



Reykjavík 10. mars 2015

Umsögn um drög að lögræðislögum

Eins og fram kemur í tölvupósti sem fylgir þessum drögum að umsögn gerir Rannsóknasetur í fötlunarfræðum alvarlegar athugasemdir við þann skamma tíma (1 vika) sem gefinn er til þess að vinna umsögn um jafn flókið, viðamikið og viðkvæmt mál og um ræðir. Í því sambandi vísum við til breytinga á lögræðislögum og jafnframt atriði sem tengjast því að uppfylla skyldur sem 12. grein samningsins SP um réttindi fatlaðs fólks leggur ríkjum á herðar. Við viljum taka fram að ekkert samráð hefur verið haft við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum varðandi vinnu við ný lögræðislög þrátt fyrir yfirlýsingar aðila innan ráðuneytisins um að slíkt hafi staðið til. Það umsagnarferli sem hefur verið opnað er því fyrsta tækifæri okkar til aðkomu að þeim breytingum sem unnið er að á vegum stjórnvalda til að uppfylla ákvæði 12. grein samningsins, sem er að flestra mati flóknasta grein mannréttindasáttmálans.

Almennt lýsum við vonbrigðum með að ekki skuli hafa verið unnið að viðtækari breytingum á lögræðislögum og skyldum lagaákvæðum. Við teljum að til að uppfylla ákvæði 12. greinar samnings SP sé mikilvægt að vinna að mun ítarlegri og skýrari lagabreytingum sem gefa skýr skilaboð um þau nýju vinnubrögð, viðhorf, skilning og viðmið sem þar eru sett fram. Í 12. gr. samningsins er boðuð ný hugsun sem við teljum vart finnanlega í þeim drögum að lagabreytingum sem sett eru fram til umsagnar. Ef þau ákvæði sem 12. gr. samningsins kveður á um eiga að koma til framkvæmda er lykilatriði að kveðið sé skýrt á um þau í lögum og reglugerðum.

Umsögn okkar er því miður yfirborðsleg vegna þess skamma tíma sem okkur hefur verið gefinn til verksins og eru í raun drög að umsögn. Við munum halda áfram að vinna að fullbúinni umsögn sem við munum koma á framfæri við innanríkisráðuneytið eða Alþingi allt eftir því hvar málið er statt á þeim tíma sem umsögn okkar er tilbúin.

Áður en að umsögn okkar kemur viljum við koma á framfæri alvarlegum athugasemdum við núverandi útgáfu samning SP um réttindi fatlaðs fólks varðandi rangfærslur í þýðingu og aðra ágalla. Við bendum á að mikilvægt er að samningurinn sé á réttu formi þegar hann verður fullgiltur af hálfu Íslands.

Athugasemdir við þýðingu á samningi SB um réttindi fatlaðs fólks

Því miður er enn ástæða til að gera alvarlegar athugasemdir við þá útgáfu samningsins sem til stendur að fullgilda. Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum vill benda á eftirfarandi ágalla eða ranga þýðingar á núverandi (þriðju og nýjustu) útgáfu á íslenskum texta samningsins:

- Í **4. grein** *Almennar skuldbindingar* er röng eða amk villandi þýðing á 4 lið greinarinnar. Í fyrstu málsgreininni er í enska textanum vísað í að samningurinn skuli ekki hafa áhrif á eða draga úr þeim ákvæðum sem stuðla að frekari (meiri) réttindum fatlaðs fólks sem þeim eru tryggð bæði í lögum hvers ríkis (law of a State Party) og alþjóðalögum (international law) sem í gildi eru fyrir viðkomandi ríki. Í íslenski grein 4(4) er aðeins vísað í þjóðarrétt – ekki í alþjóðarétt sbr. enska texta samningsins.
- Röng þýðing er á heiti **13. greinar** samningsins *Aðgengi að réttarkerfinu*. Á ensku er heitið „Access to justice“. Í núverandi þýðingu er talað um „aðgengi að réttarkerfinu“, bæði í fyrirsögn greinarinnar og annars staðar í texta greinarinnar. Sú þýðing er röng og of þröng. Hér þyrfti að segja „aðgengi að réttlæti“, þar sem hér er m.a. einnig verið að vísa til aðgengis að kvörtunarleiðum innan þjónustukerfa, aðgengi að réttindagæslumönnum, löggæslu og kæruleiðum þegar brot eiga sér stað, en ekki að réttarkerfinu í þröngum skilningi.
- Í **19. grein** samningsins hefur enska hugtakið „personal assistance“ verið ranglega þýtt sem „persónulegur stuðningur“. Enska hugtakinu er ætlað að vísa til ákveðins og tiltekins þjónustuforms sem hér á landi hefur verið kallað „persónuleg aðstoð“, sbr. heitið notendastýrð persónuleg aðstoð. Orðfærið „persónulegur stuðningur“ hefur óljósa og víða skírskotun sem kann að geta leitt til ýmissa vandkvæða eftir fullgildingu samningsins, líkt og raunin hefur m.a. orðið í Svíþjóð.
- Í **29. grein** er talað um að „**tryggja fötluðum** stjórn mála réttindi“ (fyrsta lína greinarinnar). Hér þarf augljóslega að breyta orðalagi í „tryggja fötluðu fólki ...“ sbr. það frumvarp sem liggur nú fyrir Alþingi um breytta orðalagsnotkun.
- Þá er **31. grein** samningsins, *Tölfræði og gagnasöfnun*, ekki á réttu formi. Þar vantar rétta töluliði inn í texta greinarinnar. Aðeins einn töluliður er settur inn, liður 1, og hann er settur á síðustu línuna í greininni. Meðan ekki eru sömu töluliðir í greininni og í upphaflega samningunum (t.d. enski útgáfu) er ómögulegt að vísa rétt til greinarinnar.

Þrátt fyrir að sú útgáfa sem nú stendur til að fullgilda sé þriðja tilraun til að koma samningnum á rétt form og tryggja rétta þýðingu hans yfir á íslensku, þá sýna ofangreindar athugasemdir og ábendingar um villur eða ágalla á núverandi útgáfu samningsins að það er full ástæða til að rýna enn og aftur í þýðinguna og bera hana skipulega saman við enska texta samningsins. Við á Rannsóknasetri í fötlunarfræðum höfum rekist á ofangreinda ágalla og villur í vinnu okkar með samninginn. Við höfum ekki farið skipulega yfir alla þýðinguna og því ekki ólíklegt að fleiri ágalla eða villur sé þar að finna. **Það er ákaflega mikilvægt að réttur texti sé á þeim samningi sem verður fullgiltur.** Sú handvömm sem hefur verið á þýðingu samningsins gerir það að verkum að í gangi eru nú þrjár útgáfur af samningnum sem allar eru mis-rangar. Engin þeirra er rétt. Þetta er í hæsta máta óheppilegt þegar um alþjóðlegan mannréttindasáttmála er að ræða.

Noregur sem fyrirmynd?

Það vekur undrun að taka Noreg til fyrirmyndar við breytingu á lögræðislögum og að litið sé til slíkra laga sem þar voru sett á svipuðum tíma og samningurinn var fullgiltur. Noregur setti fyrirvara varðandi 12. greinina við staðfestingu samningsins eins og sést á eftirfarandi tilvitnun sem er að finna á heimasíðu Sameinuðu þjóðanna

https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en#EndDec

Norway

Declarations:

“Article 12

Norway recognises that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life. Norway also recognizes its obligations to take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity. Furthermore, Norway declares its understanding that the Convention allows for the withdrawal of legal capacity or support in exercising legal capacity, and/or compulsory guardianship, in cases where such measures are necessary, as a last resort and subject to safeguards.

Íslandi gerði enga slíka fyrirvara um 12. grein samningsins við undirritun og því vafasamt að Noregur sé viðeigandi viðmið um lagasetningu á þessu sviði. Önnur lönd hafa nýlega sett lögræðislög eða eru að vinna að þeim og má þar m.a. nefna **Írland** sem hefur farið í viðamikil samráðsferli við alla helstu hagsmunaaðila og fræðasamfélagið við samningu slíkra laga. Þá bendum við á að **Kanada** hefur frá árinu 1996 haft lög, *The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act*, sem kveða á um svipuð ákvæði og 12 gr. samningsins (ekki síst um aðstoð við ákvarðanatöku). Löng reynsla eru komin á þessi lög. Opinberir aðilar hafa látið vinna skýrslur um ávinning og áhrif laganna og fræðimenn hafa rannsakað framkvæmd þeirra. Þar er því áhugaverður efniviður og löng reynsla sem mætti líta til.

Við teljum einnig að það hefði verið áhugavert að kalla til erlenda sérfræðinga á þessu sviði til ráðgjafar. Við minnum á að nokkrir sérfræðingar á þessu sviði voru staddir á Íslandi í apríl 2014 (á vinnufundi ásamt fræðafólki frá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum). Innanríkisráðuneytinu var boðið að þessir sérfræðingar kæmu á fund í ráðuneytinu m.a. til að ræða innleiðingu á samningnum, ekki síst 12. grein hans, – en ráðuneytið sá sér ekki fært að hitta þau. Meðal þessara sérfræðingar voru [Dr. Theresia Degener](#), prófessor í lögum við þýskan háskóla (situr í nefnd SP sem hefur eftirlit með samningnum og er varaformaður nefndarinnar) og [Dr. Gerard Quinn](#), prófessor við National University of Ireland í Galway og forstöðumaður Center for Disability Law and Policy við sama háskóla. Bæði eru í hópi helstu alþjóðlegu sérfræðinga á sviði mannréttinda fatlaðs fólks og voru leiðandi í starfi við að semja samning SP á sínum tíma. Líka má nefna að þau voru aðalhöfundar að viðamikilli skýrslu sem unnin var á vegum SP (birt árið 2002) og lagði grunn að vinnu SP við nýjan mannréttinasáttmála fyrir fatlað fólk. Bæði hafa fylgt samningi SP eftir, hvort á sinn hátt; Theresia Degener sem fulltrúi í eftirlitsnefndinni og Gerard Quinn sem fræðimaður sem hefur unnið fjölmargar skýrslur um innleiðingu samningsins og rekið öflugt fræðslustarf um samninginn, m.a. með árlegum sumarskóla í Galway þar sem helstu alþjóðlegir fræðimenn og leiðtogar í samtökum fatlaðs fólks eru meðal kennara. Fleiri sérfræðingar, leiðandi á alþjóðavísu í mannréttindum fatlaðs fólks voru í þeim hópi sem staddur var Íslandi í apríl á síðasta ári, og sem fulltrúum innanríkisráðuneytis var boðið að hitta. En, nei, – ráðuneytið hafði ekki tíma.

Skilgreining hugtaka

Við teljum að mikilvægt sé að skilgreina hugtök í þessari lagasetningu, bæði „hefðbundin“ hugtök s.s. „legal capacity“ og þau nýju hugtök sem felast í 12. grein sáttmálans s.s. „supported decision-making“. Það virðist á nokkru reiki hvernig hefðbundin hugtök á sviði gerhæfis eru skilin og skilgreind. Við bendum t.d. á að drögin að lagabreytingunum rýma illa við áherslur samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, t.d. virðist ekki gerður greinarmunur á legal capacity og mental capacity í frumvarpsdrögunum. Mikilvægt er að lykilhugtök séu vel skilgreind því ekki er víst að ýmsir sem vilja kynna sér lögina eða frumvarpið hafa þekkingu á þeim lykilhugtökum sem hér er að finna. Þá er mikilvægt að orðfæri lögræðislaga, svo og annarra laga um skyld efni, noti sömu hugtök og eru að finna í samningi SP. Sem dæmi þá sjáum við ekki að hugtakið „gerhæfi“ komi fyrir í drögum að breytingum á lögræðislögum, en það hugtak er sem rauður þráður í 12. gr. samningsins. Hér er um flókin lögræðihugtök að ræða. Hugtök sem eiga að stýra ákvæðum eða skera úr um ákvæði sem varða daglegt líf og grundvallarmannréttindi margra fatlaðra einstaklinga. Hugtök sem verða notuð sem leiðarvísir í samskipum og þjónustu við fatlað fólk, það er því ákaflega mikilvægt að slík hugtök séu skýrt skilgreind.

Nauðungarvistun og svipting lögræðis og/eða sjálfræðis

Það vekur mikil vonbrigði að 4. gr. lögræðislaganna er í grundvallaratriðum óbreytt. Þar er að okkar mati allt of víðtækur réttur til lögræðissviptinga. Orðalag nýrrar greinar er óljóst og býður upp á að hægt sé að túlka það á ákaflega mismunandi vegu. Þá er óljóst hver á að meta hvort „önnur og vægar úrræði í formi aðstoðar (hafi verið) fullreynd“ eða hvaða úrræði það eru. Hér er um að ræða ákvæði sem er lykilatriðið í 12. greininni í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og því hefði átt að líta til hennar t.d. með að kveða á um að einstaklingar sem 4. greinin geti átt við um eigi möguleika á að hafa persónulega talsmenn sem geta stutt viðkomandi eða jafnvel komið fram fyrir hans/hennar hönd (að sjálfsgöðu með fyrirfram skilgreindu umboði) og þar með tryggt að vilji og óskir viðkomandi séu virt. Við telum slíkt vera ákaflega mikið framfaraskref, réttarbót og til stuðnings allra sem að málum koma – og í anda 12 gr. samnings SP.

Svipting lögræðis og nauðungarvistanir eru ákaflega afdrifaríkar aðgerðir. Rannsóknir sem unnar hafa verið við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum um ofbeldi gegn fötluðum konum hafa leitt í ljós að slíkar sviptingar og nauðung eru manneskjum iðulega þungbærari en þau alvarlegu geðrænu veikindi sem hafa legið til grundvallar. Það sama hefur komið fram í rannsóknum sem unnar hafa verið á vegum FRA, Fundamental Rights Agency of the European Union. Þetta eru rannsóknir sem fræðimenn við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum hafa komið að og fjallað hafa um mannréttindi fólks með þroskahömlun og fólks með geðræn vandamál. **Þessar rannsóknir benda afar sterklega til mikilvægis þess að leita skuli annarra úrræða en lögræðissviptinga, nauðungarvistana og þvingaðrar meðferða. Slík úrræði skilja iðulega eftir sig meira niðurbrot og niðurlægingu en sjálf veikindin.**

Á sama tíma viljum við taka fram að við teljum við að sú ofuráhersla sem er á lögræðissviptingar, nauðungarvistanir og þvingaða meðferða feli í sér þrönga nálgun og læknisfræðilegar áherslur, sem samningurinn leggur áherslu á að skuli víkja fyrir félagslegum skilningi á fötlun – og þeirri áherslu sem er í samningnum á samspil umhverfis og einstaklings. Í e) lið í formálsorðum samningsins segir „**að fötlun**

verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Samskonar áherslur má finna lýsingu á því hverjir teljast til fatlaðs fólks í 1. gr. samningsins, en þar segir; „**þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.**“ Við teljum því að hin mikla læknisfræðilega áhersla sem er í drögum að breytingum á lögræðislögum sé ekki í samæmi við samninginn.

Við teljum að sú þrönga áhersla sem er að finna í drögum að nýjum lögræðislögum komi í veg fyrir víðara sjónahorn á 12. grein samnings SP og ákvæði hennar. Ekki síst með tilliti til þess að það er stór hópur lögráða fólks sem nýtur ekki viðeigandi stuðnings til að taka eigin ákvarðanir en þarf þess í stað að lúta ákvörðunum annarra, m.a. vegna þess að ekki er gerður greinarmunur á legal og mental capacity.

Réttindagæslulög og stuðningur til ákvarðanatöku

Við teljum hæpið að halda því fram að réttindagæslulög uppfylli skilyrði 3. og 4. mgr. 12. greinarinnar, eins og haldið er fram í athugasemdum við frumvarpið (bls. 8). Það er rétt að réttindagæslulög kveða á um til talsmannakerfi og leggja áherslu á lögræði fatlaðs fólks. En reynslan sýnir að lögin koma ekki í veg fyrir að talsmenn eða aðrir taki ákvarðanir fyrir fatlað fólk (þ.e. substituted decision-making, sem ekki samræmist samningi SP) og það er iðulega undir þekkingu, áræðni og möguleikum réttindagæslumanna komið – og möguleikum þeirra til að hafa áhrif – hvort fatlað fólk fær viðeigandi stuðning til að taka sjálft eigin ákvarðanir með stuðningi (supported decision-making, sem lögð er áhersla á í samningnum). Þá má benda á réttindagæslumenn eru ekki lögfræðimenntaðir og eru þar að auki svo ofhlaðnir störfum að það er útilokað að þeir komast yfir að sinna skyldum sínum og hlutverkum. Þá eru engin ákvæði um úrræði eða afleiðingar þess að fara ekki að ábendingum réttindagæslumanna. Þessum atriðum þarf að breyta ef réttindagæslukerfið á að virka eins og því er ætlað.

Við teljum það ekki tilviljun að fatlað fólk í Reykjavík er að missa tiltrú á réttindagæslukerfinu og leitar þess í æ ríkara mæli til umboðsmanns borgarþúa (sem er lögfræðingur) til að fá málum sínum framgengt. Breytingarnar á lögræðislögunum ættu að kalla á gagnrýna endurskoðun á réttindagæslulögunum til að tryggja betur réttindi og réttarvernd fatlaðs fólks – og möguleika réttindagæslumanna til að sinna hlutverki sínu.

Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks

Fullgilding samnings SP kallar jafnframt á breytingu á *Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks*. Þar segir í 1. grein að „Allar ráðstafanir persónulegs talsmanns skulu vera í samráði og með samþykki þess sem hann aðstoðar og með **hagsmuni** hans að leiðarljósi“ (mín áhersla). Í 12 grein samnings SP er skýrt kveðið á um að þegar um aðstoð til ákvarðanatöku sé að ræða þá skuli það vera **vilji og óskir** viðkomandi sem ráði – og að ákvarðanir séu **ekki** teknar út frá mati persónulegs talsmanns um hverjir

séu hagsmunir viðkomandi manneskju. Með þessu ákvæði samningsins er verið að tryggja að fatlað fólk hafi sama rétt til (órökréttra og tilfinningalegra) ákvarðana og ófatlað fólk.

Að lokum

Eins og að framan greinir þá hefur okkur ekki gefist tími til að vinna ítarlega umsögn á þeim stutta tíma sem ráðuneytið gefur til þess verks. Við höfum því lagt áherslu á ýmis atriði sem við teljum vera grundvallaratriði við vinnu að nýjum lögræðislögum og innleiðingu 12 gr. samnings Sp. Við erum, eins or ráðuneytinu hlýtur að vera kunnugt, í fullu starfi við verkefni innan HÍ (kennsla, rannsóknir, stjórnun og fleira) og vinna við umsagnir á borð við þá sem hér er boðið að senda fellur utan okkar vinnuskyldu innan HÍ. Það er því fráleitt að ætla að við getum án nokkurs fyrirvara unnið að viðamikilli umsögn um jafn flókið og viðkvæmt efni á vikutíma. Við hljótum að gera athugasemd við og mótmæla þessum vinnubrögðum af hálfu ráðuneytisins enda koma þau í veg fyrir vandaðar og vel unnar umsagnir.

Virðingarfyllt,

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum,

Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum

Eiríkur Karl Ólafsson Smith, doktorsnemi og verkefnastjóri við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum