningen, som överensstämmer med ett rättighetsbaserat synsätt. Det bör inte betraktas som diskriminering i strid med konventionen när specifika tjänster inrättas för personer med funktionsnedsättning inom ramen för de särskilda omständigheterna för en viss person med funktionsnedsättning, och i enlighet med personens behov. Det kan till exempel vara stödtjänster för barn, studenter, yrkesarbetande och äldre personer med funktionsnedsättning. Sådana åtgärder bör i stället betraktas som rättvisa och rättsligt tillgängliga samt som positiv särbehandling. Personer med funktionsnedsättning som utsätts för diskriminering med avseende på artikel 19 måste ha fungerande och ekonomiskt överkomliga rättsmedel att tillgå.

72.

Kvinnor och flickor med funktionsnedsättning (artikel 6) exkluderas och isoleras ofta i större grad och drabbas av fler restriktioner när det gäller var och hur de kan bo, på grund av förmyndaraktiga och stereotypa synsätt och patriarkala sociala mönster som diskriminerar kvinnor i samhället. Kvinnor och flickor med funktionsnedsättning utsätts också för könsbaserad, flerfaldig och intersektionell diskriminering och löper större risk att placeras på institution och att utsättas för våld, inklusive sexuellt våld, övergrepp och trakasserier⁸. Konventionsstaterna måste tillhandahålla ekonomiskt överkomliga eller kostnadsfria rättsmedel och stödtjänster för personer som utsätts för våld och övergrepp. Kvinnor med funktionsnedsättning som utsätts för våld i hemmet är ofta mer ekonomiskt, fysiskt eller emotionellt beroende av förövarna, som ofta samtidigt ger stöd och omsorg. Det är en situation som hindrar kvinnor med funktionsnedsättning att lämna våldsamma relationer och leder till ytterligare social isolering. Därför bör man vara särskilt uppmärksam på jämställdhet samt avskaffandet av könsdiskriminering och patriarkala sociala mönster när man genomför rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen.

73.

Kulturella normer och värderingar kan ha negativ inverkan på de valmöjligheter och den kontroll som kvinnor och flickor med funktionsnedsättning har över hur och var de bor, och kan begränsa deras autonomi, tvinga dem till ett visst boendearrangemang och tvinga dem att undertrycka sina egna behov och i stället tillgodose andras behov och inta vissa roller inom familjen⁹. Konventionsstaterna bör vidta åtgärder för att avhjälpa diskrimineringen mot kvinnor när det gäller tillgång till socialtjänst och socialt stöd. De bör även säkerställa att olika riktlinjer, program och strategier som rör tillgång till socialtjänst och socialt stöd tar vederbörlig hänsyn till jämställdheten mellan kvinnor och män.

74.

Konventionsstaterna bör även säkerställa att åtgärder för utveckling, egenmakt och framsteg hos kvinnor och flickor med funktionsnedsättning riktas mot genusbaserade ojämlikheter när det gäller tillgång till stöd och socialt skydd. Konventionsstaterna bör vidta ändamålsenliga åtgärder för att främja balans

⁸ Se kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, allmän kommentar nr 3 (2016) om kvinnor och flickor med funktionsnedsättning (on women and girls with disabilities).

⁹ Ibid., punkt 8, 18, 29 och 55.

mellan arbete och privatliv (resurser, tid, tjänster) som ger kvinnor med funktionsnedsättning stöd när det gäller att (åter) komma in på den öppna arbetsmarknaden och som säkerställer att kvinnor och män har lika rättigheter och ansvar när det gäller att utöva föräldraansvar¹⁰. Det är också konventionsstaternas ansvar att säkerställa att skyddade boenden för dem som har utsatts för könsbaserat våld är fullt tillgängliga för kvinnor och flickor med funktionsnedsättning

75.

Det är ytterst viktigt att det finns fullgoda och åldersanpassade stödtjänster för flickor och pojkar med funktionsnedsättning för att de jämlikt ska kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter (artikel 7). Det är av avgörande betydelse att man respekterar den fortlöpande utvecklingen hos barn med funktionsnedsättning och stödjer deras möjligheter att komma till tals i beslut som påverkar dem. Det är även viktigt att tillhandahålla stöd, information och vägledning åt familjer (artikel 23) för att förhindra att barn med funktionsnedsättning sätts på institution och att ha inkluderande riktlinjer för adoption, så att barn med funktionsnedsättning har jämlika möjligheter som andra.

76.

När det gäller sociala interaktioner och relationer med jämnåriga kan tonåringar föredra personlig assistans eller professionella teckentolkare framför informellt stöd från släktingar. Konventionsstaterna bör inrätta innovativa stödformer och tillgängliga tjänster för barn och ungdomar med funktionsnedsättning via personlig kontakt eller via deras organisationer. Barn med funktionsnedsättning kan behöva stöd för att utöva idrotter eller aktiviteter i samhällsgemenskapen tillsammans med jämnåriga barn. Unga med funktionsnedsättning bör ges möjlighet att tillbringa tid med och delta i fritidsaktiviteter med jämnåriga. Konventionsstaterna måste tillhandahålla hjälpmedel och teknik som kan främja att ungdomar med funktionsnedsättning inkluderas i sina jämnårigas nätverk. Samhällstjänster som underlättar unga människors övergång till vuxenlivet, inklusive stöd för att flytta från föräldrahemmet, börja arbeta och skaffa sig högre utbildning, är också avgörande för stöd i att leva självständigt.

¹⁰ Se kommittén för avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor, allmän rekommendation nr 21 (1994) om jämlikhet i äktenskap och familjerelationer (on equality in marriage and family relations).

77.

Eftersom artikel 19 ytterst handlar om att omvandla samhällsgemenskaper är medvetandegörande (artikel 8) nödvändigt för att åstadkomma öppna, möjliggörande och inkluderande samhällsgemenskaper. Stereotyper, ”ableism” och förutfattade meningar som hindrar personer med funktionsnedsättning från ett självständigt liv måste undanröjas. I stället måste en positiv bild av personer med funktionsnedsättning och deras bidrag till samhället främjas. Medvetandegörande arbete bör inriktas på myndigheter, tjänstemän, yrkesutövare, medierna, allmänheten, samt personer med funktionsnedsättning och deras familjer. All medvetandegörande verksamhet bör ske i nära samarbete med personer med funktionsnedsättning via deras representativa organisationer.

78.

De rättigheter som föreskrivs i artikel 19 är knutna till konventionsstaternas åtaganden med avseende på tillgänglighet (artikel 9), eftersom den generella tillgängligheten i hela den byggda miljön, transport, information, samt kommunikation och relaterade inrättningar och tjänster till allmänheten i samhället är en förutsättning för ett självständigt liv i samhällsgemenskaper. Enligt artikel 9 krävs att man identifierar och undanröjer hinder i byggnader som är öppna för allmänheten, till exempel genom att revidera byggnads- och stadsplaneringsregler, införliva normer för universell utformning i en rad olika sektorer och inrätta tillgänglighetsnormer för bostäder.

79.

Konventionsstaterna måste på förhand beakta skyldigheten att tillhandahålla stödtjänster till personer med funktionsnedsättning i alla aktiviteter som handlar om att hantera katastrofrisk (artikel 11) och säkerställa att de inte lämnas kvar eller glöms bort. Det är även viktigt att hinder inte byggs upp igen efter väpnade konflikter, humanitära nödlägen och naturkatastrofer. Återuppbyggnadsprocesser måste säkerställa full tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning så att de kan leva ett självständigt liv i samhällsgemenskaper.

80.

Likhet inför lagen (artikel 12) säkerställer att alla personer med funktionsnedsättning har rätt att utöva sin fulla rättskapacitet och därför har lika rätt som andra till valfrihet i och kontroll över sina egna liv genom att välja var, med vem och hur de vill bo, och att få stöd i enlighet med sin vilja och sina preferenser. För att övergången till beslutsfattande med stöd ska förverkligas

fullt ut och de rättigheter som slås fast i artikel 12 implementeras måste personer med funktionsnedsättning ges möjligheten att utveckla och uttrycka sina önskemål och preferenser, så att de kan utöva sin rättskapacitet på jämlika villkor som andra. För att detta ska uppnås måste de vara en del av samhällsgemenskapen. Dessutom bör personer med funktionsnedsättning ges stöd i närsamhället i att utöva sin rättskapacitet och stödet bör vara utformat med respekt för deras önskemål och preferenser.

81.

Tillgången till rättssystemet, såsom den är fastslagen i artikel 13, är av grundläggande betydelse för att säkerställa det fulla åtnjutandet av rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. Konventionsstaterna måste säkerställa att alla personer med funktionsnedsättning har rättskapacitet och talerätt inför domstol. Vidare måste konventionsstaterna säkerställa att alla beslut som rör ett självständigt liv i samhällsgemenskapen kan överklagas. Stöd som möjliggör ett självständigt liv i samhällsgemenskapen ska vara utkrävbart som en individuell rättighet. För att säkerställa jämlik och faktisk tillgång till rättssystemet måste människor ha omfattande rätt till rättshjälp och stöd, samt till att prövningen anpassas och att hänsyn till ålder tas.

82.

Ofrivillig institutionsplacering på grund av funktionsnedsättning eller omständigheter som förknippas med funktionsnedsättning, till exempel förmodad ”farlighet” eller andra faktorer som kommittén tar upp i sina riktlinjer för artikel 14, orsakas ofta av eller blir allt vanligare på grund av att det saknas specifika stödtjänster för personer med funktionsnedsättning. Implementeringen av artikel 19 kommer därför ytterst att förhindra brott mot artikel 14.

83.

Det är oerhört viktigt att säkerställa att stödtjänster inte lämnar något utrymme för att personer med funktionsnedsättning utsätts för övergrepp, utnyttjande eller våld (artikel 16). Övervakning, rättsmedel och understöd som tar hänsyn till funktionsnedsättning, genus och ålder måste finnas tillgå för alla personer med funktionsnedsättning som använder de tjänster som föreskrivs i artikel 19 och som kan riskera att råka ut för övergrepp, våld och utnyttjande. Eftersom institutioner tenderar att isolera sina boende från resten av samhället är kvinnor och flickor med funktionsnedsättning som bor på institutioner ännu mer utsatta för könsbaserat våld, inklusive tvångssterilisering, sexuella och fysiska övergrepp, psykiska övergrepp och ytterligare isolering. Det finns

också fler hinder för dem att anmäla sådant våld. Det är absolut nödvändigt att konventionsstaterna tar med dessa frågor i sin övervakning av institutioner och säkerställer att kvinnor med funktionsnedsättning som utsätts för könsbaserat våld vid institutioner får upprättelse.

84.

Utan stöd för personlig rörlighet (artikel 20) fortsätter det att finnas hinder för många personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen. En förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna inkluderas och vara delaktiga fullt ut i samhällsgemenskapen är att det tillhandahålls ekonomiskt överkomliga och åtkomliga hjälpmedel av god kvalitet och andra former av assistans samt andra personliga tjänster, som slås fast i artikel 20.

85.

Personer med funktionsnedsättning har rätt att få tillgång till all offentlig information i tillgängliga format och att söka, ta emot och lämna information och idéer på jämlika villkor som andra (artikel 21). Kommunikation kan tillhandahållas i former och format som personerna själva väljer, bland annat punktskrift, teckenspråk, taktila och lättlästa format, samt alternativa former, medel och format för kommunikation. Det är viktigt att kommunikation och information flödar i båda riktningarna och att tjänster och inrättningar är tillgängliga för individer som använder olika sätt att kommunicera. Det är särskilt viktigt att information om stödtjänster och sociala trygghetsprogram inklusive mekanismer kopplade till funktionsnedsättning är tillgängliga och finns att tillgå från en mångfald av källor så att personer med funktionsnedsättning ges fullständig information för att fatta välgrundade beslut och göra val angående var, med vem och hur de ska leva och vilken sorts tjänst som passar dem bäst. Det är även av avgörande betydelse att mekanismer för återkoppling och klagomål är tillgängliga ur kommunikationssynpunkt.

86.

Konventionsstaterna bör säkerställa att personer med funktionsnedsättning får sitt privatliv, sitt familjeliv, sitt hem, sin korrespondens och sin heder skyddade från olagligt ingripande (artikel 22) när stödtjänster enligt artikel 19 tillhandahålls. Om olagligt ingripande sker måste övervakning, rättsmedel och understöd som tar hänsyn till funktionsnedsättning, genus och ålder finnas att tillgå för alla personer med funktionsnedsättning som använder sig av stödtjänster.

87.

Rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen är intimt sammankopplad med rätten till familj för barn och föräldrar med funktionsnedsättning (artikel 23). Om det saknas stöd och tjänster i närsamhället kan följden bli ekonomiskt trångmål i familjer där personer med funktionsnedsättning ingår. De rättigheter som är inskrivna i artikel 23 är nödvändiga för att förhindra att barn tas ifrån sina familjer och placeras på institution, och även för att ge familjer stöd när det gäller att leva i samhällsgemenskapen. Dessa rättigheter är lika viktiga för att säkerställa att barn inte tas ifrån sina föräldrar på grund av föräldrarnas funktionsnedsättning. Konventionsstaterna bör tillhandahålla information, vägledning och stöd till familjer i att upprätthålla sina barns rättigheter och främja inkludering och delaktighet i samhällsgemenskapen.

88.

Rätten till ett självständigt liv och att bli inkluderad i samhällsgemenskapen är intimt kopplad till inkluderande utbildning (artikel 24). För detta krävs ett erkännande av rätten för personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv och åtnjuta inkludering och delaktighet i samhällsgemenskapen¹¹. När personer med funktionsnedsättning inkluderas i det ordinarie utbildningssystemet leder det till ytterligare inkludering i samhällsgemenskapen. Avinstitutionalisering medför också introduktion av inkluderande utbildning. Konventionsstaterna bör notera den roll som utövandet av rätten till inkluderande utbildning kommer att ha i att bygga upp de styrkor, färdigheter och kompetenser som behövs för att alla personer med funktionsnedsättning ska kunna ha glädje av, gynnas av och bidra till samhällsgemenskapen.

89.

Allmänna anläggningar och tjänster inom hälso- och sjukvård (artikel 25) måste finnas tillgängliga och vara tillgängliga, anpassningsbara och godtagbara för personer med funktionsnedsättning i samhället. Detta inkluderar det stöd vissa personer med funktionsnedsättning behöver (till exempel personer med komplexa kommunikationsbehov, psykosociala funktionsnedsättningar eller intellektuella funktionsnedsättningar, och/eller döva) när de läggs in på sjukhus, opereras eller får medicinsk konsultation. Tillgången till sjuksköterskor, fysioterapeuter, psykiatriker eller psykologer, både vid sjukhus och i hemmet, är en del av hälso- och sjukvården och bör inte ses som ett

¹¹ Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, allmän kommentar nr 4 (2016) om rätten till inkluderande utbildning.

uppfyllande av en konventionsstats åtagande enligt artikel 19, utan ingår i åtagandet enligt artikel 25.

90.

Det finns ett ömsesidigt beroende mellan ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, habilitering och rehabilitering (artikel 26). Vissa personer med funktionsnedsättning kan inte delta i rehabilitering om de inte får tillräckligt med individanpassat stöd. Samtidigt är rehabiliteringens syfte att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att till fullo och i verklig mening vara delaktiga i samhällsgemenskapen. Habilitering och rehabilitering av en person med funktionsnedsättning måste alltid ske med personens fria och informerade samtycke. Habilitering och rehabilitering är främst relevanta i samband med utbildning, sysselsättning, hälsa och sociala frågor.

91.

Att det finns individanpassat stöd, inklusive personlig assistans, är ofta en förutsättning för ett verkligt åtnjutande av rätten till arbete och sysselsättning (artikel 27). Personer med funktionsnedsättning bör även bli arbetsgivare, chefer eller utbildare inom funktionshindersspecifika stödtjänster. Implementeringen av artikel 19 bidrar således till avvecklingen av skyddad sysselsättning.

92.

För att säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter en tillfredsställande levnadsstandard (artikel 28) bör konventionsstaterna bland annat tillhandahålla tillgång till stödtjänster som ger dem möjlighet till ett självständigt liv. Därför har konventionsstaterna ett åtagande att säkerställa att det finns tillgång till lämpliga och ekonomiskt överkomliga tjänster, utrustning och annan assistans för behov relaterade till funktionsnedsättning, framför allt för de personer med funktionsnedsättning som lever i fattigdom. Vidare krävs tillgång till offentliga och subventionerade bostäder i samhället. Att personer med funktionsnedsättning själva betalar kostnader relaterade till funktionsnedsättning ska anses strida mot konventionen.

93.

För att påverka och delta i beslut som påverkar utvecklingen av sitt samhälle bör alla personer med funktionsnedsättning åtnjuta och utöva sin rätt till delaktighet i det politiska och offentliga livet (artikel 29) personligen eller via sina organisationer. Lämpligt stöd kan ge värdefull hjälp till personer med funktionsnedsättning när det gäller att utöva sin rösträtt, delta i det politiska

livet, och sköta offentliga angelägenheter. Det är viktigt att säkerställa att assistenter eller annan stödpersonal inte inskränker eller missbrukar de val personer med funktionsnedsättning gör när de utövar sin rösträtt.

94.

Kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott (artikel 30) är viktiga dimensioner av ett liv i samhällsgemenskapen, inom vilka man kan eftersträva och åstadkomma inkludering. Det kan man till exempel göra genom att säkerställa att arrangemang, aktiviteter och anläggningar är tillgängliga och inkluderande för personer med funktionsnedsättning. Personliga assistenter, ledsagare, läsassistenter samt professionella teckentolkar och taktila tolkar och andra bidrar till ett inkluderande liv för personer med funktionsnedsättning i samhällsgemenskapen i enlighet med sina viljor och preferenser. Det är viktigt att bruket av alla former av stöd betraktas som en del av kostnaderna relaterade till funktionsnedsättning, eftersom stödtjänsterna bidrar till att främja inkludering i samhällsgemenskapen och ett självständigt liv. Assistenten som behövs för deltagande i kultur- och fritidsaktiviteter bör inte behöva betala inträdesavgifter. Det bör inte heller finnas begränsningar av när, var och för vilken sorts verksamhet assistans kan användas, vare sig nationellt eller internationellt.

95.

Data och information måste systematiskt delas upp (artikel 31) på funktionsnedsättning i alla sektorer, bland annat med avseende på bostäder, levnadsförhållanden och sociala trygghetssystem såväl som möjlighet till ett självständigt liv samt tillgång till stöd och tjänster. Informationen bör möjliggöra regelbundna analyser av hur avinstitutionalisering och omställning till stödtjänster i samhället har utvecklats. Det är viktigt att indikatorer speglar de särskilda förhållandena i varje konventionsstat.

96.

Internationellt samarbete (artikel 32) måste genomföras på ett sätt som säkerställer att bistånd investeras i stödtjänster i lokalsamhällen som respekterar viljan och preferenser hos personer med funktionsnedsättning och främjar deras rätt att välja var, med vem och i vilken boendeform de vill leva, i enlighet med artikel 19. Det är inte acceptabelt att pengar som har erhållits inom ramen för internationellt samarbete investeras i utveckling av nya institutioner eller platser för frihetsberövande eller institutionella vårdformer, eftersom det leder till segregering och isolering av personer med funktionsnedsättning.

V. Implementering på nationell nivå

97.

Kommittén noterar att konventionsstaterna kan ställas inför utmaningar på nationell nivå när de implementerar rätten till ett självständigt liv och att bli inkluderad i samhällsgemenskapen. Mot bakgrund av det normativa innehållet och de åtaganden som anges ovan bör konventionsstaterna likväl vidta följande åtgärder för att säkerställa den fullständiga implementeringen av artikel 19 i konventionen:

- a. Upphäva alla lagar som hindrar en person med funktionsnedsättning, oavsett typ av nedsättning, att välja var, med vem och hur en bor, inklusive rätten att inte bli inlåst på grund av en funktionsnedsättning.
- b. Anta och tillämpa lagar, standarder och andra åtgärder i syfte att göra närsamhällen och omgivningen, såväl information som kommunikation, tillgängliga för alla personer med funktionsnedsättning.
- c. Säkerställa att sociala trygghetsprogram tillgodoser behoven hos ett brett spektrum av personer med funktionsnedsättning på jämlika villkor som för andra.
- d. Införa principen om universell utformning för såväl fysiska som virtuella rum, i politik, lagstiftning, standarder och andra åtgärder, inklusive i övervakning av genomförandet/implementeringen av åtagandena; granska byggnormer för att säkerställa att de överensstämmer med principerna om universell utformning och byggregler såsom framgår av kommitténs allmänna kommentar nr 2.
- e. Tillhandahålla faktiska och processuella rättigheter för alla personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen.
- f. Informera personer med funktionsnedsättning om deras rätt till ett självständigt liv och att bli inkluderade i samhällsgemenskapen på sätt som de kan förstå och tillhandahålla träning i stärkt egenmakt i syfte att stödja personer med funktionsnedsättning i att lära sig att utkräva sina rättigheter.
- g. Anta tydliga och riktade strategier för avinstitutionalisering, med specificerade tidsramar och adekvata budgetar för att undanröja alla former av isolering, segregering och institutionalisering av personer med funktionsnedsättning. Särskild uppmärksamhet bör ägnas personer med psykosociala och/eller intellektuella funktionsnedsättningar samt barn med funktionsnedsättning, som för närvarande är på institution.
- h. Skapa program för att öka medvetenheten om negativa attityder och stereotypa föreställningar om personer med funktionsnedsättning och

säkerställa en samhällsomställning i syfte att utveckla individualiserade och tillgängliga ordinarie tjänster.

- i. Säkerställa att personer med funktionsnedsättning, personligen och genom deras representativa organisationer, är delaktiga i omvandlingen av stödtjänster och samhällen, samt i utformningen och implementeringen av strategier för avinstitutionalisering.
- j. Utforma heltäckande politik och juridiska riktlinjer och fördela ekonomiska resurser för byggandet av ekonomiskt överkomliga och tillgängliga bostäder, byggd miljö, allmänna platser och transporter, tillsammans med en lämplig tidsram för deras implementering samt sanktioner som är effektiva, avskräckande och proportionella för överträdelse av offentliga eller privata ansvariga.
- k. Tilldela resurser till utvecklingen av ändamålsenliga och tillräckliga personinriktade/användarstyrda och egenförvaltade stödtjänster såsom personlig assistans, guider, läsare och professionellt utbildat teckenspråks- eller andra tolkar för alla personer med funktionsnedsättning.
- l. Utforma anbudsförfaranden för att tillhandahålla stödtjänster för att möjliggöra för personer med funktionsnedsättning att leva självständigt i samhällsgemenskapen, med beaktande av det normativa innehållet i artikel 19.
- m. Skapa mekanismer för att övervaka befintliga institutioner och tjänster i hemmet, strategier för avinstitutionalisering och implementering av att leva ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, med hänsyn till rollen för de oberoende ramverken för övervakning.
- n. Genomföra den övervakning och den implementering som avses i artikel 19 i fullt samråd med och delaktighet av personer med funktionsnedsättning genom deras representativa organisationer.

Noteringar från översättningsprocessen (öa1 till öa2)

För att bevara samma nummerordning i notapparaten ifrån det engelska originalet, ligger de noteringar som gjorts i översättningsprocessen samlade under detta avsnitt.

[öa1]: Begreppet ”ett självständigt liv” är vår översättning av ”independent living” eller ”living independently”. Det är sprunget ur Independent living rörelsen och bygger på ett rättighetsperspektiv. Utgångspunkten är att personer med funktionsnedsättning ges möjlighet till självbestämmande och personlig autonomi för att ha valfrihet i och kontroll över sina liv. Begreppet ska förstås utifrån hur det är definierat i paragraf 16 a i denna allmänna kommentar.

[öa2]: Ordet ras anses vanligen inte vara neutralt i en svensk kontext men det är det ord som används i konventionsöversättningar och därför används ordet även här. I den svenska diskrimineringslagen finns sju diskrimineringsgrunder: kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder.

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen

Svensk översättning av "General comment No. 5 on living
independently and being included in the community"

Översättning till svenska av Allmän kommentar nr 5 om artikel 19 i FN:s
konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
Kommentaren är framtagen av FN:s kommitté för rättigheter för personer
med funktionsnedsättning.

Översättningen följer originalets struktur för att det ska gå att läsa
dokumenten parallellt.

Myndigheten för delaktighet
Box 1210, 172 24 Sundbyberg
08-600 84 00
info@mfd.se
www.mfd.se
Nummer: 2020:2