Alþingi
Erindi nr. Þ 143/628
komudagur 11.12.2013

HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Reykjavík 10. desember 2013

Umsögn um frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (heildarlög), 159. mál.

Rannsóknasetur í fötlunarfræðum fagnar því að fram séu komin drög að heildarlögum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði. Slík lög vantar um allar vísindarannsóknir hér á landi - ekki bara rannsóknir á heilbrigðisviði – en hér er stigið mikilvægt skref. Varðandi umsögn um frumvarpið í heild sinni er vísað til umsagnar Félags- og mannvísindadeildar Háskóla Íslands. Í umsögninni sem hér fylgir er einungis fjallað um nokkrar greinar frumvarpsins.

Grein 3 – og athugasemdir við hana aftan við sjálft frumvarpið

Í grein 3 er fjallað um skilgreiningar og tekið fram að frumvarpið nái til vísindarannsókna á heilbrigðissviði (töluliður 1). Í tölulið 4 eru „heilbrigðisupplýsingar“ skilgreindar og tekið fram að þær nái meðal annars til „sjúkrasögu og heilsuhaga“. Í umsögn um greinina er tekið fram að félagsvísindarannsóknir falli ekki undir vísindarannsóknir á heilbrigðissviði. Það væri til mikilla bóta ef slíkt væri tekið fram í frumvarpinu sjálfu – en ekki einungis í umsögn um 3. grein þess.

Ljóst er, eins og kemur fram í umsögn um þessa grein, að mörk félagsvísindarannsókna og rannsókna á heilbrigðissviði eru ekki alltaf greinileg. Þetta á einkum við ef víðar skilgreiningar eru notaðar á „heilsu“, „heilsuhögum“ og tengdum hugtökum. Heilbrigði er í vaxandi mæli tengt félagslegum þáttum, efnahag og umhverfi (meðal annars hjá alþjóðastofnunum svo sem WHO) . Það er mikilvægt að félagsvísindarannsóknir sem snúa að aðstæðum, aðbúnaði, lífsgæðum, högum og félagslegum þáttum í lífi fólks séu skilgreindar sem félagsvísindarannsóknir – en ekki látnar falla undir víðar skilgreiningar á „heilsu og heilsuhögum“. Það er mikilvægt að félagsvísindafólk geti rannsakað hagi fólks án þess að slíkar rannsóknir séu skilgreindar sem rannsóknir á heilbrigðissviði. Það væri alsendis óviðunandi fyrir félagsvísindafólk.

22. grein og 23. grein

Í 22. grein frumvarpsins er fjallað um hæfi til að veita samþykki í vísindarannsókn og í 23. grein er að finna nánari skilyrði fyrir þátttöku þeirra sem ekki eru taldir hæfir til að veita samþykki.

Við viljum árétta nokkur atriði varðandi þátttöku fatlaðs fólks í rannsóknum - ekki síst rétt þess til þátttöku og möguleika vísindamanna að afla þekkingar um líf, heilsu, aðstæður, aðbúnað og reynslu hópa sem „ekki eru hæfir til að samþykkja þátttöku í vísindarannsókn" eins og segir í 23 gr.

Ábendingar okkar beinast annars vegar að almennu orðalagi og hins vegar að atriðum sem ganga þvert á nokkrar megináherslur í Samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks en unnið er að fullgildingu hans hér á landi.

Athugasemdir við orðalag í 23. grein

Við gerum athugasemdir við orðalag í lok 23. gr. en þar er talað um þá sem "þjást af sama sjúkdómi eða fötlun". Hér er gengið út frá þeirri forsendu að fötlun sé persónulegur harmleikur og að fötlun fylgi alltaf þjáning. Hér er fötlun er sett á sama bás og sjúkdómar. Að sjálfsöbðu getur fötlun verið afleiðing af sjúkdómum og fatlað fólk búið við alvarlega sjúkdóma. Hins vegar er í vaxandi mæli verið sýnt fram á í rannsóknum að umhverfi og félagslegir þættir leiða oftar til mun meiri erfiðleika og vanlíðunar í lífi fatlaðs fólks en sú skerðing sem það býr við. Það er baráttumál samtaka fatlaðs fólks um allan heim að hætt sé að líka á fatlað fólk sem sjúkt og gallað. Orðalagið í þessari grein frumvarpsins endurspeglar því afar úreltan skilning á fötlun og lífi fatlaðs fólks. Margt fatlað fólk þjáist alls ekki og lifir hamingjusömu og innihaldsríku lífi.

Samningur SÞ um réttindi fatlaðs fólks frá 2008 og Lögræðislög nr 7/1997

Við gerum mjög alvarlegar athugasemdir við umfjöllun í 22. og 23 gr. um þá sem „ekki eru hæfir til að samþykkja þátttöku í vísindarannsókn". Skilningur á „hæfi“ sem endurspeglast hér er úreltur en styðst væntanlega við lögræðislög nr.7/1997. Ísland hefur undirritað nýjan mannréttindasáttmála um réttindi fatlaðs fólks - Samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks – sem tók gildi árið 2008. Ísland vinnur nú að því að fullgilda þennan mannréttindasáttmála og þegar það hefur verið gert munu ákvæði um „hæfi“ í 22. og 23. gr. verða úrelt. Við leggjum því eindregið til að ákvæði hins nýja mannréttindasáttmála verði höfð til hliðsjónar og þessar tvær greinar frumvarpsins endurskoðaðar.

Skilningur á „hæfi“ fær nýja merkingu í 12. greiní Samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks. Þar er kveðið á um að ekki sé heimilt að neita fólki um að stjórna eigin lífi þrátt fyrir að það sé ófært um að gera það upp á eigin spýtur eða ráða málum sínum sjálft. 12. grein samningsins tryggir fötluðu fólki rétt til aðstoðar og stuðnings til ákvarðanatöku. Skilningur á „hæfi“ sem er að finna í frumvarpi til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði er mjög þröngur og miðast við núverandi lögræðislög, sem nú er verið að endurskoða til að þau uppfylli ákvæði Samnings SÞ um réttindi fatlaðs fólks.

Núgildandi lögræðislög veita víðtækar heimildir til að svipta fatlað fólk lögræði: sjálfræði eða fjárræði eða hvoru tveggja. Flestar heimildir til lögræðissviptingar (4 grein í lögræðislögum) snúa að fötluðu fólki. Þessi lög eru í andstöðu við Samning SÞ um réttindi fatlaðs fólks. Þegar þessi nýji mannréttindasáttmáli verður fullgiltur þarf að endurskoða lögræðislög. Þegar skilgreint er hverjir geti samþykkt þátttöku í rannsóknum og með hvaða hætti það samþykki er fengið er mikilvægt að hafa hliðsjón af mannréttindasáttmálanum og þeim nýju ákvæðum sem hann felur í sér um sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks (sjá 12 grein sáttmálans).

Lög um réttindagæslu fatlaðs fólks nr 88 2011

Nú þegar hefur verið hafinn undirbúningur að því að aðlaga íslensk lög að Samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks. Meðal annars hefur nýr lagarammi hefur verið settur til að gæta sérstaklega réttinda fatlaðs fólks, tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja sjálfsákvörðunarréttur þess sé virtur. Í I. Kafla (Almenn ákvæði) fjallar almennt um réttindagæslu einstaklinga. Þar segir:

1. gr. *Gildissvið og markmið.*
[Lög þessi gilda um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.]. Ákvæði IV. kafla gilda einnig um

réttindagæslu einstaklinga sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þurfa stuðning við undirbúning upplýstrar ákvörðunar um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, öðrum stjórnvöldum eða einkaaðilum.

[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.

Réttindagæslukerfið sem kveðið er á um í lögunum er þríþætt: Réttindavakt ráðuneytisins (II kafli), Svæðisbundnir réttindagæslumenn (III kafli) (Reglugerð nr. 973/2012) og Persónulegir talsmenn (IV kafli) (Reglugerð nr 972/2012).

Um persónulega talsmenn er fjallað í 9. Grein en þeirra hlutverk er meðal annars að aðstoða fatlað fólk við að gæta réttar síns og vera þeim til aðstoðar um ákvarðanir, m.a. um persónuleg mál og styðja fólk til upplýstrar ákvarðanatöku. Löggjafinn hefur því nú þegar gert ráðstafanir til þess að fatlað fólk geti notið réttar síns og aðstoðar við ákvarðanatöku, m.a. um upplýst samþykki. Mikilvægt er að löggjöf stangist ekki á varðandi slík grundvallarmannréttindi og er því eindregið lagt til að frumvarp um rannsóknir á heilbrigðissviði taki mið af nýrri löggjöf og sé ekki í andstöðu við hana og alþjóðlega mannréttindasáttmála.

Til frekari upplýsingar er 9. gr. hér í heild sinni:

9. gr. Persónulegur talsmaður aðstoðar fatlaðan einstakling á grundvelli samkomulags skv. 1. mgr. 7. gr. og þá einkum við eftirfarandi:

1. Að gæta réttar síns. Persónulegur talsmaður styður hinn fatlaða einstakling við undirbúning upplýstrar ákvörðunar um málefni sem varða hann. Skal persónulegur talsmaður vera hinum fatlaða einstaklingi til aðstoðar, m.a. þegar ákvarðanir eru teknar um þá þjónustu sem hinn fatlaði einstaklingur nýtur eða á rétt á. Sé persónulegur talsmaður fatlaðs einstaklings til staðar er þjónustuveitanda skylt að kalla hann til þegar til stendur að gera verulegar breytingar á þjónustunni.
2. Persónuleg málefni hins fatlaða einstaklings. Persónulegur talsmaður er hinum fatlaða einstaklingi innan handar varðandi persónuleg málefni og styður hann við undirbúning upplýstrar ákvörðunar, svo sem um meðferð heilbrigðisstarfsmanna, val á búsetu, atvinnu, tómstundum, o.fl. Persónulegur talsmaður skal skoða heildrænt hvort hinn fatlaði einstaklingur býr við góð lífskjör og koma ábendingum til viðkomandi um það sem betur mætti fara í samráði við hinn fatlaða einstakling.

Brýnt er að frumvarp um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði taki mið af þessum nýju lagaákvæðum sem eiga að tryggja fötluðu fólki víðtæka réttargæslu og stuðning til sjálfsákvörðunar. Það er afar mikilvægt að þessu sé framfylgt varðandi upplýst samþykki til þátttöku í rannsóknum ekki síður en varðandi aðra þætti í lífi fatlaðs fólks. Þegar um þátttöku í rannsókn er að ræða má bæði leita til réttindagæslumanns eða persónulegs talsmanns varðandi aðstoð við upplýst samþykki.

Réttindagæslumenn geta jafnframt haft hlutverk hér en í 5 grein laganna segir m.a. um réttindagæslumenn að þeir „skulu fylgjast með högum fatlaðs fólks á sínu svæði og vera því innan handar við réttindagæslu hvers konar, hvort sem það er vegna meðferðar einkafjármuna þess, þjónustu sem það á rétt á eða varðandi önnur persónuleg réttindi eða einkamál þess.“

Samningur SÞ um réttindi fatlaðs fólks

Í **12. grein samningsins er fjallað um** rétt fatlaðs fólks til að ráða sér og réttindum sínum sjálf. En þetta er m.a. sú grein sem ofangreind lög um réttindagæslu byggja á. Greinin er hér í heild sinni:

> 12. gr. Réttarstaða til jafns við aðra.
>
> 1. Aðildarríkin árétta að fatlað fólk eigi alls staðar rétt á viðurkenningu sem aðilar að lögum.
>
> 2. Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.
>
> 3. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að þeim stuðningi sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt.
>
> 4. Aðildarríkin skulu tryggja að allar aðferðir og stuðningur, sem tengist beitingu gerhæfis,feli í sér viðeigandi og árangursríkar verndarráðstafanir til þess að koma í veg fyrir misnotkun samanber ákvæði í alþjóðlegum mannréttindalögum. Slíkar verndarráðstafanir skulu tryggja að aðferðir og aðstoð tengd beitingu gerhæfis virði réttindi, vilja og óskir viðkomandi einstaklings, að slíkar aðferðir og aðstoð leiði ekki til hagsmunaárekstra eða hafi í för með sér ótilhlýðileg áhrif, þær séu í samræmi við 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. Verndarráðstafanirnar skulu vera í samræmi við þau áhrif sem slíkar aðferðir og aðstoð hafa á réttindi og hagsmuni viðkomandi einstaklings.
>
> 5. Í samræmi við ákvæði þessarar greinar skulu aðildarríkin gera allar viðeigandi og árangursríkar ráðstafanir til þess að tryggja jafnan rétt fatlaðs fólks til þess að eiga eða erfa eignir, að stýra eigin fjármálum og hafa jafnan aðgang að bankalánum, veðlánum og annarri fjárhagslegri fyrirgreiðslu, jafnframt því að tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt eignum sínum að geðþótta.

Lykilatriði hér er réttur fatlaðs fólks til gerhæfis (að ráða sér og réttindum sínum sjálf) og að óheimilt sé að taka þennan rétt af fötluðu fólki þrátt fyrir að það geti ekki tekið ákvarðanir upp á eigin spýtur eða ráðið málum sínum sjálft án aðstoðar. Jafnframt er kveðið á um rétt fatlaðs fólks til aðstoðar og stuðnings til að taka ákvarðanir (nýta gerhæfi sitt) áherslan á að fatlað fólk fái stuðning til að taka þær ákvarðanir sem það sjálft vill og að ekki séu teknar ákvarðanir fyrir það. Þetta eru ný ákvæði sem eiga að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og koma í veg fyrir mismunun á grundvelli fötlunar. Mikilvægt er að taka þessi nýju ákvæði upp í frumvarp til laga um rannsóknir á heilbrigðissviði. Núverandi orðalag og ákvæði í 22 og 23 grein endurspegla gamla hugsun og þetta ákvæði verður úrelt þegar mannréttindasáttmálinn hefur verið fullgiltur. En nú er unnið að því á vegum innanríkisráðuneytisins . Nánari upplýsingr um undirbúning fullgildingar mannréttindasáttmálans má finna á vef ráðuneytisins á http://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf og http://www.innanrikisraduneyti.is/crpd

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum

Rannveig Traustadóttir forstöðumaður og prófessor í fötlunarfræðum