



## Umsögn frá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum

Þingskjal 1124 — 692. mál.

**Frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 (ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk).**

### ALMENNT

#### **Mikilvægi þessara tillagna**

Tillögurnar að lagabreytingu þessari eru mikilvægt innlegg í réttindavernd fatlaðs fólks og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum fagnar þeim breytingum sem hér eru lagðar til. Þessar breytingar eru viðurkenning á brotalömum sem hefur verið til staðar í þjónustu við fatlað fólk og nauðsynlegt viðbragð til að sporna gegn skaðandi starfsháttum. Í annan stað eru þessar breytingar líklegar til að vekja fólk til vitundar um réttindi fatlaðs fólks og stuðla að aukinni virðingu fyrir mannréttindum þeirra. Og í þriðja lagi gegna breytingarnar mikilvægu hlutverki í því að skilgreina nauðung og hvenær hún er leyfileg, því það er vitað mál að það geta komið upp aðstæður þar sem það getur verið starfsfólki nauðsynlegt að beita valdi.

#### **Hvar eiga þessi ákvæði heima? Í réttindalögum eða þjónustulögum?**

Í fyrirliggjandi tillögum er óljóst hvaða þjónustu er vísað til og því óljóst yfir hvaða svið tillögurnar eiga að ná. Eiga lögini að ná til allrar þjónustu sem fatlað fólk fær og allra þjónustuaðila sem koma að stuðningi við fatlað fólk s.s. sérkennara, skólaliða, starfsfólk sumarbúða og tómstundaúrræða, íþróttáþjálfara o.s.frv.? Ef svo er þá eiga þessar lagabreytingar heima í réttindalögum og kalla þá á víðtækari skilgreiningar en hér er að finna. Eða eiga lögini aðeins við um þá þjónustuaðila sem falla undir lög um málefni fatlaðs fólks? Ef svo er virðist eðlilegt að breytingarnar eigi heima í þjónustulögum sem snúa að fötluðu fólki.

Í greinargerð með tillögnum er vísað til sambærilegra lagaákvæða á Norðurlöndum. Öll lögini sem vísað er til eru þjónustulög, ekki réttindalög. Tillögurnar sem nú liggja fyrir virðast hafa verið samdar með þessar norrænar fyrirmyndir í huga og falla betur að því að eiga heima innan sértækra þjónustulaga málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 í stað þess að eiga heima innan almennra laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

Okkar tillaga er því sú að ákvæðin sem hér er lagt til að verði sett inn í íslensk lög verði sett í þjónustulög enda virðast ákvæðin vera samin með það í huga og eiga betur heima þar.

## **Tengsl við Samning SP um réttindi fatlaðs fólks**

Þær breytingar sem hafa verið gerðar á 1. gr laganna eru til bóta. Það er þó vert að benda á orðalagið um að framkvæmd laganna skuli “taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks” er látið halda sér óbreytt. Þetta hljómar sérkennilega þar sem lögín sjálf eru ekki í samræmi við Samninginn. Það sem vantar upp á er m.a. það að ekki er gert ráð fyrir að óháður aðili hafi eftirlit með og meti framkvæmdina (heldur að ráðuneytið hafi eftirlit). Það er mikilvægt að læra af fortíðinni þar sem ljóst er að ekki gengur að stofnanir, fyrirtæki eða aðrir hafi eftirlit með eigin verkum. **Viðleggjum því eindregið til að Alþingi hlutist til um að eftirlit með framkvæmd þessara laga og annara sem snúa að fötluðu fólk, svo og framkvæmd Samnings SP verði í höndum óháðra aðila.**

## **Mikilvægi fræðslu og þekkingar á réttindum fatlaðs fólks**

Forsenda þess að lög um réttindagæslu fatlaðs fólks nái tilgangi sínum er sú að fólk viti hver séu réttindi þess og hvert það eigi að leita sé brotið á þessum réttindum. Líkt og með alla almenna réttindahugsjón byggjast markmið um réttindi fatlaðs fólks á upplýsingum um og óskertu aðgengi að réttindavernd.

Það sama á við um skilgreiningarnar á nauðung, þvingun og valdbeitingu – fatlað fólk, og fólk almennt, verður að vita hvað þessi hugtök þýða. Í greinargerð er vísað til verkefnis á vegum Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðs fólks á Reykjanesi (SFMR) sem var meðal þeirra fyrirmynda sem litið var til vegna lagabreytingar þessarar. Okkar þekking á því verkefni bendir til þess að ein ástæðan fyrir takmörkuðum árangri þess var ómarkviss og ófullnægjandi upplýsingamiðlun stjórnenda verkefnisins til fatlaðs fólks, aðstandenda og starfsmanna. Það er ákaflega mikilvægt að dregin verði lærdómur af því og að lagabreytingu þessari verði fylgt eftir með fræðslu.

## **UM EINSTAKAR GREINAR**

### **10. grein - fræðsla**

#### 10. grein – fræðsla

Í lok 10. gr. er kveðið á um skyldu þjónustuaðila til að fræða starfsfólk um nauðung. Hér væri gott að skilgreina nánar hvernig á að standa að fræðislunni og að fræðslan skuli einnig beinast að fötluðu fólk og aðstandendum þess. Þá er mikilvægt að kveða á um eftirliti með hvernig fræðislunni er háttað og því fræðsluefni sem notað er.

### **11. grein – skilgreining á nauðung**

Í f. lið skilgreiningarinnar á nauðung (11. gr.) þyrfti að bæta við fleiri þáttum s.s. tæki og aðferðir sem notuð eru til atferlismótunar og þjálfunar. Það eru t.d. mörg dæmi þess að fatlað fólk búi við umbunarkerfi þar sem því er veitt „verðlaun” í formi þess að fá leyfi til daglegra athafna sem telja má sjálfsagða eða fái aðgang að eigin fjármuna, s.s. að fólk fái að fara í bíó eða 500 kr. í vasapening eftir að hafa safnað stjórnnum. Slíkt kerfi er oft á tíðum byggt á valdamismunun, stjórnun og hindrun á sjálfræði og misbeitingu á eignum fatlaðs fólks.

Inn í skilgreiningu laganna á fjarvöktun í lok 11. gr. þyrfti að bæta ákvæði um skrif í dagbækur og dagála. Það er þekkt í framkvæmd búsetuþjónustu hér á landi að starfsmenn skrifi stutta lýsingu á atburðum vaktarinnar í dag- og samskiptabækur. Þessi skrif eru nær algerlega skrifuð út frá sjónarhóli starfsfólks og dæmi um að fötluðu fólki og aðstandendum hafi verið meinaður aðgangur að þeim (og aðstandendur vita oft hreinlega ekki af þessum dagbókum). Þessi skrifa skapa aðstæður sem bjóða upp á kerfisbundna ögun og stýringu starfsfólks á hegðun og lífi fatlaðs fólks, þar sem þvinganir og valdbeitingar verða á duldan hátt að sjálfsögðum starfsháttum stofnunarinnar. Frásagnir fatlaðs fólks af framkvæmd dagbóarskrifana og afleiðingum þeirra gefa sterkar vísbendingar um að það þurfi að endurskoða hvernig þær eru unnar og hverju þeim er ætlað að skila fyrir fatlað fólk.

## **12. grein - orðalag**

Í 2. tölulið 12. gr. segir “eða til þess að draga úr hömluleysi sem af fötlun kann að leiða”. Lagt er til að þetta verði tekið út. Hér gæti m.a. verið vísað til þráhyggju eða áráttahegðunar sumra einstaklinga með einhverfu. Það eru deildar meiningar um siðferðislegt réttmæti nauðungaaðferða til að minnka hegðun sem er ekki skaðleg. Óvarlegt orðalag hér gæti gefið færi á beitingu nauðungar sem þjálfunaraðferða við þráhyggjuhegðun.

## **13. grein - almannahagsmunir**

Í 13. gr. um neyðartilvik sem leyfa beitingu nauðungar má sleppa orðalaginu “eða röskun á almenningshagsmunum”. Það hlýtur að falla undir annaðhvort líkams- eða eignartjón sem nefnt er í sömu setningu, eða hreinlega varða lög sem taka á almennan hátt til ástæðna um frelsissviptingu.

## **13. grein – um að tilkynna nauðung**

13. gr. laganna tekur ekki að girða fyrir þá annmarka sem okkur er kunnugt um að komu fram í verkefni SMFR um þvingun og valdbeitingu. Þar voru dæmi þess að nauðung væri ekki skráð þar sem starfsmenn óttuðust að það kynni að sýna þá í neikvæðu ljósi. Hér er um vandasamt atriði að ræða. Ef, í erfiðum aðstæðum, starfsmaður beitir nauðung sem eftir á eru efasemdir um að hafi verið réttmæt, getur það orðið til þess að starfsmenn tilkynni ekki slík tilvik. Fræðsla og stuðningur við starfsmenn er mikilvægir þættir til að koma í veg fyrir að starfsmenn „feli“ tilvik.

Ákvæðin sem hér eru sett fram gera jafnframt ráð fyrir að atvikin verði eingöngu skráð frá sjónarhorni starfsmanna. Mikilvægt er að þau séu líka skráð frá sjónarmiði fatlaðs fólks sem beitt er þvingunum eða nauðung.

Þá er ljóst að stundum er orsaka erfiðrar hegðunar hjá fötluðu fólki að leita til viðbragða starfsmanna og samskipta þeirra við það fatlaða fólk sem um ræðir. Fræðsla og þjálfun í samskiptum og hvernig beri að taka á erfðri hegðun er því mikilvæg ekki síður en fræðsla um nauðung, þvingun og valdbeitingu. Fræðsla um viðbrögð til að forðast að samskipti og atferli þróist á neikvæðan hátt er ákaflega mikilvæg. Að öðrum kosti er hætta á að starfsfólk átti sig ekki á eða líti fram hjá vægi eigin vinnubragða í þróun neikvæðarar hegðunar fatlaðs fólks og skelli skuldinni alfarið á skerðingu og atferli fötluðu manneskjunnar.

#### **14. grein - sérfræðiteymi**

Varðandi hugmyndir um sérfræðiteymi, sbr. 14. gr., leggjum við til að fatlað fólk eigi sæti í teyminu, ekki síst ef ætlunin er að hafa ákvæðin um beitingu nauðungar innan réttindagæslulaganna en ekki þjónustulaganna. Einnig er nauðsynlegt að kanna reynslu af starfi sambærilegri sérfræðiteyma innan gömlu svæðisskrifstofanna áður en lagt er upp með stofnun þessa teymis. Hvaða árangri skiluðu þau og hvað þarf að bæta til að þau nái markmiðum sínum um réttindagæslu fatlaðs fólks?

#### **15. grein – einn óháður aðili**

Skipan sérfræðiteymis og undanþágunefndar í 15. gr. laganna vekur spurningar um hvort réttindagæslunni, og þeim fjölda starfshópa sem er ætlað að vinna að henni, væri ekki betur fyrir komið hjá **einum óháðum aðila** - eins konar umboðsmanni fatlaðs fólks. Eins og staðan er í dag er mikil dreifing á ábyrgð og verkum, eftirliti og nefndum, sem ljóst er að getur hamlað samstarfi þessara ólíku aðila.

#### **17. grein - orðalag**

Í 17 gr. leggjum við til að orðlaginu “Gefa skal hinum fatlaða...” verði breytt í “Gefa skal fötluðum einstaklingi...” í samræmi við málfar og markmið samnings SP.

15. maí 2012

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum,  
Rannveig Traustadóttir forstöðumaður