

Skýrsla

velferðarráðherra um réttindagæslu fatlaðs fólks.

(Lögð fyrir Alþingi á 141. löggjafarþingi 2012–2013.)

Samantekt

Skýrsla þessi er unnin af starfshópi sem skipaður var samkvæmt ákvæði III til bráðabirgða með lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Verkefni starfshópsins var að endurskoða fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk og skila skýrslu til ráðherra ásamt tillögum að lagabreytingum. Þá var kveðið á um það í fyrrgreindu ákvæði til bráðabirgða að ráðherra skyldi kynna skýrsluna fyrir Alþingi. Ákveðið var að skoða fyrirkomulag réttindaverndar í víðum skilningi samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRF). Í skýrslunni er farið yfir uppbyggingu réttindagæslukerfisins eins og það er í dag og stöðuna að mati starfandi réttindagæslumanna. Þá er fjallað um kröfur SRF varðandi framkvæmd og eftirlit með mannréttindum og fjallað stuttlega um hvernig þessum málum er háttað í öðrum löndum. Loks er gerð greining á ástandinu hér á landi og tillögur um breytingar. Tillögurnar gera ráð fyrir viðamiklum lagabreytingum, bæði setningu nýrra laga og breytingum á allmörgum lögum sem heyra undir mismunandi ráðuneyti. Unnið er að undirbúningi margra þeirra á öðrum vettvangi. Það var því ljóst að ekki var raunhæft að þessi starfshópur gerði drög að fyrrgreindum frumvörpum. Hópurinn valdi því þá leið að gera tillögur um breytingar á fyrirkomulagi réttindagæslu fyrir fatlað fólk og gera jafnframt stutta grein fyrir nauðsynlegum lagabreytingum. Starfshópurinn leggur áherslu á að við undirbúning lagabreytinga sem varða réttindavernd fatlaðs fólks verði höfð hliðsjón af tillögum hópsins.

Greining á stöðu

Setning laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011 og breytingar sem gerðar voru á lögunum árið 2012 voru mikið framfaraskref í átt að aukinni mannréttindavernd fyrir fatlað fólk, sérstaklega þá sem eiga erfitt með að gæta réttar síns. Þó er ljóst að frekari breytinga er þörf til þess að Ísland geti uppfyllt skuldbindingar sínar samkvæmt SRF. M.a. þarf að;

- kveða nánar á um eftirlit stjórnvalda með réttindum fatlaðs fólks og samþættingu mannréttinda á öllum sviðum stjórnsýslunnar og
- tryggja óháð mannréttindaeftirlit með stofnsetningu sjálfstæðrar mannréttinda-stofnunar og líta sérstaklega til Parísarreglna Sameinuðu þjóðanna í því samhengi.

Tillögur starfshópsins

Ráðast þarf í talsverðar breytingar til að uppfylla að fullu skuldbindingar SRF. Þar mun reyna á víðtækt samstarf ráðuneyta, sveitarfélaga, fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka þess. Þessar breytingar munu því að líkindum verða gerðar í áföngum og er nauðsynlegt að taka tillit til fámennis og viðamikilla verkefna íslenskrar stjórnsýslu. Tillögur starfshópsins miða

Því að útvíkkun og eflingu stjórnsýslueininga sem fyrir eru, fremur en stofnun nýrra. Tillögurnar eru eftirfarandi:

1. Að við gerð frumvarps til innleiðingar á tilskipunum Evrópusambandsins um bann við mismunun verði Jafnréttisstofu, jafnréttisfulltrúum ráðuneyta og kærunefnd jafnréttismála falið að uppfylla eftirlits- og samræmingarhlutverk stjórnsýslunnar með tilliti til jafnréttis fatlaðs fólks á við aðra. Tryggt verði að hjá fyrrgreindum aðilum verði starfsmenn með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og félagslega sýn á fötlun. Réttindavakt í málefnum fatlaðs fólks samkvæmt réttindagæslulögum heyrði þá undir Jafnréttisstofu og réttindagæslumenn yrðu starfsmenn hennar. Þangað til verði þeir áfram starfsmenn velferðarráðuneytisins.
2. Að þróaðir verði gæðastaðlar í þjónustu við fatlað fólk sem byggja á félagslegri sýn á fötlun. Þessi vinna verði unnin í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og í samráði við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.
3. Að eftirlit með heilbrigðis- og félagsþjónustu verði sameinað og því sinnt af sérstakri starfseiningu innan Embættis landlæknis. Heiti embættisins verði endurskoðað í samræmi við breytt hlutverk. Sjálfstæði einingarinnar verði tryggt og þess gætt að þar verði starfsmenn með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og félagslega sýn á fötlun. Eftirlitið byggi á lögum, reglugerðum og skilgreindum kröfum og gæðastöðlum.
4. Að sett verði lög um sjálfstæða mannréttindastofnun sem byggi á þekkingu og reynslu Mannréttindaskrifstofu Íslands.

Forsenda framangreindra tillagna er að tryggt verði nægilegt viðbótarfjármagn og mannaflí til að unnt verði að hrinda þeim í framkvæmd. Gerð er grein fyrir þeim lagabreytingum sem tillögurnar gera ráð fyrir í kafla 5.4.

Inngangur

Með lögum um málefni fatlaðra, nr. 59/1992, voru fyrst sett ákvæði í lög um réttindagæslu fatlaðs fólks. Þá var svæðisráðum í málefnum fatlaðra falið að skipa sérstakan trúnaðarmann á hverju svæði, einkum í því skyni að tryggja réttindi fatlaðra einstaklinga sem bjuggu á stofnunum og sambýlum, hvað varðar einkalíf og meðferð fjármuna þeirra.

Við yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011 var lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 breytt með lögum nr. 152/2010. Í nefndarálitum félags- og tryggingamálanefndar Alþingis um frumvarp til laga um breytingar á lögum¹ tók nefndin undir þá gagnrýni Ríkisendurskoðunar að eftirlit með þjónustu við fatlað fólk væri óviðunandi og það væri einkum alvarlegt í ljósi þess að oft er um að ræða einstaklinga sem eru ófærir um að standa vörð um réttindi sín vegna fötlunar sinnar.² Með lögum nr. 152/2010 var fyrirkomulagi réttindagæslu breytt á þann veg að ráðherra skipaði trúnaðarmenn í stað svæðisráða, trúnaðarmönnum var fjölgað og starfssvið þeirra útvíkkað. Þá var kveðið á um það í bráðabirgðaákvæði með lögum að ráðherra skyldi leggja fram á Alþingi frumvarp til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk þar sem meðal annars væru lögð til ákvæði um réttindagæslumenn fyrir fatlað fólk, persónulega talsmenn og nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk. Lög um réttindagæslu fatlaðs fólks, nr. 88/2011, voru samþykkt á Alþingi 23. júní 2011. Þar er að finna ákvæði um réttindagæslumenn (áður trúnaðarmenn) fyrir fatlað fólk og um persónulega talsmenn. Setningu ákvæða um aðgerðir til að draga úr nauðung var hins vegar frestað þar sem talið

¹ Þskj. 550, 256. mál.

² Skýrsla Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlað fólk (2010). Sótt í mars 2012 af slóðinni: http://www.rikisendurskodun.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta_vid_fatlada.pdf

var að þau þörfuðust frekari undirbúnings. Lög um breytingu þess efnis voru samþykkt á Alþingi 11. júní 2012 og tóku þau gildi 1. október 2012.

Í bráðabirgðaákvæði III með lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er ráðherra gert að skipa starfshóp til að endurskoða fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk og er ákvæðið svohljóðandi:

„Ráðherra skal þegar við samþykkt laga þessara skipa starfshóp til að endurskoða fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk með það fyrir augum að farið sé með réttindagæsluna sem mannréttindamál en ekki velferðarmál eða félagslegt málefni. Skal hópurinn leitast við að tryggja skilvirka, öfluga og framsækna leið til að sinna réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Við endurskoðunina skal taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Meðal þess sem starfshópurinn skal skoða eru möguleikar þess að færa verkefnið til ráðuneytis mannréttindamála, stofnun þjóðbundinnar mannréttindastofnunar til að sinna verkefninu eða að veita Mannréttinda-skrifstofu Íslands lögbindið hlutverk til að sinna verkefninu. Skal hópurinn líta sérstaklega til Parísarreglna Sameinuðu þjóðanna í þessu samhengi.

Þá skoði starfshópurinn möguleika á samnýtingu sérþekkingar með því að færa alla réttindavernd og réttindagæslu annarra hópa til sama aðila.

Starfshópurinn verði skipaður fulltrúum ráðuneytisins og ráðuneytis mannréttindamála, fjölbreyttum hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, Sambands íslenskra sveitarfélaga og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum. Auk þess verði leitað til mannréttindasérfræðinga og sérfræðinga á sviði réttindagæslu, réttindaverndar og fötlunarfræða.

Starfshópurinn skal ljúka vinnu sinni eigi síðar en 31. desember 2011 og skila skýrslu til ráðherra með tillögum að lagabreytingum sem ráðherra skal kynna fyrir Alþingi.“

Í samræmi við fyrrgreint bráðabirgðaákvæði skipaði velferðarráðherra starfshóp, með bréfi dagsettu 6. október 2011. Til setu í hópnum voru skipuð:

- Guðríður Þorsteinsdóttir, skipuð af velferðarráðherra, formaður
- Erna Arngrímsdóttir, tiln. af Geðhjálp
- María Rún Bjarnadóttir, tiln. af innanríkisráðuneyti
- Halldór Gunnarsson, tiln. af Landssamtökunum Þroskahjálp
- Margrét Steinarsdóttir, tiln. af Mannréttindaskrifstofu Íslands
- Helga Baldvinsd. Bjargardóttir, tiln. af Rannsóknasetri í fötlunarfræðum
- Tryggvi Þórhallsson, tiln. af Sambandi íslenskra sveitarfélaga
- Hrefna K. Óskarsdóttir, tiln. af Öryrkjabandalagi Íslands

Starfsmenn hópsins voru þær Helga Baldvinsd. Bjargardóttir, fulltrúi Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum í starfshópnum, og Rún Knútsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu.

Fjallað er nánar um verkefni starfshópsins í nefndaráliti félags- og tryggingamálanefndar Alþingis um frumvarp það sem varð að lögum um réttindagæslu nr. 88/2011 en þar segir meðal annars:

„Hópurinn skoði m.a. að færa réttindagæsluna til ráðuneytis mannréttindamála eða til þjóðbundinnar mannréttindastofnunar eða veita Mannréttindaskrifstofu Íslands lögformlegt hlutverk til að sinna réttindavernd. Ekki er um tæmandi talningu að ræða en mikilvægt er að starfshópurinn leiti leiða til að tryggja skilvirka og öfluga leið til að sinna réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Öflug og framsækin réttindagæsla fyrir fatlað fólk er mikilvægt og alþjóðlegt mannréttindamál en því hefur verið mjög ábótavant hérlendis. Brýnt er að bæta úr því.

Nefndin telur að með frumvarpi þessu og breytingartillögum við það sé stigið mikilvægt skref í rétta átt í þessum efnunum. Margt er hins vegar enn ógert og áframhaldandi vinna fram undan í heildarstefnumótun í málaflokknum. Nefndin telur því rétt að með bráðabirgðaákvæði verði settur á laggirnar starfshópur sem fari ofan í saumana á fyrirkomulagi, eftirliti og yfirumsjón réttindagæslu fyrir fatlað fólk hérlendis. Sú vinna á að grundvallast á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, en eins og ítrekað hefur komið fram er löngu tímabært að hann verði að fullu lögleiddur hérlendis.

Nefndin áréttar mikilvægi þess að við þá vinnu verði haft víðtækt samráð við hagsmunafélög fatlaðs fólks, fatlað fólk og sérfræðinga í fötlunarfræðum. Þá áréttar nefndin einnig að brýnt er að fylgjast náið með framkvæmd laganna verði frumvarpið samþykkt. Í því samhengi ræddi nefndin margvíslega þætti, m.a. hvort nógu margir réttindagæslumenn séu til að sinna málaflokknum. Nefndin áréttar að á þessu ári hafi stöðugildum fjölgað til muna, þ.e. úr 1,5 í 4,75, en lýsir jafnframt áhyggjum sínum af því að enn sé ekki nóg að gert. Lítur nefndin svo á að þetta fyrirkomulag, þ.m.t. fjöldi stöðugilda, sé til reynslu í eitt ár og verði þá metið hvaða þörf sé á úrbótum í ljósi reynslunnar af framkvæmd laganna.

Grunnforsenda í nálgun nefndarinnar og umræðum hefur verið sú að réttindi fatlaðs fólks séu mannréttindi en ekki velferðarmál og að rauði þráðurinn í öllu því sem lagt er til hljóti að vera sjálfstæði, sjálfræði og vilji hins fatlaða einstaklings. Með þetta að leiðarljósi hefur nefndin í breytingartillögum við frumvarpið ítrekað að samþykki hins fatlaða einstaklings þurfi til hvers kyns ráðstafana í lífi viðkomandi. Í þessu samhengi áréttar nefndin einnig mikilvægi þess að á komandi hausti verði lagt fram frumvarp um nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk. Í október nk. er einnig von á framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og væntir nefndin þess að í henni verði tímasettar aðgerðir sem tryggji að málefnum fatlaðs fólks, þjónustu við fatlað fólk og réttindagæslu fyrir fatlað fólk verði sinnt með sóma.³

Fyrsti fundur starfshópsins var haldinn 18. janúar 2012 og var þar rætt um forsendur og afmörkun verkefnisins. Hópurinn var sammála um að leggja bæri til grundvallar félagslega sýn á fötlun. Gildandi flokkun og skilgreining á fötlun verði því ekki lögð til grundvallar þegar leitað er svara um hvernig haga skuli réttindavernd fatlaðs fólks. Í þessari nálgun felst einnig mjög skýr afstaða til þess að hverfa beri frá því sjónarhorni, sem að mörgu leyti hefur verið ríkjandi, að stefnumörkun og fyrirkomulag eigi að vera á forsendum þjónustukerfisins og það sé hlutverk sérfræðinga og þjónustustofnana að ákveða hvernig mæta eigi þörfum fatlaðs fólks. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er lögð áhersla á sjónarhorn mannréttinda sem byggist á félagslegri sýn á fötlun. Með því er lögð áhersla á að fatlað fólk sé eðlilegur hluti af fjölbreytileika samfélagsins og að þau vandamál sem fatlað fólk upplifir í daglegu lífi megi rekja til viðhorfs og umhverfis sem komi í veg fyrir fulla samfélagsþátttöku. Því beri að leggja áherslu á að virkja og efla stjórn fatlaðs fólks á eigin lífi.

Vegna yfirgripsmikils hlutverks nefndarinnar var ákveðið að ráða Helgu Baldvinsd. Bjargardóttur í hlutastarf sem starfsmann nefndarinnar og henni falið að vinna að heimildaöflun og skýrsludrögum.

Varðandi afmörkun verkefnisins varð þegar ljóst að það hefði mjög víða skírskotun og snertifleti við flesta þætti velferðarþjónustu. Hefur mikill hluti af vinnu hópsins því farið í umræður um efnistöð. Niðurstaða hópsins var sú að ekki væri raunhæft að takmarka greiningu og tillögur hans við endurskoðun á fyrirkomulagi réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Umfjöllunin varði *réttindavernd* í þeim víða skilningi sem leggja beri í það hugtak samkvæmt ákvæðum SRF en hún sé óhjákvæmilega nátengd mannréttindum og

³ Þskj. 1623, 728. mál.

réttindavernd annarra hópa. Í upphafsákvæði 4. gr. SRF kemur fram að aðildarríkin skuldbindi sig til þess „að tryggja og stuðla að því að öll mannréttindi og mannfrelsi verði í einu og öllu að veruleika fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi vegna fötlunar“.

Veigamesta ákvæði SRF varðandi framkvæmd og eftirlit með mannréttindum kemur fram í 33. gr. Þar er fjallað um nauðsyn einingar innan stjórnáráðs sem heldur utan um framkvæmd samningsins á ólíkum sviðum, hvernig stuðla skuli að sjálfstæðu eftirliti með mannréttindum og hver aðkoma almennings, einkum fatlaðs fólks, skuli vera að eftirlitsferlinu.

Af öðrum ákvæðum samningsins og stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks leiðir að greina má viðfangsefni réttindaverndar í nokkra þætti, sem varða nánar afmörkuð svið í lífi fatlaðs fólks, einkum eftirtalin svið: Bann við mismunun (sbr. 3., 4. og 5. gr. SRF og jafnræðisreglur í lögum og stjórnarskrá).

- Gerhæfi (sbr. 12. gr. SRF).
- Aðgengi (sbr. 9. gr. SRF).
- Fullnægjandi þjónustustig (sbr. 19. og 28. gr. SRF).
- Viðeigandi aðlögun (sbr. 5. gr. SRF).
- Samræmi og samfellu í málsmeðferð (sbr. 13. gr. SRF).

Ljóst er að þessi sex atriði tvinnast saman með ýmsum hætti. Þá mælir SRF sérstaklega fyrir um viðbrögð við fjölþættri mismunun og vernd barna og kvenna og hafði hópurinn það í huga við umfjöllun sína.

Í framangreindu bráðabirgðaákvæði með lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk var hópnum falið að skila skýrslu um breytt fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk og tillögum að lagabreytingum. Fljótlega varð ljóst að tillögur hópsins um breytingar á réttindagæslu kölluðu á viðamiklar breytingar á lögum sem vörðuðu fleiri en eitt ráðuneyti. Þá var litið til þess að þegar stóð yfir vinna vegna ýmissa þátta sem tengdust umfjöllunarefni hópsins, svo sem vinna innanríkisráðuneytisins við landsáætlun í mannréttindamállum, undirbúningur frumvarpa vegna innleiðingar mismununartilskipana Evrópusambandsins, undirbúningur frumvarps um eftirlit með velferðarþjónustu og innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun. Starfshópurinn gerði því tillögur um breytt fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk, en gerði jafnframt stutta grein fyrir þeim lagabreytingum sem hann taldi nauðsynlegar til að hrinda í framkvæmd tillögum sínum um breytt fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Starfshópurinn leggur áherslu á að við undirbúning lagabreytinga sem varða réttindavernd fatlaðs fólks verði höfð hliðsjón af tillögum starfshópsins.

Efnistöð

Við undirbúning skýrslunnar leitaði hópurinn svara við þeirri spurningu hvernig fyrirkomulag réttindaverndar í víðum skilningi eigi að vera til þess að öruggt sé að *stuðningur, trygging og eftirlit* sé til staðar á framangreindum sex sviðum, þ.e. varðandi bann við mismunun, gerhæfi, aðgengi, fullnægjandi þjónustustig, viðeigandi aðlögun og samræmi og samfellu í málsmeðferð.

Efnistökin í skýrslunni beinast að því, svo dæmi sé tekið, að fyrir hendi sé trygging fyrir fullnægjandi þjónustustigi, stuðningur til að fylgja eftir kröfu um fullnægjandi þjónustu og að eftirlit sé haft með því að þjónustustigið sé fullnægjandi í reynd.

Sviðin sex eru eðli máls samkvæmt mismunandi en sameiginlegt þeim er að stjórnvöldum ber að tryggja að tiltekna grundvallarreglur séu virtar á öllum þessum sviðum.

Stjórnvöld eru hins vegar mörg og ólík og því nauðsynlegt að gera grein fyrir hvaða hlutverkum hvert þeirra sinnir.

Frá 1. janúar 2011 hafa sveitarfélögin borið ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, sbr. lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, með síðari breytingum. Sveitarfélög bera einnig ábyrgð á gæðum þjónustunnar og þeim ber að hafa innra eftirlit með framkvæmd hennar. Velferðarráðherra fer hins vegar með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks. Hann skal hafa umsjón með gerð þjónustu- og gæðaviðmiða og hafa eftirlit með því að framkvæmd þjónustu við fatlað fólk sé í samræmi við markmið laganna og að réttindi fatlaðs fólks séu virt.

Hlutverk hópsins er að fara yfir fyrirkomulag eftirlit og yfirumsjón réttindagæslu fyrir fatlað fólk og leita leiða til að tryggja skilvirka, öfluga og framsækna réttindagæslu. Hann þarf því meðal annars að gera tillögu um framkvæmd eftirlitshlutverks ráðherra. Huga þarf að því hvaða stjórnvöldum skuli falin framkvæmd eftirlitsins. Mikilvægt er að tryggja aðkomu notenda og sérfræðinga með félagslega sýn á fötlun að gerð þjónustu- og gæðaviðmiða. Þá skiptir máli að búa svo um hnútana að það sé aldrei sami aðilinn sem veiti þjónustuna og hafi eftirlit með því að verið sé að veita fullnægjandi þjónustu. Loks þarf að vera skýrt hvaða stjórnvöld bera ábyrgð á mismunandi þáttum réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

1 Staða réttindagæslukerfisins

1.1 Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, kveða á um þrjúþætta réttindagæslu:

Í fyrsta lagi er kveðið á um *réttindavakt ráðuneytisins* sem hefur yfirumsjón með réttindamálum fatlaðs fólks og ber ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi.

Í öðru lagi eru ákvæði um svæðisbundna *réttindagæslumenn* fatlaðs fólks sem koma í stað ákvæða laga um málefni fatlaðs fólks um trúnaðarmenn. Þá er gerð sú breyting að réttindagæslumenn eru ráðnir í tiltekið starfshlutfall að fenginni umsögn heildarsamtaka fatlaðs fólks og teljast þeir starfsmenn ráðuneytisins þó þeir séu staðsettir í þeim landshluta sem þeir starfa. Þá hafa réttindagæslumenn víðtækara starfssvið en trúnaðarmenn höfðu.

Í þriðja lagi gera löginn ráð fyrir að fatlaðir einstaklingar, sem af einhverjum ástæðum eiga erfitt með að gæta réttar síns sjálfir eða sjá um sín persónulegu málefni, skuli eiga rétt á *persónulegum talsmanni*, en slíkt úrræði hefur ekki staðið til boða áður. Gert er ráð fyrir að fatlaður einstaklingur sem óskar eftir persónulegum talsmanni velji sér talsmann og réttindagæslumaður staðfesti það val. Þá er gert ráð fyrir að þeir geri með sér skriflegt samkomulag um aðstoðina, þar sem meðal annars kemur fram um hvers konar aðstoð verði að ræða og hvort og að hvaða marki hún nær til meðferðar fjármuna hins fatlaða einstaklings. Hlutverk persónulegs talsmanns er að veita hinum fatlaða einstaklingi aðstoð við að gæta réttar síns þannig að hann njóti alltaf þeirrar þjónustu sem hann þarf og á rétt á, aðstoð við að taka sjálfstæðar ákvarðanir um persónuleg málefni og/eða aðstoð við að sjá um greiðslu daglegra útgjalda. Persónulegur talsmaður getur ekki stofnað til fjárhagsskuldbindinga fyrir fatlaðan einstakling nema á grundvelli skriflegs umboðs þess efnis.

1.2 Staða réttindagæslu samkvæmt mati réttindagæslumanna

Leitað var eftir mati starfandi réttindagæslumanna á því hvernig nýtt fyrirkomulag réttindagæslu hefði reynst á þeim stutta tíma sem liðinn er frá ráðningu réttindagæslumanna samkvæmt nýjum lögum.

Réttindagæslumenn töldu að skoða þyrfti betur þann þátt laganna sem segir að þeim sé heimilt að rannsaka eða skoða mál upp á eigin spýtur. Dæmi voru um að réttindagæslumönnum hefði verið meinaður aðgangur að fundum sem varða mikilvæga

hagsmuni fatlaðs fólks á grundvelli persónuverndarsjónarmiða. Einnig að skoða þyrfti aðkomu réttindagæslumanna að málum þar sem grunur er um að verið sé að misfara með fé fatlaðs einstaklings.

Nánast allir réttindagæslumenn töldu að bæta þyrfti við stöðugildi á sínu svæði til að mæta þörfinni fyrir lögbundna réttindagæslu. Einstaklingsmál geta tekið mikinn tíma og haft marga fleti enda fylgja þeim greinargerðir og fundarhöld. Í þessu samhengi bentu réttindagæslumenn á að í tillögum starfshóps á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins um fyrirkomulag réttindagæslu var lagt til að átta stöðugildi svæðisbundinna réttindagæslumanna yrðu á landinu öllu.

Mörg þeirra mála sem koma inn á borð réttindagæslumanna varða einstaklinga sem gætu gætt réttinda sinna sjálfir ef ekki væri fyrir flóknar boðleiðir og kerfislægar hindranir. Þetta gerir það að verkum að mikill hluti starfsins fer í að leiðbeina einstaklingum um kerfið. Það getur leitt til þess að málefni einstaklinga sem þurfa mikla aðstoð við að gæta réttinda sinna sitji á hakanum.

1.3 Hvað þarf að bæta varðandi fyrirkomulag réttindagæslu?

Réttindagæslumenn bentu á að kveða þyrfti nánar á um hlutverk persónulegra talsmanna fatlaðs fólks og ljúka setningu reglugerðar um störf þeirra.⁴ Mikilvægt sé að hægt verði að skipa einstaklingum, sem eiga erfitt með að tjá vilja sinn, persónulegan talsmann sem hafi ótvíræðar heimildir til þess að aðstoða viðkomandi einstakling við umsóknir um bætur og við að sækja annan rétt sinn.

Þegar leitað var til réttindagæslumanna var ekki búið að koma á starfandi réttindavakt ráðuneytisins og töldu þeir allir brýnt að henni yrði komið á sem fyrst til að sinna ráðgjöf og leiðbeiningum til réttindagæslumanna. Réttindavakt á bæði að safna upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks og þróun í hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk og koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara. Þá á réttindavakt einnig að bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi varðandi réttindi fatlaðs fólks, svo sem fyrir hina fötluðu einstaklinga, réttindagæslumenn fatlaðs fólks, talsmenn þeirra, aðstandendur, starfsfólk og þjónustuaðila, sbr. 3. gr. laga um réttindagæslu fatlaðs fólks. Réttindavaktin var skipuð í maí 2012 og má gera ráð fyrir að hún verði mikill stuðningur fyrir réttindagæslumenn.⁵

Þá kölluðu réttindagæslumenn eftir verkferlum þannig að samræmis yrði gætt við vinnslu mála milli réttindagæslumanna, milli einstaklinga sem óska eftir aðstoð og milli landshluta. Jafnframt töldu þeir skorta öryggisreglur fyrir réttindagæslumenn sem hafa lent í ýmsum erfiðum aðstæðum þar sem öryggi þeirra hefur verið ógnað. Réttindagæslumenn töldu allir að þörf væri á betri handleiðslu í starfi en mál geta verið mjög flókin, tekið á tilfinningalega og krafist mikillar þekkingar á lögum og reglugerðum.

Varðandi vistun á embætti réttindagæslumanna og réttindavaktarinnar töldu réttindagæslumenn mikilvægast að þekking væri til staðar sem auðvelt væri að nálgast án fyrirhafnar. Þeir töldu að það væru bæði kostir og gallar við að hafa réttindagæslumenn undir ráðuneytum, en hins vegar töldu þeir varasamt að fara byggja upp nýtt kerfi tímabundið áður en stjórnvöld hafa tekið ákvörðun um hvar réttindavaktin og réttindagæslan skulu vistast til frambúðar.

2 Mannréttindavernd í víðara samhengi

Eins og fram kemur í inngangi var starfshópnum falið að fjalla um fyrirkomulag réttindagæslu fatlaðs fólks. Hins vegar er ljóst að réttindagæslan er hluti af stærrí

⁴ Sjá nú reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 972/2012.

⁵ Í nóvember 2012 var ráðinn starfsmaður réttindavaktar og hefur hann umsjón með störfum réttindagæslumanna.

heildarmynd almennrar mannréttindaverndar. Í nefndaráli felags- og tryggingamálanefndar Alþingis um frumvarp það sem varð að lögum nr. 88/2011 var tekið fram að öflug og framsækin réttindagæsla fyrir fatlað fólk væri mikilvægt og alþjóðlegt mannréttindamál sem hefði verið mjög ábótavant hérlendis. Einnig kom fram að nefndin teldi lög um réttindagæslu fatlaðs fólks mikilvægt skref í rétta átt. Nefndin lagði hins vegar til að starfshópurinn skoðaði möguleika á því að færa réttindagæsluna til ráðuneytis mannréttindamála, innlendarar mannréttindastofnunar eða veita Mannréttindaskrifstofu Íslands lögformlegt hlutverk til að sinna henni. Með vísan til þess taldi starfshópurinn óhjákvæmilegt að fjalla um helstu þætti réttindaverndar í víðara samhengi.

2.1 Eftirlit með mannréttindum

Nauðsynlegt er að hafa virkt eftirlit með því að Ísland uppfylli þær mannréttinda-skuldbindingar sem felast í mannréttindasamningum sem ríkið hefur undirgengist og meta árangur aðgerða sem ráðist er í til að innleiða þá og stuðla þannig að endurmati þeirra. Þannig hvetja eftirlitsstofnanir til ábyrgðar og styrkja til lengri tíma litið getu aðildarríkjanna til að uppfylla skuldbindingar sínar.⁶

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um eftirlit með framkvæmd samningsins bæði á landsvísu og í gegnum alþjóðlegt eftirlit. Alþjóðlegt eftirlit á grundvelli samningsins felst annars vegar í reglulegri skýrslugjöf aðildarríkja til sérfræðinganeftindar SRF og svörum ríkjanna á grundvelli skýrslna sinna og hins vegar í rétti nefndarinnar til að kalla eftir upplýsingum frá aðildarríkjunum. Í valfrjálstri bókun með samningnum er loks kveðið á um rétt einstaklinga eða hópa til að kvarta til nefndarinnar vegna meintra brota ríkja á skuldbindingum samkvæmt samningnum.

Í 33. gr. SRF er fjallað um framkvæmd og eftirlit innanlands. Þar segir:

„1. Aðildarríkin skulu tilnefna, í samræmi við stjórnskipulag sitt, eina miðstöð eða fleiri innan stjórnarsýslunnar vegna mála er varða framkvæmd samnings þessa og taka til tilhlýðilegrar umfjöllunar hvort koma skuli á eða tiltaka samræmingarkerfi innan stjórnarsýslunnar í því skyni að greiða fyrir skyldum aðgerðum vegna framkvæmdar samningsins á ólíkum sviðum og ólíkum stigum.

2. Aðildarríkin skulu, í samræmi við réttar- og stjórnkerfi hvers ríkis um sig, viðhalda, treysta, tiltaka eða koma á rammaáætlun, m.a. einu eða fleiri sjálfstæðum kerfum, eftir því sem við á, í því skyni að greiða fyrir, vernda og fylgjast með framkvæmd samnings þessa. Samningsaðilarnir skulu, þegar þeir tiltaka slíkt kerfi eða koma því á, taka mið af þeim meginreglum sem gilda um stöðu og starfsemi innlendra stofnana á sviði verndar og eflingar mannréttinda.

3. Borgaralegt samfélag, einkum fatlað fólk og samtök sem fara með mál þess, skal eiga hlut að og taka fullan þátt í eftirlitsferlinu.“

Hér er því annars vegar um að ræða 1. mgr. 33. gr. sem fjallar um innleiðingu (e. implementation) samningsins þar sem talað er um miðstöð eða einingu innan stjórnarsýslunnar (e. focal point) sem hefur með höndum samþættingu fötlunarsjónarmiða við alla almenna stefnumótun og löggjöf á öllum stjórnarsýslustigum og sviðum. Þessi þáttur eftirlitsins er á herðum stjórnvalda. Hins vegar er um að ræða óháð eftirlit skv. 2. mgr. 33. gr. með því að stjórnvöld uppfylli skyldur sínar samkvæmt SRF. Mannréttindafulltrúi Sameinuðu þjóðanna hefur í skýrslu sinni um innleiðingu SRF bent á mikilvægi þess að aðildarríkin komi á fót

⁶ Skýrsla mannréttindafulltrúa Sameinuðu þjóðanna, Thematic study by the OHCHR on the structure and role of national mechanisms for the implementation and monitoring of the CRPD, 22. December 2009, A/HRC/13/29.

sjálfstæðri mannréttindastofnun í samræmi við Parísarreglurnar til að koma á, vernda og hafa eftirlit með því að réttindi samkvæmt SRF séu virt og að sú stofnun hafi samstarf við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gerir ráð fyrir að þessum tveimur hlutverkum sé ekki sinnt af einni og sömu stofnuninni.⁷

Ákvæði 33. gr. SRF felur í sér nýmæli í alþjóðlegum mannréttindasamningi þar sem kveðið er á um hvernig eftirliti með þeim mannréttindum sem samningnum er ætlað að tryggja skuli vera háttað. Það má rekja til þess að í flestum ríkjum virðist skorta á heildstæða nálgun í málefnum fatlaðs fólks. Algengt er að ábyrgð á málaflokknum sé dreift milli opinberra stofnana og oft í höndum ráðuneyta heilbrigðis- eða félagsmála. Það geti leitt til þess að einungis sé horft á einangraða þætti í lífi fatlaðs fólks. Þegar einblínt sé á þjónustu sé hætta á að horft sé framhjá þeim mannréttindasjónarmiðum sem þurfa að vera ríkjandi í allri stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks, meðal annars á grundvelli SRF.⁸

2.1.1 *Ábyrgð stjórnvalda varðandi stjórnsýslu og samræmingu mannréttinda (1. mgr. 33. gr. SRF)*

Í skýrslu mannréttindafulltrúa Sameinuðu þjóðanna kemur fram að það sé forsenda innleiðingar SRF í landsrétt að ákvæði 1. mgr. 33. gr. samningsins um miðstöð innan stjórnsýslunnar (e. focal point) séu uppfyllt. Hann bendir á að þetta geti verið á herðum einnar eða fleiri miðstöðva eða eininga innan stjórnsýslunnar. Hlutverk slíkra miðstöðva er að fjalla um mannréttindi fatlaðs fólks og gæta þess að réttindi fatlaðs fólks samkvæmt SRF séu virt. Slík miðstöð verði að njóta trúverðugleika (e. credibility) og hafa nauðsynlegar valdheimildir.

Mannréttindafulltrúi Sameinuðu þjóðanna hefur mælt með því að slíkar miðstöðvar séu innan hvers ráðuneytis auk einnar yfirstofnunar sem heldur utan starfið og að yfirstofnunin sé staðsett hjá því ráðuneyti sem ber ábyrgð á innleiðingu samningsins og eftirfylgni. Hlutverk slíkrar yfirstofnunar væri að knýja á um samþættingu mannréttinda fatlaðs fólks í allri stefnumótun stjórnvalda og vera þannig stjórnsýslulegt verkfæri til innleiðingar og eftirfylgni samninga. Verkefni miðstöðva innan ráðuneytanna eigi meðal annars að snúa að því að auka vitund innan hvers ráðuneytis um þau réttindi sem felast í SRF, taka þátt í mótun framkvæmdaáætlunar um mannréttindi fatlaðs fólks og fylgjast með og gefa skýrslur um framkvæmd samningsins á málefnasviðum viðkomandi ráðuneytis. Hlutverk slíkra miðstöðva er einnig að ráðleggja stjórnvöldum í málefnum sem varða innleiðingu og eftirfylgni samningsins og vitundarvakningu um þau réttindi sem í honum felast. Þær skulu jafnframt hafa samstarf við almenning og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Yfirstofnuninni er ætlað svara þörfinni fyrir yfirsýn og fræðslu og hefur mannréttindafulltrúi Sameinuðu þjóðanna sérstaklega bent á að slík yfirstofnun þurfi að horfa á fötlun út frá sjónarhorni mannréttinda og því geti verið óheppilegt að henni sé komið fyrir hjá ráðuneytum sem fara með heilbrigðismál eða sérkennslu. Í flestum ríkjum er slíka stofnun að finna hjá ráðuneytum félags- og atvinnumála en mannréttindafulltrúinn hefur hvatt þau ríki til að endurskoða það fyrirkomulag og huga að því hvort ekki sé hægt að vista stofnunina hjá ráðuneytum dómsmála og mannréttinda. Þá hefur mannréttindafulltrúinn bent á að helstu hindranir í virkni slíkra miðstöðva séu óskýrar lagaheimildir, skortur á fé og mannafla og takmörkuð þátttaka fatlaðs fólks.⁹

Nánar er fjallað um ábyrgð stjórnvalda í 4. gr. SRF sem ber yfirskriftina „almennar skuldbindingar“ þar segir meðal annars:

⁷ Sama heimild.

⁸ Sama heimild.

⁹ Sama heimild.

„1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að tryggja og stuðla að því að öll mannréttindi og mannfrelsi verði í einu og öllu að veruleika fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi vegna fötlunar. Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

a) að samþykkja öll viðeigandi lagaákvæði og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til þess að þau réttindi sem eru viðurkennd með samningi þessum nái fram að ganga,

b) að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar með talið á sviði lagasetningar, til þess að gildandi lögum, reglum, venjum og starfsháttum, sem fela í sér mismunun gagnvart fötluðu fólki, verði breytt eða þau afnumin,

c) að taka mið af vernd og framgangi mannréttinda fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð.“

Samkvæmt þessu er ljóst að ráðast þarf í mikla vinnu á sviðum ráðuneyta og sveitarfélaga við að samþætta sjónarmið mannréttinda fatlaðs fólks allri almennti stefnumótun og löggjöf og vinna markvisst að því að uppræta venjur og starfshætti sem ganga gegn mannréttindum fatlaðs fólks.

2.1.2 Óháð mannréttindaeftirlit (2. mgr. 33. gr. SRF)

Í 2. mgr. 33. gr. SRF segir að styrkja þurfi eða koma á einu eða fleiri sjálfstæðum kerfum til að greiða fyrir, vernda og fylgjast með framkvæmd samningsins. Mannréttindafulltrúi Sameinuðu þjóðanna segir í skýrslu sinni að a.m.k. eitt slíkt kerfi þurfi að uppfylla kröfuna um sjálfstæði, sbr. Parísarreglurnar, og hafa nægilegt fjármagn og mannaforráð til að geta fullnægt því hlutverki sínu. Mikilvægt er að haft sé samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess um alla þætti eftirlitsins. Varðandi þátttöku fatlaðs fólks og skyldu stjórnvalda til samráðs við fatlað fólk vísar mannréttindafulltrúinn einnig til 3. mgr. 4. gr. SRF þar sem meðal annars kemur fram að aðildarríkin skuli „hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks“. Það eigi ekki bara við um eftirlit heldur alla stefnumótun og löggjöf og þurfi að gera ráðstafanir til að tryggja þátttöku fatlaðs fólks í öllu ferlinu, en ekki einungis á lokastigum þess.¹⁰

2.2 Sjálfstæð mannréttindastofnun

Eins og fyrr greinir telur mannréttindafulltrúi Sameinuðu þjóðanna nauðsynlegt að líta til Parísarreglnanna við undirbúning sjálfstæðrar einingar til að greiða fyrir vernda og fylgjast með framkvæmd SRF. Í þeim er að finna fjóra meginþætti sem gilda eiga um óháð eftirlit með mannréttindum:

1. *Valdsvið og ábyrgð*: Mannréttindastofnanir sem meðal annars er ætlað að sinna hlutverki 33. gr. SRF ættu að fá sem víðtækast valdsvið sem afmarkað sé með skýrum hætti í lögum eða stjórnarskrá. Á meðal þeirra verkefna sem slík stofnun á að sinna eru; skýrslugjöf til stjórnvalda um málefni sem varða mannréttindi, samræming á öllum lögum, reglum og stjórnsýsluframkvæmd við alþjóðleg mannréttindaviðmið (e. human rights standards), hvatning til fullgildingar á alþjóðlegum mannréttinda-samningum, upplýsingar í skýrslur aðildarríkis til eftirlitsstofnana Sameinuðu þjóðanna og svæðastofnana, samstarf við Sameinuðu þjóðirnar, aðrar svæðastofnanir og stofnanir annarra landa sem starfa að eflingu og vernd mannréttinda, aðstoð við mótun mannréttindakennslu og upplýsingar og fræðsla fyrir almenning um mannréttindamál.
2. *Samsetning, sjálfstæði og fjölræði*: Sjálfstæði stofnunarinnar skal tryggt með eftirfarandi aðferðum: a) Samsetningu sem byggir á fjölræði þar sem þess er gætt að

¹⁰ Sama heimild.

- fulltrúar ólíkra aðila komi að starfinu, b) nauðsynlegu fjármagni til þess að stofnunin geti ráðið það starfsfólk sem þarf og haft viðunandi starfsaðstöðu, fjárframlög séu tryggð á fjárlögum svo stjórnvöld á hverjum tíma geti ekki vegið að fjárhagslegu sjálfstæði stofnunarinnar og c) kveðið verði á um skipun hennar í lögum.
3. *Starfsaðferðir*: Samkvæmt Parísarreglunum þarf mannréttindastofnun að hafa frelsi til að skoða allar fyrirspurnir sem til hennar er beint og falla undir valdsvið hennar, sama frá hverjum þær koma. Þá þarf slík stofnun að eiga náð samráð við aðrar stofnanir sem eru ábyrgar fyrir mannréttindamálum og við frjáls félagasamtök.
 4. *Stofnanir með úrskurðarvald*: Parísarreglurnar fjalla einnig um form og hlutverk stofnana sem hafa með höndum meðferð kærumála einstaklinga. Um skipulag þeirra gilda sömu meginreglur en að auki segir að einstaklingum eða fulltrúum þeirra skuli gert kleift að kæra mannréttindabrot til stofnunarinnar. Hún skuli fjalla um kæruefnið og leitast við að ná fram sáttum, gefa út bindandi úrskurði, fræða kæranda um réttindi sín, einkum hvaða úrræði standi honum til boða, ásamt því að aðstoða viðkomandi við að sækja mál sitt.

2.3 *Bann við mismunun*

2.3.1 *Ákvæði SRF um bann við mismunun*

Megininntak samningsins um réttindi fatlaðs fólks er krafa um jafnrétti og bann við mismunun. Birtist það bæði í meginreglum samningsins skv. 3. gr. og í 5. gr. þar sem segir meðal annars:

2. Aðildarríkin skulu leggja bann við hvers kyns mismunun vegna fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og nægilega réttarvernd gegn mismunun á öllum sviðum.

3. Aðildarríkin skulu, í því skyni að stuðla að jöfnuði og uppræta mismunun, gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.

Þá fjalla 6. og 7. gr. sérstaklega um réttindi fatlaðra barna og fatlaðra kvenna og mikilvægi þess að unnið sé gegn fjölpættri mismunun.

2.3.2 *Mismununartilskipanir Evrópusambandsins*

Tilskipanir Evrópusambandsins 2000/78/EB um jafna meðferð á vinnumarkaði og tilskipun 2000/43/EB um jafna meðferð án tillits til kynþáttar eða etnis hafa enn ekki verið innleiddar hér á landi. Tilskipun 2000/78/EB nær einungis til vinnumarkaðarins en tekur til allra mismununarástæðna. Tilskipun 2000/43/EB nær hins vegar til allra sviða þjóðfélagsins en tekur eingöngu til banns við mismunun á grundvelli kynþáttar og etnis.

Á Norðurlöndunum hafa verið farnar mismunandi leiðir við innleiðingu fyrrgreindra tilskipana.

Í Svíþjóð er ein löggjöf um fjölpætta mismunun, þ.m.t. á grundvelli kyns, og hún tekur til allra sviða.

Norðmenn hafa nokkra lagabálka sem fjalla um bann við mismunun á ýmsum sviðum:

- Lög sem banna mismunun á grundvelli trúar, lífsskoðunar, húðlits, etnis, uppruna og tungumáls.
- Lög um bann við mismunun á grundvelli fötlunar.
- Lög um bann við mismunun á húsaleigumarkaði.
- Lög er banna mismunun á vinnumarkaði á grundvelli allra mismununarástæðna.
- Jafnréttislög.

Í Danmörku er ekki heildstæð löggjöf, en tilskipun um bann við mismunun á vinnumarkaði hefur verið innleidd með lögum um bann við fjölþættri mismunun á vinnumarkaði. Utan vinnumarkaðar gilda lög um bann við mismunun á grundvelli kyns og á grundvelli kynþáttar. Ein kærunefnd fjallar um erindi sem varða meint brot á fyrrgreindum lögum.

Í skýrslu til stjórnvalda um niðurstöður rannsóknarinnar *Equality into Reality: Action for Diversity and Non-Discrimination in Iceland* leggur Oddný Mjöll Arnardóttir, prófessor við Háskólann í Reykjavík, til að íslensk stjórnvöld fylgi fordæmi Svía með einni heildstæðri mismununarlöggjöf. Árið 2009 lagði starfshópur á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins til að samið yrði frumvarp sem tæki mið af efnisþáttum tilskipana Evrópusambandsins um jafnrétti óháð kynþætti, þjóðernisuppruna, trú/lífsskoðun, aldri, fötlun og kynhneigð.

Starfshópurinn tekur undir þessi sjónarmið og telur að stefna beri að heildstæðri jafnréttislöggjöf sem bannar mismunun á breiðum grunni og tekur á fjölþættri mismunun. Jafnframt þarf að kveða á um virkt eftirlit og raunhæf, áhrifarík viðurlög sem hafa forvarnargildi. Með setningu slíkrar löggjafar má ætla að réttarstaða þeirra sem eiga undir högg að sækja vegna fyrrgreindra þátta batni til muna á Íslandi.¹¹

2.4 Nauðung og misnotkun

Í SRF er lögð áhersla á að gerðar séu ráðstafanir til þess að koma í veg fyrir að fatlað fólk verði fyrir gerræðislegum afskiptum, frelsisskerðingu eða misnotkun.

Í 14. gr. segir meðal annars að tryggja þurfi að fatlað fólk:

- a) njóti, til jafns við aðra, réttar til frelsis og mannhelgi,
- b) sé ekki svipt frelsi sínu með ólögmatum hætti eða að geðþótta og að frelsissvipting í hvaða mynd sem er sé lögum samkvæmt og að fötlun skuli ekki undir neinum kringumstæðum réttlæta frelsissviptingu.

2. Sé fatlað fólk svipt frelsi með einhverjum hætti skulu aðildarríkin ábyrgjast að því séu tryggð mannréttindi til jafns við aðra í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög og það hljóti meðferð sem samræmist markmiðum og meginreglum sammings þessa, meðal annars með því að tryggja því viðeigandi aðlögun.

Þá segir í 1. mgr. 16. gr.:

Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir á sviði löggjafar, stjórnýslu, félags- og menntamála og aðrar ráðstafanir í því skyni að vernda fatlað fólk, jafnt innan heimilis sem utan, fyrir hvers kyns misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, m.a. með hliðsjón af kynbundnum þáttum slíkra athafna.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011 með þeim breytingum sem gerðar voru á lögnum í júní 2012 varðandi aðgerðir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk eru mikilvægt skref í þessa átt. Hins vegar er brýnt að sett verði gæðaviðmið í þjónustu og tryggt að haft verði eftirlit með að þeim.

2.5 Aðstoð við ákvarðanatöku

Ein mikilvægasta grein SRF er 12. gr. sem fjallar um að fatlað fólk skuli hafa sömu réttarstöðu og aðrir og hvernig tryggja skuli einstaklingum sem þess þurfa aðstoð við ákvarðanatöku, en þar segir:

¹¹ Mannréttindaskrifstofa Íslands „Bann við mismunun“ <http://www.humanrights.is/bann-vid-mismunun/>

1. Aðildarríkin áréttu að fatlað fólk eigi rétt á því að vera viðurkennt hvar sem er sem aðilar að lögum.
2. Aðildarríkin viðurkenni að fatlað fólk skuli njóta gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum mannlífs.
3. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk geti leitað eftir aðstoð sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt.
4. Aðildarríkin skulu tryggja að allar ráðstafanir, sem varða beitingu gerhæfis, innihaldi viðeigandi og árangursríkar verndarráðstafanir til þess að koma í veg fyrir misnotkun í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög. Fyrirnefndar verndarráðstafanir skulu tryggja að með ráðstöfunum, sem varða beitingu gerhæfis, séu réttindi, vilji og séróskir viðkomandi einstaklings virt, slíkar ráðstafanir leiði ekki til hagsmunaárekstra eða hafi ótilhlýðileg áhrif, þær séu við hæfi og sniðnar að aðstæðum viðkomandi einstaklings, gildi í sem skemmstan tíma og séu endurskoðaðar reglulega af til þess bæru, sjálfstæðu og hlutlausu yfirvaldi eða stofnun á sviði dómsmála. Gæta ber meðalhöfs við gerð verndarráðstafana að því marki sem slíkar ráðstafanir hafa áhrif á réttindi og hagsmuni viðkomandi einstaklings.
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, að stýra eigin fjármálum og hafa jafnan aðgang að bankalánnum, veðlánnum og annars konar fjárhagslegum lánnum, jafnframt því að tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt eignum sínum að geðþótta.

Í þessari grein SRF er að finna mjög mikilvæga áréttingu á því að fatlað fólk skuli njóta jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna og eiga sama rétt og aðrir til að skapa sitt eigið líf. Samningurinn hvetur því fatlað fólk til að krefjast réttar síns, taka eigin ákvarðanir og ráðstafa eigin réttindum. Jafnframt mælir samningurinn fyrir um að samfélagið skuli styðja þá einstaklinga sem þurfa á stuðningi að halda til að geta nýtt þessi réttindi. Þetta er róttæk breyting frá hinu hefðbundna kerfi lögræðissviptinga sem gengur út frá vanhæfni tiltekinna einstaklinga til að fara með sín mál sjálfir. Þess í stað leggur SRF áherslu á að byggja upp stuðningskerfi þar sem tekið er mið af fötlun viðkomandi og þörf hans fyrir aðstoð í tilteknu máli eða við tiltekna ákvörðun. Ekki er lagt bann við lögræðissviptingum í greininni, en skilaboðin um hvert skuli stefna eru skýr. Í greininni er fjallað um að ráðstafanir sem varða beitingu gerhæfis skuli innihalda viðeigandi verndarráðstafanir.

2.6 Notendastýrð persónuleg aðstoð

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er mikilvægur þáttur í þjónustu fyrir fatlað fólk og til þess fallið að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks samkvæmt SRF. Notendastýrð persónuleg aðstoð tryggir notanda val um það hvaða þjónustu hann fær, hvernig hún er veitt og hvenær. Með þessari framkvæmd er horfið frá þeim hugmyndum sem liggja að baki hefðbundinni þjónustu. Notendastýrð persónuleg aðstoð byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf (e. independent living) sem á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á 8. áratug 20. aldar. Þessi hugmyndafræði felur í sér nýjan skilning á hugtakinu „sjálfstæði“ sem felst í því að hafa stjórn, val og möguleika til fullrar þátttöku og til sjálfstæðs lífs með persónulegri aðstoð á öllum sviðum lífsins. Enn fremur að persónuleg aðstoð sé forsenda þess að fatlað fólk sem þarf á aðstoð að halda hafi frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi og geti þannig uppfyllt hlutverk sitt og borið ábyrgð eins og aðrir borgarar. Mikilvægt er að réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn veiti fötluðu fólki stuðning við gerð samkomulags um NPA.

Í nefndaráliiti velferðarnefndar Alþingis um þingsályktunartillögu um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014 lagði meiri hluti nefndarinnar til að meiri áhersla

yrdi lögð á mannréttindi og stjórn fatlaðs fólks á eigin lífi. Einnig kom fram að nefndin teldi að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf þyrfti að leika lykilhlutverk í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks.¹²

Í álitinu segir meðal annars:

„Fyrir nefndinni komu fram þau sjónarmið að gera ætti notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA) hærra undir höfði en gert er í framkvæmdaáætluninni. Í notendastýrðri persónulegri aðstoð felst að notandinn fær greiðslur sem hann getur ráðstafað sjálfur, kaupir þá þjónustu sem honum hentar og frá þeim þjónustuaðilum sem hann vill. Notandinn hefur þar með frumkvæðið að þjónustunni og valdið færist frá kerfinu til notandans sjálfs. Notendastýrð persónuleg aðstoð er mikilvægt tæki til þess að fatlað fólk geti lifað eðlilegu og sjálfstæðu lífi úti í samfélaginu. Meiri hlutinn leggur áherslu á góða framvindu þess þróunarverkefnis sem farið er af stað þar sem NPA er viðurkennt sem mikilvægt form þjónustu við fatlað fólk.“

2.7 Mannréttindavernd og eftirlit í öðrum löndum

2.7.1 Staða sjálfstæðra mannréttindastofnana í Evrópu

Skrifstofa Evrópusambandsins um grundvallarréttindi (e. The European Union Agency for Fundamental Rights) hefur látið gera rannsókn á stöðu mannréttindastofnana í Evrópusambandslöndunum. Meginniðurstöður þeirrar skýrslu eru að einungis 16 af 27 Evrópusambandslöndunum hafa beðið um vottun frá International Coordinating Committee (ICC) um að mannréttindastofnanir þeirra uppfylli Parísarreglurnar. Af þeim 16 ríkjum sem hafa beðið um vottun hefur ICC aðeins vottað tíu stofnanir sem uppfylla Parísarreglurnar að því er varðar hæfni, sjálfstæði og árangur (e. competence, independence, and effectiveness). Í mörgum löndum er staðan sú að nokkur óháð mannréttindakerfi eru starfrækt sem gerir réttindaverndina óskilvirka og gloppótta auk þess sem stundum verði skörun milli valdsviða þeirra. Þá er það gagnrýnt að í nokkrum aðildarríkjunum hafa mannréttindastofnanir ekki vald til að taka að sér kærumál einstaklinga og slíkt veiki trúverðugleika þeirra. Hér eftir á fer stutt samantekt sem byggð er á fyrrgreindri skýrslu um stöðu mannréttindastofnana í nokkrum Evrópulöndum.¹³

2.7.2 Danmörk

Í Danmörku er miðstöð innan stjórnsýslunnar skv. 1. mgr. 33. gr SRF hjá ráðuneyti félagsmála (d. Social- og Integrationsministeriet). Þar vinna um 15 starfsmenn að málefnum fatlaðs fólks í nánú samstarfi við önnur ráðuneyti og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Samræmingarhlutverkinu samkvæmt sömu grein er hins vegar komið fyrir hjá samstarfsnefnd ráðuneyta um málefni fatlaðs fólks undir stjórn félagsmálaráðuneytisins sem jafnframt sér um stefnumótun í málaflokknum. Þá eru þrír aðilar sem koma að rammaáætluninni skv. 2. mgr. 33. gr. SRF. Í fyrsta lagi er það sjálfstæð mannréttindastofnun sem starfar í samræmi við Parísarreglurnar og hefur fengið vottun ICC. Í öðru lagi starfar ríkisstyrkt ráð um málefni fatlaðs fólks sem sinnir ráðgjöf um stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks fyrir ríkisstjórnina og þingið. Ráðið er skipað fulltrúum helstu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, aðilum vinnumarkaðarins og fulltrúum viðeigandi málefna- og félagsmála. Í þriðja lagi hefur umboðsmaður þingsins það hlutverk að fylgjast með jafnri meðferð fatlaðs fólks innan síns valdsviðs. Danska mannréttindastofnunin fer jafnframt með

¹² Þskj. 1340, 440. mál.

¹³ Skýrsla FRA:

http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2010/pub_national_hr_ins_t_en.htm

jafnréttismál í víðum skilningi. Innan hennar starfar ráð sem skipað er fulltrúum frjálsra félagasamtaka og háskólasamfélagsins. Þar sitja jafnframt fulltrúar ráðuneytanna en án atkvæðisréttarréttar. Stofnunin vinnur að vitundarvakningu, veitir ráðgjöf um réttindi fatlaðs fólks og skipuleggur málþing í samráði við hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Mannréttindastofnunin sinnir ekki kærumálum einstaklinga en hyggst skila skuggaskýrslu um SRF þegar kemur að því. Auk fasts framlags fær stofnunin sérstaka fjárveitingu á fjárlögum til að koma á, vernda og fylgjast með mannréttindum fatlaðs fólks í samræmi við ákvæði SRF.¹⁴

2.7.3 Svíþjóð

Í Svíþjóð er miðstöð innan stjórnisýslunnar skv. 1. mgr. 33. gr. SRF í höndum fjölskyldu- og félagsþjónustusviðs félagsmálaráðuneytisins sem ber ábyrgð á innleiðingu stefnumótunar í málefnum fatlaðs fólks. Ráðherrann skipuleggur samráð milli ráðuneyta og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Sænska stofnunin HANDISAM (e. The Swedish Agency for Disability Policy Coordination) sér meðal annars um að stuðla að vitundarvakningu um réttindi fatlaðs fólks og veita kennslu og þjálfun í mannréttindum fatlaðs fólks. Samstarfsnefnd ráðuneyta (e. High Level Interministerial Working Group) sér um samþættingu fötlunarsjónarmiða og samræmingu á þáttum sem snúa að innleiðingu SRF. Þar er félagsmálaráðuneytið í forsvari, samræmir stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks og stjórnar samstarfi ráðuneytanna.¹⁵

Árið 2008 gerði sænska ríkisstjórnin úttekt á löggjöf sinni í tengslum við SRF og komst að þeirri niðurstöðu að hún væri í öllum meginatriðum í samræmi við samninginn.¹⁶ Svíar þyrftu þó að taka á tveimur atriðum. Annars vegar því að jafnréttislöggjöf þeirra gerði ekki ráð fyrir viðeigandi aðlögun nema hvað varðaði vinnumarkað. Hins vegar vantaði óháðan eftirlitsaðila til að stuðla að, vernda og hafa eftirlit með SRF.

Nefnd á vegum sænskra stjórnvalda hefur nýlega skilað tillögum um endurskipulagningu á vernd mannréttinda.¹⁷ Nefndin taldi þetta hlutverk best komið hjá mannréttindanefnd (e. Human Rights Commission) sem enn á eftir að koma á fót í Svíþjóð. Þangað til sinnir Umboðsmaður jafnréttismála þessu hlutverki.

2.7.4 Bretland

Í Bretlandi er miðstöð innan stjórnisýslunnar skv. 1. mgr. 33. gr. SRF hjá Skrifstofu fötlunarmálefna (e. Office for Disability Issues(ODI)). Þar starfa um 60 starfsmenn, meðal annars frá ráðuneytum, sveitarstjórnnum og hagsmunasamtökum fatlaðs fólks (e. cross-government body). Skrifstofan vinnur með ráðuneytum og aðstoðar þau við að setja málaflokka innan málefnasviðs viðkomandi ráðuneytis í samhengi við kröfur SRF. Þá skal skrifstofan hafa yfirumsjón með skýrslugerð um SRF þegar að því kemur.¹⁸

Í Bretlandi sinna fjórar svæðisbundnar stofnanir hlutverki óháðs eftirlitsaðila skv. 2. mgr. 33. gr. SRF og eru þær í Englandi, Skotlandi, Wales og Norður-Írlandi.

Í Englandi gegnir jafnréttis- og mannréttindanefndin (EHRC) bæði hlutverki jafnréttisstofnunar samkvæmt tilskipunum Evrópusambandsins og hlutverki sjálfstæðrar mannréttindastofnunar og er hún vottuð af ICC. Stofnunin hefur hins vegar takmarkað vald

¹⁴ Skýrsla Evrópuskrifstofu Mannréttindafulltrúa SP (2011) Study on the Implementation of Article 33 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Europe:

http://www.europe.ohchr.org/Documents/Publications/Art_33_CRPD_study.pdf, bls. 20–22.

¹⁵ Sama heimild, bls. 37–38.

¹⁶ <http://www.regeringen.se/sb/d/10884/a/112554>

¹⁷ <http://www.regeringen.se/sb/d/13916/a/154040>

¹⁸ Sama heimild og nr. 12, bls. 38–39.

til að fylgja eftir jafnréttislöggjöfinni og styðja við einstaklingsmál í kærur vegna mismununar. Stofnunin getur kannað mál, lagt greinargerðir fyrir dómstóla og óskað eftir endurskoðun á ákvörðunum stjórnvalda.

Í Norður-Írlandi gegna jafnréttisnefnd og mannréttindanefnd hlutverki óháðs eftirlitsaðila skv. 2. mgr. 33. gr. SRF. Jafnréttisnefndin getur stutt einstaklinga í málum samkvæmt lögum um bann við mismunun á grundvelli fötlunar (e. Disability Discrimination Act), en mannréttindanefndin getur stutt einstaklingsmál samkvæmt mannréttindalöggjöfinni (e. Human Rights Act).

Í Skotlandi deilir enska jafnréttis- og mannréttindanefndin (EHRC) hlutverki óháðs eftirlitsaðila með skosku mannréttindanefndinni (SHRC). Jafnréttis- og mannréttindanefndin getur stutt einstaklingsmál samkvæmt jafnréttislöggjöfinni (e. Equality Law), en hefur afar takmarkað vald til að fylgja eftir mannréttindum almennt. Slík mál falla undir skosku mannréttindanefndina sem getur hvorki stutt einstaklingsmál né óskað eftir endurskoðun á stjórnvaldsákvörðunum (e. judicial review) en getur átt aðild að dómsmálum og hefur vald til að kanna mál (e. powers of inquiry).

2.7.5 Þýskaland

Sambandslýðveldið Þýskaland er samband 16 sambandslanda sem á hvert sinn fulltrúa í sambandsráði. Miðstöð innan stjórnarsýslunnar skv. 1. mgr. 33. gr. SRF er hjá atvinnu- og félagsmálaráðuneytinu en hvert sambandslandanna er einnig með sína undirmiðstöð. Embætti fulltrúa ríkisstjórnarinnar um málefni fatlaðs fólks (e. Federal Government Commissioner for Matters relating to Persons with Disabilities) sér um samræmingu á aðgerðum til innleiðingar og eftirfylgni með SRF. Embættið var stofnað árið 2002 og þar starfa 13 manns. Fulltrúinn sér um að stuðla að vitundarvakningu um SRF, ráðleggja ríkisstjórninni og koma á samstarfi við hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Innan embættisins starfar samþættingarnefndin (e. Inclusion Committee) sem er ráðgefandi nefnd sem auk fulltrúa embættisins er skipuð fulltrúum atvinnu- og félagsmálaráðuneytisins, þýsku mannréttindastofnunarinnar, þýska fulltrúanum í eftirlitsnefnd SRF um réttindi fatlaðs fólks og tíu fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Nefndin stuðlar að innleiðingu SRF og hefur yfirumsjón með fjórum vinnuhópum sem starfa á tilteknum sviðum málefna fatlaðs fólks. Þýska mannréttindastofnunin sinnir eftirlitshlutverki skv. 2. mgr. 33. gr. SRF. Sú stofnun hefur einnig hlotið ICC-vottun. Stofnunin fékk árið 2008 lögbundið hlutverk við að sjá um að koma á vernda og hafa eftirlit með innleiðingu SRF. Hún sér um að stuðla að vitundarvakningu, gefa álit á löggjöf og kortleggja lífsaðstæður fatlaðs fólks. Þá sér stofnunin um að halda ráðstefnur og gefa út ítarlegt efni um mannréttindi fatlaðs fólks. Stofnunin sér hins vegar ekki um kærur einstaklinga. Stofnunin mun skrifa skuggaskýrslu um SRF þegar að því kemur.¹⁹

3 Greining á ástandinu

3.1 Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk

Setning nágildandi laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, var mikilvægt skref til að efla mannréttindi fatlaðs fólks. Þau uppfylla að hluta til skilyrði 12. og 33. gr. SRF, en nauðsynlegt er að gera frekari breytingar á íslenskri löggjöf til að uppfylla skilyrði SRF. Til þess að um fullnægjandi réttindagæslu geti verið að ræða þarf að koma til almenn og víðtæk nálgun á mannréttindavernd.

- Komið: Réttindagæslumenn um allt land. Réttindavakt.

¹⁹ Sama heimild og nr. 12, bs. 23–26.

- Vantar: Kveða skýrar á um hlutverk persónulegra talsmanna og setja reglugerð um störf þeirra.²⁰Virkur stuðningur við réttindagæslumenn.

3.2 Stjórnsýsla og samræming mannréttinda

Ljóst er að ráðast þarf í mikla vinnu á sviðum ráðuneyta og sveitarfélaga við að samþætta sjónarmið fötlunarmannréttinda við alla almenna stefnumótun og löggjöf og vinna markvisst að því að uppræta venjur og starfshætti sem ganga gegn mannréttindum fatlaðs fólks.

- Komið: Réttindavakt samkvæmt lögum um réttindagæslu fatlaðs fólks. Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014.²¹
- Vantar: Miðstöð innan stjórnsýslunnar sem er ábyrg fyrir samræmingu og samþættingu réttinda samkvæmt SRF.

3.3 Óháð mannréttindaeftirlit / sjálfstæð mannréttindastofnun

Innanríkisráðuneytið vinnur nú að undirbúningi landsáætlunar í mannréttindamálum sem tekur meðal annars til mannréttinda fatlaðs fólks og hefur því fjölmarga snertifleti við réttindagæslu fatlaðs fólks, bæði hvað varðar efnislega þætti á borð við löggjöf og stefnumörkun og form réttindaverndar. Í því samhengi er meðal annars litið til þess að alþjóðlegir eftirlitsaðila með framkvæmd mannréttindaskuldbindinga á Íslandi hafa hvatt til stofnunar sjálfstæðrar mannréttindastofnunar með hliðsjón af Parísarreglunum.

- Komið: Mannréttindaskrifstofa Íslands gegnir nú þegar mörgum hlutverkum sjálfstæðrar mannréttindastofnunar. Hún hefur hins vegar hvorki þá stöðu að lögum né þau fjárframlög sem þarf til að hún geti uppfyllt þetta hlutverk.
- Vantar: Aðila sem hefur það hlutverk að lögum að koma á, vernda og hafa eftirlit með innleiðingu SRF og hefur nægilegt fjármagn til að sinna því og skyldum verkefnum.

3.4 Mismununartilskipanir Evrópusambandsins

Unnið er að undirbúningi frumvarps til laga um innleiðingu tilskipunar Evrópusambandsins um bann við mismunun á vinnumarkaði.

- Komið: Drög að frumvarpi um innleiðingu tilskipunar Evrópusambandsins um bann við mismunun á vinnumarkaði.
- Vantar: Ákvæði um bann við mismunun vegna allra mismununarástæðna og á öllum sviðum.

3.5 Nauðung og misnotkun

Með lögum um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk voru sett ákvæði um nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk.

- Komið: Lög um um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk um nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk. Lögin tóku gildi 1. október 2012.
- Vantar: Ljúka þarf undirbúningi reglugerða og skipun sérfræðiteymis og undanþágunefndar samkvæmt ákvæðum laganna og hrinda þeim í framkvæmd.²²

²⁰ Sett hefur verið reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 972/2012 og reglugerð um réttindagæslumenn fatlaðs fólks nr. 973/2012.

²¹ Þskj. 682, 440. mál.

²² Sett hefur verið reglugerð um sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk nr. 970/2012 og reglugerð um undanþágunefnd um bann við beitingu nauðungar gagnvart fötluðum einstaklingi nr. 971/2012. Þá hafa sérfræðiteymi og undanþágunefnd verið skipaðar.

Þá skortir leiðbeiningar til ábyrgðaraðila þjónustunnar (þ.e. sveitarfélaga) um framkvæmd laganna.

3.6 Notendastýrð persónuleg aðstoð

Þróunarverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) er hafið og hefur verkefnisstjórn tekið saman handbók um NPA sem er ætlað sveitarfélögum, notendum, stofnunum og öðrum þjónustuaðilum við framkvæmd þróunarverkefnisins. Þar er að finna ramma um fyrirkomulag verkefnisins.²³

- Komið: Þróunarverkefni um NPA er hafið. Gefin hefur verið út handbók fyrir sveitarfélög, stofnanir og aðra þjónustuaðila og notendur um fyrirkomulag NPA.
- Vantar: Lögfestingu NPA að undangengnu þróunartímabili; að NPA verði aðgengilegt úrræði fyrir fatlað fólk sem óskar eftir slíkri þjónustu og að faglegt eftirlit með þjónustunni verði tryggt.

3.7 Aðstoð við ákvarðanatöku

Í SRF er gengið út frá því að fatlað fólk fái aðstoð eftir þörfum við beitingu gerhæfis og að það fái viðeigandi stuðning við ákvarðanatöku. Dæmi eru um að einstaklingar hafi verið sviptir lögræði eða fjárræði ótímabundið í tilvikum þegar önnur og vægari úrræði hefðu dugað. Nauðsynlegt er því að endurskoða fyrirkomulag og framkvæmd lögræðis- og fjárræðissviptinga eins og þær hafa útkast hér á landi og bjóða upp á vægari úrræði þegar það á við.

- Komið: Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.
- Vantar: Endurskoðun á lögræðislögum.

4 Tillögur starfshópsins um vistun verkefna hjá stofnunum

4.1 Jafnréttisstofa, jafnréttisfulltrúar og kærunefnd jafnréttismála

Jafnréttisstofa annast stjórnslu á sviði jafnréttismála í samræmi við lög um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla, nr. 10/2008, með síðari breytingum, (hér eftir jafnréttislög), og heyrir undir yfirstjórn velferðarráðherra.

Þau verkefni sem Jafnréttisstofa annast eru meðal annars að hafa eftirlit með framkvæmd laga um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla, miðlun upplýsinga um jafnrétti kynjanna og fræðsla og ráðgjöf til einstaklinga, félaga, fyrirtækja, stofnana og stjórnvalda á öllum stigum. Þá fylgist Jafnréttisstofa með þróun jafnréttismála í þjóðfélaginu, meðal annars með upplýsingaöflun og rannsóknum. Í öllum ráðuneytum eru starfandi jafnréttisfulltrúar skv. 13. gr. jafnréttislaga sem eiga að hafa sérþekkingu á jafnréttismálum og fjalla um og hafa eftirlit með jafnréttisstarfi á málefnaasviði viðkomandi ráðuneytis og stofnana þess.

Einstaklingar, fyrirtæki, stofnanir og félagasamtök, í eigin nafni eða fyrir hönd félagsmanna sem telja að ákvæði jafnréttislaga hafi verið brotin, geta leitað atbeina kærunefndar jafnréttismála, sbr. 6. gr. jafnréttislaga. Samkvæmt sömu grein getur Jafnréttisstofa jafnframt óskað eftir að kærunefnd jafnréttismála taki mál til meðferðar.

Starfshópurinn telur að við innleiðingu á mismunartilskipunum Evrópusambandsins eigi að stefna að setningu heildstæðrar jafnréttislöggjafar um bann við mismunun á grundvelli allra mismununarástæðna og á öllum sviðum. Framkvæmdastjórn Evrópusambandsins hefur gefið út leiðbeiningar um hvernig samþætta megi jafnrétti í viðum skilningi.²⁴ Starfshópurinn leggur til að Jafnréttisstofu, jafnréttisfulltrúum ráðuneytanna og kærunefnd jafnréttismála verði falið að uppfylla stjórnslu- og samræmingarhlutverk 1.

²³ Velferðarráðuneytið „Handbók um NPA“

http://www.velferðarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf

²⁴ http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/compendium_mainstreaming_equality_en.pdf

mgr. 33. gr. SRF, enda verði tryggt að þar ráðist til starfa einstaklingar með sérþekkingu á sviði mannréttinda fatlaðs fólks og fötlunarfræða með félagslega sýn á fötlun. Réttindavakt í málefnum fatlaðs fólks samkvæmt réttindagæslulögum yrði þá flutt til Jafnréttisstofu og réttindagæslumenn yrðu starfsmenn hennar.

Þá má benda á að mannréttindafulltrúi Evrópuráðsins heimsótti Ísland fyrr á árinu og í fréttatilkynningu hans kemur fram að hann hafi áhyggjur af því að mismununartilskipanir Evrópusambandsins hafi ekki verið innleiddar.²⁵

Sveitarfélögin eru bæði stjórnvöld og þjónustuveitendur í málaflokki fatlaðs fólks. Nauðsynlegt er að fyrirkomulag réttindaverndar tryggji skilvirka upplýsingamiðlun milli allra hlutaðeigandi stjórnvalda og allar boðleiðir milli þeirra og annarra stjórnvalda sem lagt er til að fari með málefni fatlaðs fólks verði mjög skýrar. Starfshópurinn telur æskilegt að þessi tengsl milli stjórnsýslustiga verði tryggð í gegnum þau 15 þjónustusvæði sem skilgreind hafa verið. Þeim tilmælum verði beint til þjónustusvæðanna að taka upp verklag sem stuðlar að eftirfylgni með því að þjónustan uppfylli faglegar kröfur og ákvæði laga og reglugerða. Þjónustusvæðin tilnefni tengilið af sinni hálfu sem fylgi eftir ábendingum varðandi mismunun og hafi þannig ekki ósvipað hlutverk og tíðkast að innra eftirlit hafi gagnvart fjármálum opinberra aðila.

4.2 Hlutverk Embættis landlæknis

Eins og fram kemur í skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlað fólk frá árinu 2010 skortir mjög á faglegt eftirlit með þjónustu við fatlað fólk.²⁶ Ljóst er að eftirlit með því að fatlað fólk fái þjónustu sem uppfyllir viðurkennda gæðastaðla er mikilvægur þáttur í réttindagæslu fatlaðs fólks. Í skýrslu nefndar sem velferðarráðherra skipaði til að gera tillögur um eftirlit með velferðarþjónustu (heilbrigðis- og félagsþjónustu) er lagt til að eftirlitið verði annaðhvort falið sérstakri eftirlitstofnun eða að Embætti landlæknis verði falið að hafa eftirlit með félagsþjónustu. Embætti landlæknis hefur um langt skeið haft faglegt eftirlit með heilbrigðisþjónustu, en enn skortir mikið á faglegt eftirlit með þjónustu við fatlað fólk. Við það verður ekki unað og því afar brýnt að bæta úr því sem allra fyrst. Vegna þekkingar og reynslu Embættis landlæknis af faglegu eftirliti og setningu gæðastaðla hefði sameining faglegs eftirlits með heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu mikil samlegðaráhrif. Starfshópurinn tekur því undir tillögur nefndarinnar um að eftirlit með heilbrigðis- og félagsþjónustu verði á hendi sama aðila og telur rétt að Embætti landlæknis verði falið þetta hlutverk. Forsenda þess er þó sú að tryggð verði aðkoma notenda og sérfræðinga í fötlunarfræðum með félagslega sýn á fötlun við mótun gæðastaðla í þjónustu í samræmi við kröfur SRF. Í því skyni er nauðsynlegt að Embætti landlæknis verði gert kleift að ráða sérfræðinga á þessu sviði. Þá telur starfshópurinn brýnt að endurskoða heiti stofnunarinnar í samræmi við breytt hlutverk.

4.3 Sjálfstæð mannréttindastofnun

Starfshópurinn telur brýnt að sett verði lög um sjálfstæða mannréttindastofnun og rekstrargrundvöllur hennar tryggður. Hópurinn telur að horfa beri til Parísarreglnanna við undirbúning slíkra laga. Mannréttindaskrifstofa Íslands hefur að töluverðu leyti sinnt því hlutverki sem sjálfstæðum mannréttindastofnunum samkvæmt Parísarreglunum er ætlað að sinna, en starfsemi hennar er ekki lögbundin og henni eru ekki tryggð framlög á fjárlögum. Mannréttindafulltrúi Evrópuráðsins, sem hefur meðal annars það hlutverk að stuðla að

²⁵ Fréttatilkynning Evrópuráðsins frá 10. febrúar 2012:

http://www.coe.int/t/commissioner/News/2012/120210Iceland_en.asp

²⁶ Skýrsla Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlað fólk (2010). Sótt í mars 2012 af slóðinni:

http://www.rikisendurskodun.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta_vid_fatlada.pdf

stofnun sjálfstæðra mannréttindastofnana í samræmi við Parísarreglurnar, telur að Mannréttindaskrifstofan gæti sinnt hlutverki sjálfstæðrar mannréttindastofnunar svo framarlega sem laga- og rekstrargrundvöllur hennar væri tryggður.²⁷ Starfshópurinn tekur undir það og leggur til að sett verði lög um sjálfstæða mannréttindastofnun, sem byggi á þekkingu og reynslu Mannréttindaskrifstofunnar. Starfshópurinn leggur jafnframt til að stofnunin geti átt aðild að og aðstoðað einstaklinga í dómsmálum.

5 Niðurstaða

5.1 Greining á stöðu

Setning laga um réttindagæslu fatlaðs fólks árið 2011 og breytingar sem gerðar voru á lögnum 2012 var mikið framfaraskref í átt að aukinni mannréttindavernd fyrir fatlað fólk, sérstaklega þá sem eiga erfitt með að gæta réttar síns. Þó er ljóst að frekari breytinga er þörf til þess að Ísland geti uppfyllt skuldbindingar sínar samkvæmt SRF, m.a. þarf að:

- kveða nánar á um eftirlit stjórnvalda með réttindum fatlaðs fólks og samþættingu mannréttinda á öllum sviðum stjórnsýslunnar og
- tryggja óháð mannréttindaeftirlit með stofnsetningu sjálfstæðrar mannréttindastofnunar og líta sérstaklega til Parísarreglna Sameinuðu þjóðanna í því samhengi.²⁸

5.2 Tillögur starfshópsins

Ráðast þarf í allmiklar breytingar til að uppfylla að fullu skuldbindingar sammings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þar mun reyna á viðtækt samstarf ráðuneyta, sveitarfélaga og fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka þess. Þessar breytingar munu því að líkindum verða gerðar í áföngum og þar er nauðsynlegt að taka tillit til fámennis og viðamikilla verkefna íslenskrar stjórnsýslu. Tillögur starfshópsins miða því að útvíkkun og eflingu stjórnsýslueininga sem fyrir eru fremur en stofnun nýrra. Tillögurnar eru eftirfarandi:

1. Að við gerð frumvarps til innleiðingar á tilskipunum Evrópusambandsins um bann við mismunun verði Jafnréttisstofu, jafnréttisfulltrúum ráðuneyta og kærunefnd jafnréttismála falið að uppfylla eftirlits- og samræmingarhlutverk stjórnsýslunnar með tilliti til jafnréttis fatlaðs fólks á við aðra. Tryggt verði að hjá fyrrgreindum aðilum verði starfsmenn með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og félagslega sýn á fötlun. Réttindavakt í málefnum fatlaðs fólks samkvæmt réttindagæslulögum heyrði þá undir Jafnréttisstofu og réttindagæslumenn yrðu starfsmenn hennar. Þangað til verði þeir áfram starfsmenn velferðarráðuneytisins.
2. Að þróaðir verði gæðastaðlar í þjónustu við fatlað fólk sem byggja á félagslegri sýn á fötlun. Þessi vinna verði unnin í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og í samráði við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.
3. Að eftirlit með heilbrigðis- og félagsþjónustu verði sameinað og því sinnt af sérstakri starfseiningu innan Embættis landlæknis. Heiti embættisins verði endurskoðað í samræmi við breytt hlutverk. Sjálfstæði einingarinnar verði tryggt og þess gætt að þar verði starfsmenn með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og félagslega sýn á fötlun. Eftirlitið byggi á lögum, reglugerðum og skilgreindum kröfum og gæðastöðlum.
4. Að sett verði lög um sjálfstæða mannréttindastofnun sem byggi á þekkingu og reynslu Mannréttindaskrifstofu Íslands.

Forsenda framangreindra tillagna er að tryggt verði nægilegt viðbótarfjármagn og mannaflí til að unnt verði að hrinta þeim í framkvæmd.

²⁷ Skýrsla mannréttindafulltrúa Evrópuráðsins, Report by Mr. Alvaro Gil-Robles, Commissioner for Human Rights, on his visit to the Republic of Iceland, 4-6 July 2005, CommDH(2005)10.

²⁸ <http://www2.ohchr.org/english/law/parisprinciples.htm>

5.3 *Næstu skref*

Nauðsynlegt er að samræma vinnu innan hinna ýmsu ráðuneyta og hafa víðtækt samráð við fatlað fólk, hagsmunasamtök þess, talsmenn fatlaðs fólks og þjónustuaðila, meðal annars við undirbúning lagafrumvarpa sem varða réttindi fatlaðs fólks. Starfshópurinn telur að sú skipan að réttindavakt og réttindagæslumenn heyri undir velferðarráðuneytið tryggi ekki nægilega vel sjálfstæði réttindagæslumanna í starfi. Starfshópurinn telur þó rétt að þangað til búið er að endurskoða hlutverk jafnréttisfulltrúa ráðuneyta, kærunefndar jafnréttismála og Jafnréttisstofu verði réttindavaktin og réttindagæslumennirnir áfram vistaðir hjá velferðar-ráðuneytinu.

Loks má gera ráð fyrir að undirbúningur löggjafar um sjálfstæða mannréttindastofnun geti tekið talsverðan tíma. Starfshópurinn telur því mikilvægt að þangað til lög um sjálfstæða mannréttindastofnun taki gildi haldi Mannréttindaskrifstofa Íslands áfram að stuðla að rannsóknum og fræðslu og efla umræðu um mannréttindi á Íslandi.

5.4 *Tillögur um breytingar á lögum*

Tillögurnar gera ráð fyrir að undirbúa þurfi breytingar á eftirfarandi lögum eða setja ný lög:

- Lög um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla, nr. 10/2008.
Jafnréttisstofu, jafnréttisfulltrúum og kærunefnd jafnréttismála verði falið að gæta jafnréttis fatlaðs fólks á við aðra.
- Lög um réttindagæslu fatlaðs fólks, nr. 88/2011.
Endurskoða ákvæði um réttindavakt og réttindagæslumenn samhliða breytingum á lögum um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla nr. 10/2008. Kveða skýrar á um hlutverk persónulegra talsmanna.
- Lögræðislög, nr. 71/1997.
Ákvæði laganna verði endurskoðuð með hliðsjón af ákvæðum SRF um stuðning við fatlað fólk sem þarfnast aðstoðar við beitingu gerhæfis og leitað leiða til þess að ekki verði ekki gripið til ótímabundinnar sviptingar lögræðis eða fjárræðis fyrr en búið er að fullreyna önnur og vægari úrræði til að tryggja hagsmunum fatlaðs einstaklings.
- Lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007.
Sérstakri eftirlitseiningu innan embættis landlæknis verði falið eftirlit með velferðarþjónustu, þ.m.t. þjónustu fyrir fatlað fólk. Annarri einingu innan embættisins verði falið að setja gæðastaðla fyrir félagsþjónustu, þ.m.t. þjónustu fyrir fatlað fólk. Aðkoma notenda og sérfræðinga á sviði fötlunar verði tryggð. Heiti stofnunarinnar verði endurskoðað með tilliti til breytts hlutverks.
- Lög um bann við mismunun vegna fötlunar.
Kveðið verði á um bann við mismunun vegna fötlunar á öllum sviðum, annaðhvort í almennum lögum um bann við mismunun á grundvelli allra mismununarástæðna á öllum sviðum eða fleiri í lagabálkum.
- Lög um sjálfstæða mannréttindastofnun.
Undirbúið verði frumvarp um sjálfstæða mannréttindastofnun. Höfð verði hliðsjón af Parísarreglunum og jafnframt byggt á þekkingu og reynslu Mannréttindaskrifstofu Íslands.

