



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um áform um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk

20. nóvember 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar reyndu við samningu lögræðislaga árið 1997 að hafa áhrif á að lögin tækju mið af þeirri þróun, sem þá þegar hafði hafist á Norðurlöndum í þá átt að lögin væru sveigjanleg og miðuðu í ríkari mæli að því að aðstoða fólk við að fara sjálft með löghæfi sitt (rétthæfi og gerhæfi).

Sú nefnd sem þá vann lagafrumvarpið og síðan einnig Alþingi höfnuðu að mestu slíkum breytingum. Að fenginni þessari niðurstöðu fóru Landssamtökin Þroskahjálpar að beita sér fyrir að sett væru sérstök lög sem bættu réttarstöðu fólks með þroskahömlun að þessu leyti og tryggðu því aðstoð við að fara með löghæfi sitt og taka eigin ákvarðanir, sem og að settar yrðu strangar reglur um heimildir til að hafa afskipti af lífi fólks, t.d. af hálfu þjónustukerfa.

Sérstaða fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir í þessu sambandi er oft fólgin í því að vegna skerðingar sinnar á það í erfiðleikum með að gera skiljanlegt hver vilji þess er. Einnig fylgir þroskahömlun oft skert geta til að átta sig á mögulegum afleiðingum af gerðum sínum. Þá eiga sumir einstaklingar með þroskahömlun erfitt með að undirrita ýmis gögn sem oft er forsenda þess að gerningar séu viðurkenndir. Einstaklingur sem sækir um örorkubætur þarf t.a.m. að gera það með skriflegum hætti og undirrita umsókn sína. Það sama á við um stofnun bankakreikninga og umsókn um rafræn skilríki en slík skilríki eru forsenda þess að einstaklingar geti notfært sér margvíslega rafræna þjónustu. Dæmi eru einnig um að einstaklingar sem hafa þurft að láta þinglýsa skjölum lendi í vanda vegna þess að sýslumenn viðurkenna ekki undirritun þeirra á skjöl og undirriti aðrir slík skjöl fyrir þeirra hönd er óskað eftir að framvísað sé umboði frá viðkomandi sem hann að sjálfsögðu er ekkert betur fær um en að undirrita en sjálft skjalið.

Í 1. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk sem hefur yfirskriftina „Gildissvið og markmið“, segir:

Markmið laga þessara er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess.

Við framkvæmd laga þessara skal taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Af þessum ákvæðum má sjá að lög um réttindagæslu eru afar mikilvæg m.t.t. þeirra réttinda fatlaðs fólks sem samningur Sameinuðu þjóðanna mælir fyrir um og þeirra skyldna sem á stjórnvöldum hvíla samkvæmt þeim. Í athugasemdum í frumvarpi til laga um réttindagæslu kemur skýrt fram að við gerð frumvarpsins hafi verið tekið mið af 12. grein samnings Sameinuðu þjóðanna. Þar segir m.a.:

Við gerð frumvarpsins var tekið mið af 12. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var af hálfu Íslands í mars 2007. Í undirritun samningsins fólst yfirlýsing um vilja íslenskra stjórnvalda til þess að fullgilda samninginn og innleiða meginreglur hans í íslensk lög. Unnið hefur verið að undirbúningi þess og er framlagning þessa frumvarps mikilvægur þáttur í því ferli.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk eru að stofni til frá árinu 2011, með viðbót um bann við beitingu nauðungar frá árinu 2012. Lög þessi voru mikil réttarbót á sínum. Lögin voru rökrétt afleiðing af niðurstöðu nefndar þeirra sem samdi lögræðislögin 1997 og Alþingis, sem greint er frá hér að framan. Eins og við mátti búast hefur tíminn og reynslan leitt í ljós ýmsa hnökra á lögum þessum, enda um frumraun löggjafans á þessu sviði að ræða ef svo má segja.

Landssamtökin Þroskahjálp hafa því hvatt hlutaðeigandi stjórnvöld til að beita sér fyrir endurskoðun réttindagæslulaganna nú um nokkurt skeið og fagna því fyrirætlunum um það.

12. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks hefur fyriskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum** og hljóðar svo:

1. *Aðildarríkin áréttu að fatlað fólk á rétt á því að vera viðurkennt alls staðar sem persónur að lögum.*
2. *Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti löghæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.*
3. *Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt.*
4. *Aðildarríkin skulu tryggja að allar ráðstafanir, sem varða nýtingu löghæfis, feli í sér viðeigandi og árangursríka vernd til þess að koma í veg fyrir misnotkun í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög. Með slíkri vernd skal tryggt að ráðstafanir sem varða nýtingu löghæfis virði réttindi, vilja og óskir einstaklingsins, leiði ekki til hagsmunaárekstra eða hafi ótilhlýðileg áhrif, séu í samræmi við og sniðin að aðstæðum viðkomandi einstaklings, gildi í skemmsta mögulega tíma og séu endurskoðaðar reglulega af til þess bæru sjálfstæðu og óháðu yfirvaldi eða dómstóli. Verndin skal taka mið af og vera í samræmi við þau áhrif sem slíkar ráðstafanir hafa á réttindi og hagsmuni einstaklingsins.*
5. *Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi og árangursríkar ráðstafanir, samkvæmt ákvæðum þessarar greinar, til þess að tryggja jafnan rétt fatlaðs fólks til þess að eiga eða erfa eignir, stýra eigin fjármálum og hafa til jafns við aðra aðgang að bankalánnum, veðlánnum og annars konar lánaþyrngreiðslu, jafnframt því að tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt eignum sínum eftir geðþótta.*

Í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks er sérstaklega áréttað og viðurkennt af ríkjum sem hafa undirgengist samninginn að fötlun er afleiðing af víxlverkun milli einstaklings með skerðingar og umhverfisins. Fötlun verður því til þegar umhverfið gerir ekki ráð fyrir þörfum einstaklingsins eins og áréttað er í formálsorðum samningsins. Mjög mikilvægt er að hafa þetta ávallt í mjög huga við túlkun og beitingu ákvæða samningsins og við ákvörðun þeirra

skyldna sem hvíla á þeim ríkjum sem hafa skuldbundið sig til að framfylgja honum, þ.m.t. ákvæðum 12. gr. samningsins.

Ákvæði 12. gr. samningsins byggjast á ofangreindum staðreyndum og forsendum. Þar er því, eins og kemur mjög skýrt fram í fyrstu almennu athugasemdunum sem nefnd samkvæmt samningnum sendi frá sér um ákvæði 12. gr., mjög mikil áhersla lögð á skyldur ríkja til að hverfa frá því fyrirkomulagi að ákvarðanir séu teknar fyrir fatlað fólk og taka upp það fyrirkomulag að veita fötluðu fólki nauðsynlegan stuðning til að það geti sjálft tekið ákvarðanir í lífi sínu. Í þessu felst umbylting hvað varðar löghæfi og mannréttindi og tækifæri fatlaðs fólks.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks mælir fyrir um bæði innlent og alþjóðlegt eftirlit með framkvæmd hans. Í 34.-39. gr. er mælt fyrir um alþjóðlegt eftirlit með framkvæmdinni sem felur í sér að á vegum Sameinuðu þjóðanna er komið á fót alþjóðlegri nefnd sem hefur eftirlit með framfylgd samningsins og er hún skipuð 18 óháðum sérfræðingum. Ríki sem fullgilt hafa samninginn skila reglulega skýrslum til nefndarinnar um framfylgd ákvæða hans og gerir hún athugasemdir og tillögur til aðildarríkjanna um það sem betur má fara að mati nefndarinnar. Nefndin sendir líka frá sér, eins og aðrar nefndir sem stofnaðar hafa verið með mannréttindasamningum á vettvangi Sameinuðu þjóðanna, almennar athugasemdir (e. General Comments) þar sem greinar samningsins eru túlkaðar og skýrðar.

Í fyrstu almennu athugasemdunum sem nefndin sendi frá sér í apríl árið 2014 fjallar hún um ákvæði 12. gr. samningsins. Þar fer hún ítarlega yfir þau atriði sem aðildarríki verða sérstaklega að hafa í huga þegar þau tryggja réttindi fatlaðs fólks samkvæmt 12. grein samningsins og túlkar þar einnig ákvæði 12. gr. í samhengi við ýmis önnur ákvæði samningsins.

Almennu athugasemdirnar eru ekki bindandi fyrir ríki sem hafa fullgilt samninginn en með því að fullgilda hann samþykkja ríkin að nefnd sem sett er upp samkvæmt honum hafi mikilvægu hlutverki að gegna hvað varðar túlkun ákvæða hans. Í almennu athugasemdunum er því að finna mjög mikilvægar leiðbeiningar og tilmæli og mælikvarða sem nefndin nýtir þegar hún leggur mat á hvernig einstök aðildarríki, þ.m.t. Ísland, hafa staðið að framfylgd þeirra réttinda sem um er fjallað í 12. gr. samningsins.

Af framansögðu leiðir að almennar athugasemdir nefndar með samningi SP varðandi 12. gr. hans hafa mjög mikið vægi við túlkun og skýringu ákvæða hans og mat á því hvernig ríki hafa staðið sig við að tryggja að innlend lög og reglur og framkvæmd þeirra sé í fullu samræmi við kröfur og skyldur sem leiða af ákvæðum 12. greinar

Í fyrstu málsgrein 12. gr. samningsins er staðfestur réttur fatlaðs fólks að vera viðurkennt sem persónur að lögum en það er forsenda þess að fólk fái notið löghæfis, þ.e. rétthæfis og gerhæfis.

Í annarri málsgrein er lögð sú skylda á ríki að viðurkenna í orði og í verki að fatlað fólk njóti löghæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.

Í þriðju málsgrein 12. gr. er mælt fyrir um skyldu ríkja til að sjá til þess að fatlað fólk hafi aðgang að stuðningi sem það þarfnast til að nýta löghæfi sitt. Ríki verða að forðast mjög að neita fötluðu fólki um löghæfi en verða að sjá til þess að fatlað fólk hafi aðgang að nauðsynlegum stuðningi til að gera því kleift til að taka ákvarðanir sem hafa lagaleg áhrif.

Nefndin áréttar í athugasemdum sínum að stuðningur við að nýta löghæfi verður að vera þannig að virðing sé borin fyrir réttindum, vilja og óskum fatlaðs fólks og má aldrei vera þannig

að í raun sé um staðgönguákvæðanatöku að ræða. Í þriðju málsgrein 12. gr. er ekki tilgreint nákvæmlega á hvaða formi stuðningurinn á að vera. „Stuðningur“ er vítt hugtak sem nær til óformlegra og formlegra stuðningsúrræða sem eru mismunandi hvað varðar aðferð við að veita stuðning og hversu mikill hann er. Fatlað fólk getur t.a.m. valið að láta eina eða fleiri persónur sem það treystir aðstoða sig við að nýta löghæfi sitt við ákvarðanir á tilteknu sviði eða getur viljað annars konar stuðning, s.s. jafningjastuðning, málsvara eða aðstoð við samskipti. Stuðningur við fatlað fólk við að nýta lögformlegt hæfi sitt getur falið í sér ráðstafanir á sviði algildrar hönnunar og aðgengis, t.a.m. kröfu um að einkaaðilar og opinberir aðilar, eins og bankar og aðrar fjármálastofnanir, sjái fyrir upplýsingum í skiljanlegu formi eða leggi til faglegra túlkun á táknumáli í því skyni að gera fötluðu fólki kleift að framkvæma það sem þarf að gera lagalega til að stofna bankareikning, gera samninga eða taka þátt í annars konar viðskiptum. Stuðningur getur einnig falist í að þróa og viðurkenna margbreytilegar og óhefðbundnar aðferðir við samskipti, sérstaklega fyrir þá sem nota ekki orð til að láta vilja sinn og óskir í ljós. Fyrir margt fatlað fólk er möguleikinn til að ákveða fyrirfram mikilvæg leið til stuðnings, þannig að það geti gert grein fyrir vilja sínum og óskum sem á að fara eftir ef það getur ekki síðar gert öðrum grein fyrir vilja sínum og óskum. Allt fatlað fólk á rétt til að taka þátt í að gera áætlanir fyrirfram og á að hafa sömu tækifæri til þess og annað fólk. Ríki geta tryggt margbreytilegar aðferðir til að mæta margvíslegum óskum en þær aðferðir verða að vera án mismununar. Hlutaðeigandi einstaklingar eiga að fá stuðning við taka fyrirfram ákvarðanir óski þeir þess. Hvenær slíkt fyrirkomulag tekur gildi og/eða hættir að gilda á að vera ákveðið af hlutaðeigandi einstaklingi og á að koma fram í texta varðandi það. Þetta á ekki að ráðast af mati á að hlutaðeigandi einstakling skorti andlega hæfni .

Hvernig stuðning fatlaður einstaklingur fær og hversu mikinn verður mismunandi vegna þess hversu margbreytilegt fatlað fólk er. Það er í samræmi við 3. gr. d í samningnum („Virðing fyrir fjölbreytni og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannkyni“). Alltaf og einnig við óvenjulega erfiðar aðstæður verður að virða sjálfræði og löghæfi fatlaðs fólks og rétt þess til að taka ákvarðanir.

Í fjórðu málsgrein 12. gr. er mælt fyrir um verndarráðstafanir sem verða að vera til staðar þegar fatlað fólk fær stuðning við að nýta löghæfi sitt. Málsgreinina verður að túlka í samhengi við önnur ákvæði 12. gr. og allan samninginn. Málsgreinin gerir þær kröfur til ríkja að þau komi upp viðeigandi og virkum verndarráðstöfunum varðandi nýtingu löghæfis. Megintilgangur og markmið þessara verndarráðstafana verður að vera að tryggja virðingu við réttindi, vilja og óskir hlutaðeigandi einstaklings.

Þegar ekki reynist vera mögulegt, þrátt fyrir verulegar tilraunir, að greina hver er vilji og ósk þess sem í hlut á verður „besta túlkun á vilja og óskum“ að koma í stað „mats á bestu hagsmunum“. Í því felst virðing fyrir réttindum, vilja og óskum einstaklingsins í samræmi við fjórðu málsgrein 12. greinar. Meginreglan um „bestu hagsmuni“ er ekki verndarráðstöfun sem samræmist ákvæðum 12. greinar. „Vilja og óska“ hugmyndafræðin verður að koma í stað „bestu hagsmuna“ hugmyndafræðinnar til að tryggja að fatlað fólk njóti löghæfis til jafns við aðra.

Allt fólk á það á hættu að verða fyrir óeðlilegum áhrifum, þó að sú hættu geti verið meiri fyrir þá sem þurfa á stuðningi að halda við að taka ákvarðanir. Það telst vera um óeðlileg áhrif að ræða þegar merki um ótta, ágengni, hótanir, svik eða stjórnsemi eru í samskiptum þess sem veitir stuðning og þess sem fær hann. Verndarráðstafanir verða að fela í sér vernd gegn óeðlilegum áhrifum. Verndin verður þó að virða réttindi, vilja og óskir þess sem í hlut á, þ.m.t.

rétt hans til að taka áhættu og gera mistök.

Í fimmtu málsgrein 12. greinar er mælt fyrir um skyldu ríkja til að gera nauðsynlegar ráðstafanir, þ.m.t. hvað varðar lög, stjórnábylgju og dómskerfi, til að tryggja rétt fatlaðs fólks hvað varðar fjármál og eignir, til jafns við aðra. Það hefur tíðkast að neita fötluðu fólki um aðgang að fé og eignum með skírskotun til læknisfræðilegrar skilgreiningar á fötlun. Í stað þeirrar nálgunar að neita fötluðu fólki um löghæfi í fjárhagslegum málum verður að koma stuðningur við það til að nýta löghæfi til þess samkvæmt þriðju málsgrein 12. greinar. Á sama hátt og kynferði má ekki vera grundvöllur mismununar hvað varðar fjármál og eignir má fötlun ekki vera grundvöllur slíkrar mismununar.

Samtökin hvetja félags- og vinnumarkaðsráðuneytið til að fara mjög gaumgæfilega yfir ákvæði réttindagæslulaga m.t.t. þeirra skyldna sem íslenska ríkinu hvíla samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, m.a. og sérstaklega ákvæðum 12. gr. hans. Við þá yfirferð er bráðnauðsynlegt að líta sérstaklega og mikið til þess sem fram kemur í almennu athugasemdunum sem nefnd samkvæmt samningnum sendi frá sér árið 2014 um ákvæði 12. gr. hans.¹

Landssamtökin Þroskahjálp fagna fyrirætlunum um setningu laga um stofnun Mannréttindastofnunar Íslands. Samtökin hvetja til þess að lagasetningunni og framkvæmd laganna verði hraðað, eins og nokkur kostur er og benda í því sambandi á að þjóðréttarleg skylda til að setja á fót mannréttindastofnun, sem uppfyllir Parísar-meginreglurnar (e. Paris Principles) féll á íslenska ríkið fyrir 7 árum, þ.e. við fullgildingu þess á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016.

Þá fagna samtökin því mjög að gert skuli ráð fyrir að réttindagæsla fyrir fatlað fólk falli undir mannréttindastofnunina. Það hefur frá stofnun réttindagæslunnar með lögum nr. 88/2011 verið ljóst að réttindagæslan á ekki heima undir félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu. Sú staðsetning hennar í stjórnkerfinu samræmist engan veginn kröfum, sem gera verður í réttarríki til að eftirlit af þessu tagi sé sem óháðast stjórnvöldum, sem það beinist oft að, beint eða óbeint. Samtökin skora því á félags- og vinnumarkaðsráðuneytið að beita sér fyrir að réttindagæslunni verði eins fljótt og nokkur nkostur er komið undir sjálfstæða mannréttindastofnun. Samtökin telja að það megi vel gera mjög fljótt, þar sem skipulag og verkefni réttindagæslunnar er með þeim hætti að það krefst alls ekki flókinna eða tímafrekra breytinga á lögum, reglum og/eða stjórnkerfi.

Landssamtökin Þroskahjálp lýsa miklum áhuga og vilja til samráðs við félags- og vinnumarkaðsráðuneytið við það mikilvæga og mjög tímabæra verkefni sem hér er er til umfjölluna og vísa í því sambandi til eftirfarandi ákvæðis 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.

Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks, skulu aðildarríkin hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

¹ Í Skýrslu sérstaks eftirlitsmanns Sameinuðu þjóðanna (e. Special Rapporteur) með réttindum fatlaðs fólks frá 12. desember 2017 er einnig að finna mikilvægar leiðbeiningar varðandi skyldur ríkja samkvæmt 12. gr. samningsins. Skýrsluna má nálgast hér: <https://undocs.org/en/A/HRC/37/56>

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar