

Nefndarálit

um frv. til l. um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Frá félags- og tryggingamálanefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Láru Björnsdóttur og Rún Knútsdóttur frá velferðarráðuneyti, Guðmund Magnússon, Lilju Þorgeirsdóttur og Hrefnu K. Óskarsdóttur frá Öryrkjabandalagi Íslands, Gerði Árnadóttur og Friðrik Sigurðsson frá Þroskahjálpi, Helgu Baldvins- og Bjargadóttur frá Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, Freyju Haraldsdóttur og Emblu Ágústsdóttur frá NPA miðstöðinni svf., Helgu Jónu Benediktsdóttur frá velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Sigurstein Músson frá Vive – virkari velferð, Arndísi A. K. Gunnarsdóttur frá Barnaverndarstofu og Dóru S. Bjarnason frá rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar. Umsagnir bárust frá Félagi íslenskra félagsliða, Alþýðusambandi Íslands, Grímsnes- og Grafningshreppi, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Vive – virkari velferð, Bandalagi starfsmanna ríkis og bæja, Félagi sjálfstætt starfandi sjúkrahjálpara, Landsamtökunum Þroskahjálpi, Ási styrktarfélagi, fagdeild félagsráðgjafa, félagsmálanefnd Fljótsdalshéraðs, Læknafélagi Íslands, NPA miðstöðinni svf., Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, Tryggingastofnun ríkisins, Öryrkjabandalagi Íslands, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Bláskógabyggð, Félagi náms- og starfsráðgjafa, velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Þroskahjálpi á Suðurlandi, Barnaverndarstofu, Persónuvernd, Hrunamannahreppi og Mosfellsbæ.

Í frumvarpinu er kveðið á um þriðja réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Í fyrsta lagi er kveðið á um réttindavakt ráðuneytis sem fer með stjórnýslulega framkvæmd réttindagæslunnar. Í öðru lagi er kveðið á um svæðisbundna trúnaðarmenn sem fylgjast skulu með högum fatlaðs fólks á sínu svæði og vera því innan handar við hvers konar réttindagæslu. Í þriðja lagi er kveðið á um persónulega talsmenn sem lögráða fatlaður einstaklingur á rétt á að fá eigi hann vegna fötlunar sinnar erfitt með að gæta hagsmuna sinna. Persónulegur talsmaður styður fatlaðan einstakling við að gæta réttar síns og aðstoðar við persónuleg málefni eftir því sem til er tekið í sérstöku samkomulagi milli hins fatlaða einstaklings og persónulegs talsmanns.

1. Fyrirliggjandi frumvarp og vinna nefndarinnar.

Frumvarpið byggist á tillögu starfshóps sem skipaður var af félags- og tryggingamálaráðherra í nóvember árið 2007. Brýnt hefur verið að setja lög um réttindagæslu fatlaðs fólks og í skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlaða sem kom út í ágúst 2010 gerir Ríkisendurskoðun alvarlegar athugasemdir við fyrirkomulag réttindagæslu fatlaðs fólks og telur hana í óviðunandi ástandi. Telur stofnunin að taka verði eftirlitshlutverk svæðisráða og trúnaðarmanna til gagn Gerrar endurskoðunar. Í nefndaráliti um frumvarp til breytinga á lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, þar sem lagðar voru til breytingar vegna flutnings þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga (þskj. 550, 256. mál) tekur nefndin undir þessar athugasemdir Ríkisendurskoðunar. Nefndin gerði auk þess veigamiklar athugasemdir við að ekki væri gert ráð fyrir því í frumvarpinu að trúnaðarmönnum yrði fjölgað og beindi

Því til ráðherra að tryggja að fjöldi þeirra væri nægilegur til að tryggja reglubundið eftirlit og heimsóknir til fatlaðra einstaklinga. Þá lagði nefndin til breytingar á starfssviði trúnaðarmanna sem henni þótti of þröngt samkvæmt frumvarpinu þar sem starfssvið þeirra átti einungis að taka til ákveðinna afmarkaðra sviða. Í ljósi vankanta sem voru á réttindagæslu fatlaðs fólks lagði nefndin til breytingu á frumvarpinu þess efnis að ráðherra skyldi leggja fram á Alþingi frumvarp til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk eigi síðar en 1. mars 2011. Frumvarpið skyldi m.a. innihalda ákvæði um réttindagæslumenn fyrir fatlað fólk, persónulega talsmenn og nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk. Í fyrirliggjandi frumvarpi ganga réttindagæslumenn undir heitinu trúnaðarmenn í samræmi við 37. gr. laga um málefni fatlaðs fólks. Nefndin telur heitið réttindagæslumenn falla betur að starfskyldum samkvæmt frumvarpinu auk þess sem það undirstrikar að hér er um nýtt og viðfeðmara starf að ræða en það sem trúnaðarmenn höfðu með höndum áður. Leggur nefndin því til breytingu á þessu og verða trúnaðarmenn almennt nefndir réttindagæslumenn hér eftir þessu til samræmis.

Í febrúar á þessu ári hélt nefndin fundi um þjónustu við fatlað fólk þar sem m.a. var rætt um framkvæmd yfirfærslu þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga auk þess sem nefndin ræddi sérstaklega réttindagæslu fatlaðs fólks og drög að frumvarpi þar um. Ljóst var að enn væri nokkur vinna eftir vegna ákvæða um aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk og að ekki næðist að ljúka þeirri vinnu á tilskildum tíma. Vegna brýnna hagsmuna í málinu og mikilvægri réttarbót sem felst í öðrum ákvæðum frumvarpsins varð það úr að gerð þess hluta er varðar nauðung var frestað en stefnt á framlagningu frumvarps vegna annarra ákvæða á þeim tíma sem kveðið var á um.

Í athugasemdum við fyrirliggjandi frumvarp kemur fram að stefnt sé að því að leggja fram frumvarp um aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk eigi síðar en 1. nóvember 2011. Telur nefndin mikilvægt að það náist og leggur því til ákvæði til bráðabirgða þar sem kveðið verður skýrt á um skyldu ráðherra til að leggja frumvarpið fram á Alþingi eigi síðar 1. nóvember nk.

Þau málefni sem hlutu mesta umfjöllun í nefndinni eru samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, réttindi fatlaðs fólks og frelsi þess til að taka eigin ákvarðanir, réttindi fatlaðra barna, mannréttindi og yfirstjórn réttindagæslu fatlaðs fólks, eftirlit og eftirfylgni með réttindagæslu fyrir fatlað fólk, réttindavakt ráðuneytis, réttindagæslumenn; fjöldi þeirra, starfsheiti, hæfisskilyrði og tilkynningar til þeirra og persónulegir talsmenn; réttur á talsmanni, störf talsmanns og samkomulag við hann svo og útlagður kostnaður talsmanna vegna starfa sinna. Þá ræddi nefndin jafnframt þann kostnað sem hlýst af samþykkt frumvarpsins og kostnaðarumsögn fjármálaráðuneytis.

2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir nefndur „samningurinn“) var undirritaður fyrir Íslands hönd 30. mars 2007. Stigin hafa verið nokkur skref í því að treysta réttindi fatlaðs fólks til samræmis við samninginn. Undir lok síðasta árs þegar þjónusta við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaga var gerð sú breyting á lögum um málefni fatlaðs fólks að í markmiðsákvæði laganna er nú kveðið á um að við framkvæmd þeirra skuli tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningnum. Auk þess er þar kveðið á um að stjórnvöld skuli tryggja heildarsamtökum fatlaðs fólks og aðildarfélögum þeirra áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðs fólks. Er það í samræmi við 4. gr. samningsins enda skal samkvæmt henni

hafa náð samráð við og tryggja þátttöku fatlaðs fólks með milligöngu samtaka þegar unnið er að löggjöf, stefnu og ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks.

Með nýrri löggjöf um réttindagæslu fyrir fatlað fólk væri stigið mikilvægt skref í að styrkja enn frekar réttindi fatlaðs fólks en þó er ljóst að þau verða ekki að fullu tryggð fyrir en lögfestar eru reglur um aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk og samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður fullgiltur og lögfestur.

Nefndin skilaði ítarlegu nefndarálini vegna þeirra lagabreytinga sem gerðar voru þegar þjónusta við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaga (þskj. 550, 256. mál). Þá lagði nefndin til fjölmargar breytingar á frumvarpinu sem Alþingi samþykkti. Meðal þeirra var nýtt ákvæði til bráðabirgða við lögin þar sem kveðið er á um að ráðherra skuli eigi síðar en 1. október 2011 leggja fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í mállefnum fatlaðs fólks. Þar skal setja fram stefnu í mállefnum fatlaðs fólks, skýra forgangsröðun verkefna, markvissa aðgerðaáætlun og skilgreinda árangursmælikvarða. Í ákvæðinu er jafnframt kveðið á um að í áætluninni verði tímasettar m.a. aðgerðir vegna lögfestingar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, aðgengismála, biðlista eftir þjónustu, atvinnu-mála fatlaðs fólks og samræmds mats á þjónustu. Nefndin óskaði við umfjöllun sína upplýsinga um vinnu að framkvæmdaáætluninni og var tjáð að starfshópur um verkefni væri að hefja störf og að í honum sitji auk starfsmanna velferðarráðuneytis fulltrúar heildarsamtaka fatlaðs fólks og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Beinir nefndin því til ráðuneytisins og starfshópsins að kalla eftir fjölbreyttum sjónarmiðum og aðkomu fleiri samtaka fatlaðs fólks og notenda þjónustunnar og fræðasamfélagsins, svo sem Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum.

Markmið samningsins er skv. 1. gr. hans „að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir meðfæddri göfgi þess.“ Gengið er út frá þeirri meginreglu að fatlað fólk skuli njóta jafnra réttinda á við aðra. Þar er m.a. kveðið á um samfélag án aðgreiningar, jöfn tækifæri, bann við mismunun, sjálfstæði og sjálfræði einstaklinga, rétt til að stýra lífi sínu og fleiri grundvallarréttindi sem aðildarríkjum samningsins ber að tryggja til handa fötluðu fólki. Þá er rík áhersla lögð á rétt fatlaðs fólks til að vera sjálfrátt og sjálfstætt og hafa meðal annars frelsi til að taka eigin ákvarðanir.

a. Frelsi fatlaðs fólks til að taka eigin ákvarðanir.

Í 12. gr. samningsins eru lagðar ríkar skyldur á aðildarríki samningsins að þeim sem vegna fötlunar sinnar eiga í erfiðleikum með að nýta sjálfir gerhæfi sitt sé tryggð aðstoð og stuðningur við það. Þar er þó jafnframt kveðið á um að gæta beri meðalhófs við gerð verndarráðstafana að því marki sem slíkar ráðstafanir hafa áhrif á réttindi og hagsmuni viðkomandi einstaklings.

Nefndin ræddi ítarlega þennan þátt og telur ljóst að með frumvarpinu er leitast eftir að tryggja að fatlaður einstaklingur fái notið réttar síns til að taka eigin ákvarðanir en honum sé jafnframt veittur stuðningur til þess þurfi hann á því að halda. Nokkuð víða í frumvarpinu telur nefndin þó ekki gætt meðalhófs við gerð verndarráðstafana. Nefndin telur afar brýnt að undirliggjandi öllum ákvæðum og stefnumótun í mállefnum fatlaðra sé sjálfstæði, sjálfræði og vilji hins fatlaða einstaklings. Sem dæmi um hvernig þessa er ekki gætt sem ber í frumvarpinu er til að mynda kveðið á um það í 2. mgr. 5. gr. frumvarsins að búi fatlaður einstaklingur á heimili fyrir fatlað fólk skuli forstöðumaður viðkomandi heimilis veita réttindagæslumanni upplýsingar sem eru honum nauðsynlegar vegna starfa síns. Varði þessar upplýsingar persónuleg málefni eða upplýsingar um einkafjármuni einstaklingsins er þó kveðið á um að leita skuli samþykkis hans eða persónulegs talsmanns hans. Samkvæmt orðalagi

ákvæðisins er því ekki nauðsynlegt að hinn fatlaði einstaklingur veiti samþykki sitt heldur getur persónulegur talsmaður hans gert það fyrir hann. Telur nefndin orðalag ákvæðisins ekki í samræmi við samninginn og þau réttindi sem honum er ætlað að tryggja og leggur því til þá breytingu að leita skuli eftir samþykki fatlaða einstaklingsins og persónulegs talsmanns hans sé hann til staðar.

Þá er í ákvæðum er varða persónulega talsmenn fatlaðs fólks kveðið á um að slíkir talsmenn aðstoði fatlaðan einstakling við að taka ákvörðun en jafnframt er notað orðalagið að talsmaður hjálpi honum við að taka ákvörðun. Nefndin telur orðalagið óeðlilegt enda megi skilja það sem svo að persónulegur talsmaður hjálpi við að taka ákvörðunina sjálfa sem er vart samræmanlegt 12. gr. samningsins. Leggur nefndin því til þá breytingu á orðalagi að það verði hlutverk persónulegs talsmanns að styðja fatlaða einstaklinginn við undirbúning upplýstrar ákvörðunar. Með þessu er jafnframt tryggt að ákvæði frumvarpsins séu í samræmi við meginreglu samningsins, sbr. a-lið 3. gr. hans, um frelsi einstaklinga til að taka eigin ákvarðanir.

b. Réttindi fatlaðra barna.

Einungis lögráða einstaklingar eiga rétt á persónulegum talsmanni, sbr. 1. másl. 1. mgr. 7. gr. Nefndin áréttar að eðlilegt er að ólögráða börn geta ekki fengið persónulegan talsmann enda gegna foreldrar þeirra eða forráðamenn ákveðnum skyldum lögum samkvæmt. Foreldrum ber t.d. samkvæmt barnaverndarlögum, nr. 80/2002, að sýna börnum sínum umhyggju og nærfærni og gegna forsjár- og uppeldisskyldum við börn sín svo sem best hentar hag og þörfum þeirra. Þá ber þeim að búa börnum sínum viðunandi uppeldisaðstæður og gæta velfarnaðar þeirra í hvívetna. Fyrir nefndinni voru þó bornar upp áhyggjur af því að eftirlit réttindagæslumanna næði ekki til haga fatlaðra barna og þeim bæri ekki að vera þeim og fjölskyldum þeirra innan handar við hvers konar réttindagæslu í samræmi við ákvæði frumvarpsins.

Það er brýnt að fötluð börn og fjölskyldur þeirra fái þá þjónustu og þann stuðning sem þeim ber samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Mikilvægt er að réttindavaktin sinni fræðslu-, upplýsinga- og réttindagæslustarfi sínu jafnframt gagnvart fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Þá er nauðsynlegt að fötluð börn og aðstandendur þeirra geti leitað til réttindagæslumanna.

Nefndin hefur nýlega fjallað um frumvarp til breytinga á barnaverndarlögum, nr. 80/2002. Í nefndaráli sínu um málið (þskj. 1425, 56. mál) fjallaði nefndin þó nokkuð um fötluð börn. Þar benti nefndin m.a. á að barnaverndarlög væru til verndar öllum börnum, enda segir í 1. mgr. 1. gr. barnaverndarlaga að börn eigi rétt á vernd og umönnun og að þau skuli njóta réttinda í samræmi við aldur sinn og þroska. Fötluðum börnum er því veitt sama lagavernd og öðrum með lögunum. Markmið barnaverndarlaga er að tryggja að börn sem búa við óviðunandi aðstæður eða börn sem stofna heilsu sinni og þroska í hættu fái nauðsynlega aðstoð. Á þetta við um fötluð sem ófötluð börn og þegar aðstæður eru með þessum hætti er gripið til úrræða á grundvelli barnaverndarlaga og þá vegna barnaverndarmáls.

Nefndin áréttar að enginn áskilnaður er um lögræði í ákvæðum frumvarpsins um réttindavakt ráðuneytisins eða réttindagæslumenn. Þá leggur nefndin áherslu á að við framkvæmd laganna á að taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þar er sérstaklega kveðið á um sérstöðu fatlaðra barna auk þess sem sú skylda er lögð á aðildarríkin að gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við önnur börn, sbr. 7. gr. samningsins. Þá er í 23. gr. samningsins um virðingu fyrir heimili og fjölskyldu kveðið á um að ríkin skuli tryggja fötluðum börnum

jafnan rétt til fjölskyldulífs. Til að koma í veg fyrir m.a. að fötluð börn séu vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar skulu aðildarríki samningsins skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning. Með hliðsjón af ákvæðum samningsins og orðalagi frumvarpsins áréttar nefndin að ákvæði frumvarpsins um réttindavakt og réttindagæslumenn eiga við um alla fatlaða einstaklinga, börn sem fullorðna.

c. Mannréttindi og yfirstjórn réttindagæslu fatlaðs fólks.

Nefndinni voru kynnt sjónarmið þess efnis að þar sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks væri mannréttindasamningur væri eðlilegt að hann væri vistaður hjá ráðuneyti mannréttindamála, þ.e. innanríkisráðuneyti. Meðal verkefna þess ráðuneytis er að hafa umsjón með lagabreytingum þegar þeirra er þörf vegna þjóðréttarlegra skuldbindinga og skýrslugjöf til nefnda um framkvæmd þeirra mannréttindasamninga sem Ísland er aðili að. Þá var nefndinni jafnframt tjáð að í ljósi þessa væri eðlilegt að innanríkisráðherra færi með yfirstjórn réttindagæslu fatlaðs fólks og að yfirumsjón með réttindum fatlaðs fólks og réttindavakt væri hjá innanríkisráðuneyti.

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks fer velferðarráðherra með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks og ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum. Ráðherra hefur enn fremur eftirlit með framkvæmd þeirra laga, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt þeim sé í samræmi við markmið laganna, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim og að réttindi fatlaðs fólks séu virt. Lög um málefni fatlaðs fólks eru þó fyrst og fremst lög um þjónustu við fatlað fólk. Nefndin áréttar mikilvægi þess að vinna að viðtækum viðhorfsbreytingum til málefna fatlaðs fólks og réttinda þeirra. Þó svo að í samningnum sé lögð áhersla á að fatlað fólk fái þjónustu og stuðning til að njóta réttinda sinna hefur samningurinn viðtækara efnissvið en einungis að þeim málaflokkum sem velferðarráðuneytið sinnir. Þá telur nefndin vert að benda á að skv. 33. gr. samningsins ber aðildarríkjum hans að koma á kerfi til að greiða fyrir, vernda og fylgjast með framkvæmd samningsins. Lögð er sú skylda á ríkin þegar þau koma á slíku kerfi að taka mið af þeim meginreglum sem gilda um stöðu og starfsemi innlendra stofnana á sviði verndar og eflingar mannréttinda. Telur nefndin ljóst að það sé ekki samræmanlegt samningnum að fara með réttindagæslu fyrir fatlað fólk sem velferðarmál eða félagslegt málefni. Nefndin áréttar þann grundvallarskilning að hér sé um að ræða mannréttindamál en ekki félagslegt málefni eða velferðarmál.

Nefndin telur mikilvægt að réttindagæslu fyrir fatlað fólk sé sinnt af aðila í stjórnsýslunni sem sinnir réttindavakt eða vernd og sérhæfir sig í mannréttindum. Nefndinni er þó ljóst að engin sérstök mannréttindastofnun er til staðar í þessu skyni. Nefndin fékk þær upplýsingar að íslensk stjórnvöld hefðu verið gagnrýnd fyrir að ekki hefði verið stofnuð hér á landi þjóðbundin mannréttindastofnun samkvæmt svokölluðum Parísarreglum Sameinuðu þjóðanna. Parísarreglurnar kveða á um grunnskilyrði þess að stofnanir teljist þjóðbundnar stofnanir, m.a. um æskilegt valdsvið, umboð, uppbyggingu og starfsaðferðir stofnana. Eitt mikilvægasta skilyrðið sem Parísarreglurnar setja er að þjóðbundin mannréttindastofnun skuli fjármögnuð af ríkinu og henni fengið sem víðast umboð í stjórnarskrá eða með lögum þar sem skýrt sé kveðið á um hæfi og vald stofnunarinnar til að vernda og stuðla að mannréttindum í landinu. Íslenskum stjórnvöldum hafa m.a. borist athugasemdir um að finna þurfi réttinda-vernd fanga farveg og að henni yrði best fundinn farvegur t.d. hjá slíkri þjóðbundinni mannréttindastofnun. Nefndin telur mikilvægt að skoðað verði hvort unnt sé að koma á fót stofnun sem þessari sem fari þá heildstætt með réttindavernd og réttindavakt. Hægt væri að fela henni

réttindagæslu fyrir fatlað fólk og aðra hópa þar sem huga þarf sérstaklega að vernd mannréttinda. Ljóst er þó að allar hugmyndir um stofnsetningu mannréttindastofnunar eru á frumstigum og kalla á víðtækt samstarf ráðuneyta, hagsmunaaðila og fræðasamfélags.

Nefndin skoðaði því hvernig innanríkisráðuneytið og velferðarráðuneytið hafa sinnt og sinna virkri réttindavakt. Nefndin telur að í reynd sé mun eðlilegra og réttara að réttindagæsla fatlaðs fólks og annað það sem lýtur að mannréttindamálum fatlaðs fólks og tengist samningnum sé vistað hjá innanríkisráðuneytinu sem ráðuneyti mannréttinda. Veruleikinn er hins vegar sá að innan Stjórnarráðsins hefur í gegnum tíðina verið farið með alla umsýslu málefna fatlaðra sem velferðarmál og því tekur tíma að byggja upp annars konar kerfi, sérhæfingu og þekkingu sem byggist á nálgun mannréttinda. Telur nefndin því ljóst að skipa þurfi sérstakan starfshóp til að vinna að þessum málum og leggja línur til framtíðar.

Í velferðarráðuneyti er starfrækt skrifstofa réttindaverndar og fjallar hún m.a. um jafnréttismál, barnaverndarmál, málefni innflytjenda, réttindi fatlaðs fólks, réttindi aldraðra, réttindi sjúklinga, réttindagæslu tengda vísindum og rannsóknum og rétt fólks til þjónustu. Hjá innanríkisráðuneytinu hefur hins vegar ekki byggst upp virk réttindavakt af því tagi sem kveðið er á um í frumvarpinu og hefur mannaflí til slíks verið afar takmarkaður. Telur nefndin því rétt að enn um sinn sjái velferðarráðuneyti um réttindagæslu fyrir fatlað fólk eða þar til unnt er að koma málefnum fyrir hjá öðrum aðila sem sérhæfir sig í mannréttindum og réttindavernd. Leggur nefndin því til ákvæði til bráðabirgða þess efnis að ráðherra komi á fót starfshópi sem skipaður sé m.a. fulltrúum velferðar- og innanríkisráðuneytis, fjölbreyttum hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, Sambandi íslenskra sveitarfélaga og Rannsóknarseturs í fötunarfræðum. Starfshópurinn hafi það hlutverk að endurskoða fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk með það fyrir augum að farið sé með réttindagæsluna sem mannréttindamál en ekki velferðarmál eða félagslegt málefni. Lagt er til að við vinnu sína leiti hópurinn til mannréttinasérfræðinga og sérfræðinga á sviði réttindagæslu, réttindaverndar og fötunarfræða. 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 öflugra leið til að sinna réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Hópurinn skal skoða hvernig réttindavernd og réttindavakt er sinnt í þeim löndum sem þykja til fyrirmyndar í þessum efnunum og leita til erlendra sérfræðinga. Telur nefndin vert að nefna í þessu samhengi að nýlega var haldin ráðstefna á vegum norrænna samtaka um fötunarrannsóknir (NNDR, Nordic Network on Disability Research). Á ráðstefnuna komu allir helstu sérfræðingar um réttindi fatlaðs fólks og m.a. sérfræðingar sem unnu að gerð samningsins. Buðu þeir fram aðstoð sína við endurskoðun reglna á þessu sviði og undirbúning löggjafar og breytingar á lögum. Telur nefndin mikilvægt að nýtt sé sú sérfræðiþekking sem til er um þessi mál og gengið svo frá málum að réttindagæsla fyrir fatlað fólk sé skilvirk og framsækin í samræmi við skuldbindingar Íslands og samninginn.

Þá telur nefndin mikilvægt að jafnframt sé horft til þess að réttindaverndarmál almennt verði færð á hendur einum og sama aðilanum, í samræmi við Parísarreglur Sameinuðu þjóðanna, enda feli slíkt í sér samnýtingu sérþekkingar. Nefndin leggur til að starfshópurinn ljúki vinnu sinni eigi síðar en 31. desember 2011 og skili þá skýrslu til ráðherra með tillögum sínum og drögum að lagabreytingum. Skýrsluna kynni ráðherra svo fyrir Alþingi í kjölfarið.

d. Eftirlit með réttindagæslu.

Nefndin ræddi sérstaklega eftirlit með réttindagæslunni. Lögfestar eru reglur um eftirlit með þjónustu við fatlað fólk í lögum um málefni fatlaðs fólks. Þar er kveðið á um eftirlit ráð-

herra í 3. gr. og innra eftirlit sveitarfélaga í 4. gr. Markmið fyrirliggjandi frumvarps er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna. Til að svo megi verða þarf þó augljóslega m.a. að hafa eftirlit með því að fatlaðir fái þá þjónustu sem þeir eiga rétt á. Réttindavakt ráðuneytis er samkvæmt frumvarpinu ætlað að fara með eftirlitshlutverk með störfum réttindagæslumanna enda eru þeir ráðnir af ráðherra. Í a-lið 2. mgr. 3. gr. er kveðið á um að réttindavaktin skuli fylgjast með störfum réttindagæslumanna fatlaðs fólks og veita þeim ráðgjöf og leiðbeiningar eftir þörfum. Í athugasemdum við greinina kemur fram að gert er ráð fyrir að hlutverk ráðuneytisins felist fyrst og fremst í eftirliti og yfirumsjón með réttindagæslu. Ljóst er því að sama ráðuneyti er falið eftirlit með þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk og eftirlit með réttindagæslu þeirra. Telur nefndin mikilvægt að eftirlit með réttindagæslu sé fært frá ráðuneyti velferðarmála og vísar til umfjöllunar hér að framan um mannréttindi og yfirstjórn réttindagæslu fyrir fatlað fólk, svo og 33. gr. samningsins.

Í 8. gr. er kveðið á um að réttindagæslumenn hafi eftirlit með störfum persónulegra talsmanna. Persónulegum talsmönnum er svo m.a. gert að aðstoða fatlaðan einstakling við að gæta réttar síns.

Nefndin telur vert að minnast á að Ísland undirritaði án fyrirvara valfrjálsa bókun við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um sértækt eftirlit. Bókunin tekur gildi þegar Ísland hefur fullgilt samninginn. Bókunin felur það í sér að einstaklingar eða hópar einstaklinga geta sent nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kvartanir telji þeir brotið á réttindum sínum. Nefndin getur m.a. sent ríki beiðni um að það grípi til bráðabirgðaráráðstafana til þess að koma í veg fyrir hugsanlegt óbætanlegt tjón fyrir þolanda eða þolendur meints brots, hún getur boðið aðildarríki að vinna með sér að rannsókn og hún getur boðið ríki að upplýsa um ráðstafanir sem gerðar hafa verið. Þá sendir nefndin viðkomandi aðildarríki niðurstöður rannsóknar sinnar ásamt athugasemdum og tilmælum. Ekki er um bindandi úrskurði eða eiginlegar úrlausnir fyrir meinta þolendur brota enda hefur nefndinni ekki verið falið vald til að úrskurða um þau mál sem fyrir hana koma. Hér er þó vissulega um ákveðið aðhald að ræða enda neikvætt fyrir aðildarríki að fá ákúrun um mannréttindabrot frá slíkri nefnd. Nefndin bendir á að réttur fatlaðs fólks til að senda nefndinni orðsendingu um ætlað brot ríkisins á ákvæðum samningsins virkjast ekki fyrr en við fullgildingu hans. Brýnt er því að ljúka þeirri vinnu sem fyrst.

e. Réttindavakt ráðuneytis.

Nefndinni bárust nokkrar athugasemdir við 3. gr. frumvarpsins þar sem kveðið er á um réttindavakt ráðuneytis. Athugasemdir voru m.a. gerðar við að verkefni réttindavaktarinnar væru ekki nægilega skýr auk þess sem þau skarast á einhvern hátt við verkefni sem hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa sinnt. Þá voru gerðar athugasemdir við að ekki væri skýrt í ákvæðinu með hvaða hætti réttindavaktin muni starfa, hvernig hún verði skipuð og hvert samstarf hennar verður við hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Nefndinni var jafnframt tjáð að 60% stöðugildi til að sinna réttindavakt væri ekki nægilegt en það er það stöðugildi sem gert er ráð fyrir í kostnaðarumsögn fjárlagaskrifstofu um frumvarpið.

Nefndin áréttar mikilvægi þess að virk réttindavakt sé til staðar og eftirlit sé haft með störfum réttindagæslumanna. Þá er nauðsynlegt er að réttindagæslumenn geti leitað ráðgjafar og leiðbeininga um störf sín til réttindavaktarinnar. Nefndin bendir jafnframt á að samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er lögð skylda á ríki til að grípa til aðgerða til að treysta réttindi fatlaðs fólks. Þá er jafnframt lögð áhersla á upplýsingagjöf ríkja til fatlaðs fólks auk þess sem ríkjum ber að vekja þjóðfélög til vitundar um fatlað fólk og auka virðingu fyrir réttindum þess og meðfæddri göfgi. Telur nefndin mikilvægt að þeim

verkefnum sem getið er í 3. gr. frumvarpsins verði sinnt í samræmi við samninginn en áréttar að ekki er ætlunin með þeim að ganga inn á starfssvið hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Þá áréttar nefndin að mikilvægt er að hafa gott samráð og samvinnu við hagsmunasamtökin um útgefið efni og dreifingu þess enda er það ein af grundvallarreglum samningsins auk þess sem það er í samræmi við 3. mgr. 1. gr. frumvarps þar sem kveðið er á um að við framkvæmd laganna skuli taka mið af samningnum. Leggur nefndin því til breytingu þessu til samræmis.

Í d-lið 2. mgr 3. gr. er kveðið á um að réttindavaktinni beri að fylgjast með nýjungum á sviði þjónustu við fatlað fólk sem kunni að leiða til betri þjónustu og aukinna lífsgæða fyrir það. Nefndinni voru kynnt sjónarmið þess efnis að mikilvægt væri að vaktin fylgdist einnig með nýjungum í hugmyndafræði þar sem breytingar á þjónustu kæmu oft í kjölfar nýrra hugmynda og nálgunar um málaflokkinn. Tekur nefndin undir þessi sjónarmið og leggur til breytingu þessu til samræmis.

Nefndin ræddi jafnframt mikilvægi þess að upplýsa samfélagið allt um réttindi fatlaðs fólks. Nauðsynlegt er að breyta viðhorfi fólks gagnvart fötlun og fötluðu fólki. Með 8. gr. samningsins skuldbinda aðildarríki hans sig til að „samþykkja tafarlaugar, árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir: a) til þess að vekja þjóðfélög til vitundar, m.a. fjölskylduna, um fatlað fólk og auka virðingu fyrir réttindum þess og meðfæddri göfgi, b) til þess að vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki, m.a. þeim sem heimfæra má til kyns og aldurs, á öllum sviðum mannlífs, c) til þess að auka vitund um getu og framlag fatlaðs fólks“. Í greininni eru svo nefnd dæmi um ráðstafanir í þessu skyni. Nefndin telur nauðsynlegt að réttindavaktinni sé falið það hlutverk í samvinnu og samráði við hagsmunasamtök fatlaðra að bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi til að upplýsa almenning um réttindi fatlaðs fólks, vinna gegn staðalímyndum og fordómum og auka vitund um getu og framlag fatlaðs fólks. Leggur nefndin til breytingu þess efnis og bendir jafnframt á að ráðuneytið horfi til 8. gr. samningsins vegna þessa verkefnis en þar segir enn fremur að meðal ráðstafana í þessu skyni megi nefna:

- a. að hefja og vinna stöðugt að átaksverkefnum um vitundarvakningu hjá almenningi sem miða að því:
 - i. að gera almenning móttækilegan fyrir réttindum fatlaðs fólks,
 - ii. að stuðla að jákvæðri ímynd fatlaðs fólks og efla vitund í samfélaginu um málefni þess,
 - iii. að færni, verðleiki og geta fatlaðs fólks sé viðurkennd í ríkari mæli, enn fremur framlag þess til vinnustaða sinna og vinnumarkaðarins í heild,
- b. að ýta undir það sjónarmið, á öllum skólastigum, þ.m.t. hjá börnum frá unga aldri, að virða beri réttindi fatlaðs fólks,
- c. að hvetja alla fjölmiðla til þess að gefa mynd af fötluðu fólki sem samræmist tilgangi samnings þessa,
- d. að hvetja til þess að gerðar séu áætlanir um fræðslu sem lýtur að vitundarvakningu um fatlað fólk og réttindi þess.

3. Réttindagæslumenn fatlaðs fólks.

Fram til 1. janúar 2011 voru starfandi nokkrir trúnaðarmenn í sem jafngildir einu og hálfu stöðugildi. Nefndin telur vert að benda á að í framangreindu nefndaráliti sínu um breytingu á lögum um málefni fatlaðs fólks lagði hún ríka áherslu á að trúnaðarmenn yrðu skipaðir hið allra fyrsta og þáverandi trúnaðarmenn héldu störfum þar til ráðherra hefði skipað nýja. Þvert á þetta var starfandi trúnaðarmönnum sagt upp störfum frá og með áramótum og nýir trúnaðarmenn ekki skipaðir fyrr en í maí. Nefndinni hefur verið kynnt að velferðarráðuneytið

hafi tekið við fyrirspurnum og ábendingum vegna réttinda fatlaðs fólks auk þess sem það svaraði spurningum varðandi lögin, þjónustu og réttindi. Slíkt er góðra gjalda vert og samræmist hlutverki þess skv. 2. mgr. 3. gr. laga um málefni fatlaðs fólks. Slíkt getur þó aldrei komið í stað réttindagæslumanna fatlaðs fólks. Nefndin telur í ljósi fyrri athugasemda sinna sem og ábendinga í skýrslu Ríkisendurskoðunar ámælisvert að í rúma fjóra mánuði hafi ekki verið til staðar lögbundnir trúnaðarmenn fatlaðs fólks.

Það er hins vegar fagnaðarefni að nú hefur stöðugildum trúnaðarmanna fjölgað til muna þótt óljóst sé hvort nóg sé að gert og þau þurfi að vera fleiri. Starfandi trúnaðarmenn eru nú átta talsins, staðsettir víða um land í samtals 4,75 stöðugildum. Umsagnaraðilar gera margir hverjir athugasemdir við hversu fáir réttindagæslumenn eru, hversu stórum landsvæðum þeim er ætlað að þjóna og hversu lítið starfshlutfall þeir hafa. Nefndin tekur undir áhyggjur umsagnaraðila og áréttar mikilvægi þess að réttindagæslu fyrir fatlað fólk sé vel sinnt og að réttindagæslumenn séu nægilega margir til að fatlað fólk eigi greiðan aðgang að réttindagæslumanni og þeir geti sinnt lögbundnu hlutverki sínu. Nefndin beinir því til velferðarráðherra að fylgjast vel með störfum réttindagæslumanna og gæta þess að fjöldi þeirra og starfshlutfall sé í samræmi við umfang starfsins. Lagt er upp með að kerfið sé í þessari mynd til reynslu í eitt ár og sé svo metið að ári loknu hvernig til hafi tekist, hvort fjölga beri réttindagæslumönnum og hverju þurfi að breyta. Mikilvægt er að vel sé fylgst með þróuninni. Í kostnaðarumsögn fjárlagaskrifstofu um fyrirliggjandi frumvarp kemur fram að áformað er að störf allra trúnaðarmanna geti samsvarað allt að 3,5 stöðugildum. Nefndin áréttar að ekki er áætlað að fækka réttindagæslumönnum frá því sem nú er enda voru þeir nýlega skipaðir til eins árs. Því er ljóst að kostnaðarumsögnin er byggð á röngum forsendum og frekara fjármagn þarf í verkefnið.

a. Hæfisskilyrði réttindagæslumanna.

Nefndin ræddi nokkuð störf réttindagæslumanna og hæfiskröfur þeirra. Í gildandi lögum um málefni fatlaðs fólks er gerð sú krafa að trúnaðarmenn hafi þekkingu og reynslu af málefnum fatlaðs fólks. Sambærileg krafa er gerð í fyrirliggjandi frumvarpi en þar er þó bætt við að leitast skuli við að ráða réttindagæslumenn sem hafa menntun sem nýtist þeim í starfi. Þeim sjónarmiðum var komið á framfæri við nefndina að í reynd væri mikilvægara að réttindagæslumenn hefðu þekkingu á réttindum fatlaðs fólks heldur en málefnum fatlaðs fólks. Þannig skipti máli að ráðnir væru inn réttindagæslumenn sem hefðu færni til að meta hvort verið væri að uppfylla lögbundnar skyldur gagnvart fötluðum einstaklingi eða hvort verið væri að brjóta á rétti hans. Réttindagæslumaður þyrfti þannig að þekkja lög, reglur og kæruleiðir og vera í stakk búinn til að aðstoða fatlaðan einstakling við að leita réttar síns. Nefndin áréttar mikilvægi þess að ráðnir séu sem réttindagæslumenn hæfir einstaklingar sem hafa þekkingu í þeim málaflokki sem um ræðir. Mikilvægt er að til staðar sé þekking á þjónustu við fatlað fólk að því marki að vitað sé hvaða þjónustu fatlaður einstaklingur á rétt á. Nefndin bendir þó á að skv. c-lið 2. mgr. 3. gr. frumvarpsins ber réttindavakt ráðuneytis ábyrgð á fræðslu og upplýsingastarfi varðandi réttindi fatlaðs fólks, þar á meðal fyrir réttindagæslumenn þess. Áréttar nefndin mikilvægi þess að þessu fræðsluhlutverki sé sinnt á skilvirkan og faglegan hátt svo að fatlaðir einstaklingar geti treyst á að réttindagæslumaður geti leiðbeint og aðstoðað þá með réttindi sín og málsmeðferð ef á þeim er brotið. Þá má ekki horfa fram hjá því að hagsmunasamtökum fatlaðs fólks er tryggð aðkoma að ráðningarferli réttindagæslumanna þar sem í 1. mgr. 4. gr. er kveðið á um að ráðherra ráði réttindagæslumenn að fenginni umsögn samtakanna.

Nefndin telur þó í ljósi þess að hér er um mjög mikilvæga réttindagæslu að ræða og að trúnaðarmenn samkvæmt frumvarpinu eru í reynd réttindagæslumenn fatlaðs fólks nauðsynlegt að þeir hafi þekkingu á réttindum fatlaðs fólks. Leggur nefndin því til breytingu þess efnis.

b. Tilkynningar til réttindagæslumanna.

Við nefndina voru viðráðar áhyggjur af því að form tilkynninga til réttindagæslumanna mætti ekki vera þess eðlis að það yxi fólki í augum að tilkynna teldi það að brotið væri á rétti fatlaðs einstaklings. Nefndin áréttar hér að ekki er eðlilegt að einungis verði hægt að tilkynna eftir einni ákveðinni leið og á ákveðnu formi. Telji fólk að réttur fatlaðs einstaklings sé ekki virtur er mikilvægt að hann geti tilkynnt það án mikils undirbúnings eða umstangs. Á vefsíðu velferðarráðuneytis er listi yfir þá trúnaðarmenn sem skipaðir hafa verið og símanúmer þeirra. Telur nefndin jafnframt mikilvægt að tölvupóstföng þeirra verði birt svo að unnt sé að senda tölvupóst með tilkynningum og beinir því til ráðuneytis að gæta að upplýsingar um þetta séu aðgengilegar. Þá var nefndinni tjáð að til stæði að kynna hlutverk og störf réttindagæslumanna fyrir fötludum einstaklingum um land allt. Að auki telur nefndin ljóst að sé leit að til hagsmunasamtaka fatlaðs fólks vegna meint brots munu þau tilkynna það til réttindagæslumanns. Nefndin beinir því að auki til réttindavaktar ráðuneytisins að í því auðlesna efni og bæklingum um réttindi fatlaðs fólks sem vaktin á að annast útgáfu á verði hlutverki réttindagæslumanna gerð greinargóð skil svo og leiðum til að tilkynna telji fólk að réttur fatlaðs einstaklings hafi ekki verið virtur.

Nefndin ræddi orðalag ákvæðisins varðandi það hverjir geti tilkynnt til réttindagæslumanna en þar eru tilteknir sérstaklega fatlaðir einstaklingar, aðstandendur, persónulegir talsmenn, þjónustuaðilar og samtök fatlaðs fólks auk þess sem hver sá sem lætur sig málefni fatlaðs fólks varða getur tilkynnt telji hann að réttur fatlaðs einstaklings sé ekki virtur. Nefndin telur mikilvægt að orðalag ákvæðisins sé ekki of þrengjandi og áréttar að það er sameiginleg skylda allra í samfélaginu að standa vörð um að mannréttindi séu virt.

Ekki er kveðið á um tilkynningarskyldu í fyrirliggjandi frumvarpi. Þar er aftur á móti talið upp hverjir geti tilkynnt auk þess sem kveðið er á um að hver sá sem verður vitni að atviki sem vekur grun um að verið sé að brjóta gegn réttindum fatlaðs einstaklings geti tilkynni atvikið til réttindagæslumanns. Nefndin telur hér ekki nægilega sterkt að orði kveðið enda þarf viðkomandi að hafa orðið vitni að ákveðnu atviki til að geta tilkynnt það til réttindagæslumanns. Þá telur nefndin mikilvægt að um tilkynningarskyldu sé að ræða enda endurspeglir það alvarleika mála þegar brotið er á mannréttindum fatlaðs fólks. Leggur nefndin því til breytingu þessu til samræmis.

4. Persónulegur talsmaður fatlaðs einstaklings.

Líkt og fram kemur í kafla 2.a hér að framan um frelsi fatlaðs fólks til að taka eigin ákvarðanir eru í 12. gr. samningsins lagðar skyldur á aðildarríki hans til að tryggja þeim sem vegna fötlunar sinnar eiga í erfiðleikum með að nýta sjálfir gerhæfi sitt aðstoð og stuðning við það. Í athugasemdum við frumvarpið kemur fram að persónulegir talsmenn samkvæmt frumvarpinu eru fyrst og fremst hugsaðir sem aðstoðarmenn sem þekkja fatlaðan einstakling og áhugamál hans og þarfir og er ætlað að aðstoða hann við að lifa sjálfstæðu lífi og taka sjálfur upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni sín. Nefndin áréttar að persónulegur talsmaður aðstoðar fatlaðan einstakling við að gæta réttar síns og við persónuleg málefni í samræmi við samkomulag þeirra á milli. Þá er honum ekki ætlað að hjálpa honum við töku ákvarðana heldur veita honum stuðning við að undirbúa upplýsta ákvörðunartöku. Persónu-

legum talsmanni er ekki ætlað að koma í stað persónulegs aðstoðarmanns notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA). Þegar hefur verið gerð grein fyrir tillögum nefndarinnar að breytingu á orðalagi þannig að rik áhersla sé á að það er hinn fatlaði einstaklingur sem tekur ákvörðunina og hlutverk persónulegs talsmanns er ekki að taka þátt í ákvarðanatöku hins fatlaða heldur styðja hann við undirbúning ákvörðunar. Nefndin áréttar í þessu sambengi að hlutverk persónulegs talsmanns byggist á samkomulagi milli hins fatlaða einstaklings og talsmannsins og þar með á forsendum hins fatlaða einstaklings. Því samkomulagi getur hinn fatlaði einstaklingur eða talsmaður hans hvenær sem er sagt upp. Í 8. gr. frumvarpsins er gert ráð fyrir að réttindagæslumaður geti afturkallað umboð persónulegs talsmanns í samráði við réttindavakt ráðuneytis telji hann viðkomandi ekki gegna skyldum sínum gagnvart hinum fatlaða einstaklingi. Nefndin telur ljóst með vísan til þess að það er hins fatlaða einstaklingi að velja sér talsmann að þetta verði þó ekki gert nema með samþykki hans og leggur til breytingu þess efnis.

Í athugasemdum við frumvarpið kemur fram að ekki er útilokað að einstaklingur sem á t.d. erfitt með að gæta réttar síns vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss geti átt rétt á persónulegum talsmanni samkvæmt frumvarpinu. Það er því ekki ætlunin að túlka orðið fötlun þrengra en tilefni er til en horfa á að einstaklingur sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þarf stuðning við undirbúning upplýstar ákvörðunar um persónuleg mál-efni eða aðstoð við að leita réttar síns fái slíkan stuðning eða aðstoð. Nefndin bendir þó á að í 1. mgr. 1. gr. er sérstaklega tiltekið að lögin gildi um réttindagæslu fatlaðs fólks sem vegna fötlunar sinnar þarf slíkan stuðning eða aðstoð. Telur nefndin því að til að unnt sé að byggja rétt á ákvæðinu þurfi að taka sérstaklega fram í 1. gr. um gildissvið að IV. kafli frumvarpsins um persónulega talsmenn eigi jafnframt við um þá sem vegna viðvarandi sjúkdóms eða slyss þurfa stuðning eða aðstoð af því tagi sem kveðið er á um. Leggur nefndin til breytingu þessu til samræmis.

a. Samkomulag um aðstoð persónulegs talsmanns.

Nefndin áréttar að aðstoð persónulegs talsmanns skuli ávallt fara fram á forsendum hins fatlaða einstaklings og með hagsmuni hans að leiðarljósi. Nefndin hefur rætt nokkuð ítarlega störf persónulegs talsmanns, verksvið hans, umboð o.fl. Nefndin telur ljóst að í samkomulagi því sem hinn fatlaði einstaklingur og persónulegur talsmaður hans skulu undirrita um aðstoðina, sbr. 1. mgr. 7. gr. frumvarpsins, kemur fram hvert hlutverk persónulegs talsmanns er, hvert umboð hans er og hvaða verkefnum hann getur sinnt. Nefndinni hafa borist ýmsar athugasemdir um aðgengi annarra en hins fatlaða að persónulegum og fjárhagslegum upplýsingum hjá t.d. Tryggingastofnun, heilbrigðisstofnunum, fjármálafyrirtækjum o.fl. Bendir nefndin á að hinn fatlaði einstaklingur einn getur samþykkt aðgengi persónulegs talsmanns að upplýsingum um sig og sín mál. Það getur hann gert með sérstöku umboði sem gildir einungis tímabundið eða með samkomulagi samkvæmt frumvarpinu sem hefur þá gildi þar til það er afturkallað. Nefndin ræddi jafnframt það skilyrði frumvarpsins að um undirritað samkomulag væri að ræða. Telur nefndin mikilvægt að hliðrað sé frá þeim kröfum þar sem því verður ekki við komið, enda ljóst að ekki geta allir skrifað undir slíkt samkomulag. Í 7. gr. er jafnframt kveðið á um að þegar réttindagæslumaður metur að hinn fatlaði einstaklingur geti ekki tjáð vilja sinn skuli hafa samráð við nánustu ættingja eða aðstandendur við val á persónulegum talsmanni.

Fyrir nefndinni voru bornar upp áhyggjur af því að með þessu mati réttindagæslumanns væri opnað fyrir möguleika á því að litið yrði svo á að einstaklingur sem þó gæti með skýrum hætti tjáð vilja sinn væri ófær um það vegna fötlunar. Ætti þetta t.d. við þegar um geðfötlun

væri að ræða og aðstandendur væru einstaklingnum ósammála um val á talsmanni. Nefndin áréttar að ekki er með ákvæðinu ætlað að löggesta ákvæði til að ganga þvert á vilja hins fatlaða einstaklings enda skal ávallt skýra ákvæðið í ljósi meginreglna samningsins og 12. gr. hans þar sem lögð er áherslu á gerhæfi hins fatlaða einstaklings og rétt hans til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Mat réttindagæslumanns kemur því einungis til þegar ljóst er að hinn fatlaði einstaklingur getur ekki eftir hefðbundnum leiðum, svo sem tali eða skrifum, tjáð vilja sinn. Í slíkum tilfellum eru það eðlilegt að þeir sem standa einstaklingnum næst, sem umgangast hann og þekkja hann, áhugamál hans og persónuleika, sem geta haft milligöngu um að tjá vilja hins fatlaða einstaklings um val á persónulegum talsmanni. Það er þó staðreynd að þeir sem standa einstaklingi næst eru ekki ávallt sammála honum. Þá getur verið að þeirra mat á því hvað sé viðkomandi einstaklingi fyrir bestu sé ekki endilega það sem samræmist vilja einstaklingsins. Leggur nefndin því áherslu á fræðslu til aðstandenda um réttindi fatlaðs fólks m.a. til sjálfstæðs lífs og gerhæfis og að ríkara eftirlit sé haft með persónulegum talsmönnum í þeim tilvikum sem réttindagæslumaður hefur metið það sem svo að fatlaður einstaklingur geti ekki sjálfur tjáð vilja sinn.

Leggur nefndin því til breytingu þess efnis að geti hinn fatlaði einstaklingur ekki skrifað undir samkomulag sé heimilt að víkja frá því skilyrði enda sé samkomulagið þá gert að réttindagæslumanni viðstöddum og eftir nánari skilyrðum sem setja skal í reglugerð. Með vísan til framangreinds telur nefndin nauðsynlegt að sérstaklega sé tekið fram í frumvarpinu að í reglugerð um persónulega talsmenn verði m.a. kveðið á um form samkomulags og tryggt að það hafi gildi sem löglegt umboð.

Í 2. mgr. 7. gr. frumvarpsins er kveðið á um að persónulegur talsmaður skuli fá fræðslu um innihald og áherslur í starfi sínu. Þá ber skv. c-lið 2. mgr. 3. gr. frumvarpsins réttindavakt ráðuneytisins ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi varðandi réttindi fatlaðs fólks, m.a. fyrir persónulega talsmenn. Leggur nefndin áherslu á að í reglugerð sé gerð nánari grein fyrir þeim atriðum sem persónulegur talsmaður þarf að hafa fengið fræðslu um áður en hann getur gengið frá samkomulagi við hinn fatlaða einstakling. Mikilvægt er að talsmaður sé t.d. upplýstur um lögbundið hlutverk sitt, réttindi hins fatlaða einstaklings, samkomulagið sem liggur starfi hans til grundvallar og að aðstoð hans skuli ávallt fara fram á forsendum hins fatlaða einstaklings. Nefndinni var kynnt að gert er ráð fyrir því að allir persónulegir talsmenn fái fræðslu í samræmi við ákvæði 7. gr. Þannig þurfi þeir að sækja námskeið til að geta orðið persónulegir talsmenn og á það við þó svo að um sé að ræða nána aðstandendur eins og foreldra og systkini.

b. Kostnaður.

Gert er ráð fyrir því að starf persónulegs talsmanns verði ólaunað. Telur nefndin þó rétt að gert sé ráð fyrir því að talsmenn fái endurgreiddan útlagðan kostnað sem sannanlega fellur til vegna starfa þeirra í fyrir hinn fatlaða einstakling. Mikilvægt er þó að settar séu skýrar reglur um hvaða kostnaður fái endurgreiddur enda áfram stefnt að því að um sjálfboðaliðsstarf sé að ræða og leggur nefndin því til að nánari reglur þar að lútandi verði settar í reglugerð.

5. Kostnaður við réttindagæslu.

Þegar hefur verið gerð grein fyrir því að ósamræmis gætir í kostnaðarumsögn fjárlagaskrifstofunnar og skipun réttindagæslumanna. Þannig er gert ráð fyrir kostnaði vegna 3,5 stöðugilda en þegar er búið að skipa trúnaðarmenn í sem nemur 4,75 stöðugildum. Eru þeir skipaðir til eins árs og því ljóst að aukinn kostnaður verður af störfum þeirra á yfirstandandi

ári. Þá hefur nefndin lagt áherslu á að náð verði fylgst með störfum réttindagæslumanna og þess gætt að fjöldi þeirra og starfshlutfall sé í samræmi við umfang starfsins. Telur nefndin engar líkur á því að störf þeirra verði með þeim hætti að unnt verði að fækka þeim á næsta ári og því ljóst að tryggja þarf nægilegt fjármagn til þessa þáttar réttindagæslunnar og miða þar við raunhæfar áætlanir.

Í kostnaðarumsögninni er jafnframt gert ráð fyrir að réttindavakt ráðuneytisins sinni einn starfsmaður í 60% starfi og er miðað við þann kostnað í umsögninni. Nefndin telur unnt að miða við þetta starfshlutfall til að byrja með en leggur mikla áherslu að líkt og með störf réttindagæslumanna verði náð fylgst með réttindavaktinni og starfshlutfall og starfsmenn er starfa að henni verði í samræmi við umfang starfsins og þær kröfur sem gera þarf til réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Ljóst er að kostnaðarauki verður jafnframt af breytingartillögu nefndarinnar þess efnis að persónulegir talsmenn fái endurgreiddan útlagðan kostnað eftir nánari reglum sem útfærðar verði í reglugerð.

Nefndin hefur þó áhyggjur af því að ekki sé nægilegt fjármagn áætlað í fræðslu-, upplýsinga- og útgáfustarf réttindavaktarinnar sem kveðið er á um í 3. gr. frumvarpsins. Ljóst er að fræða þarf réttindagæslumenn og persónulega talsmenn sérstaklega en einnig er mikilvægt að upplýsa fatlað fólk, aðstandendur, starfsfólk og þjónustuaðila um réttindi fatlaðs fólks. Þá hefur nefndin lagt til að réttindavaktinni verði í samráði og samvinnu við félagasamtök fatlaðs fólks falið fræðslu- og upplýsingastarf gagnvart almenningi um réttindi fatlaðs fólks og að vinna gegn staðalmyndum og fordómum og auka vitund um getu og framlag þess. Ljóst er að fjármagn þarf að fylgja því verkefni. Beinir nefndin því til fjárlaganefndar að fá raunhæft kostnaðarmat frá velferðarráðuneyti og fjárlagaskrifstofu og tryggja nægilegt fjármagn í samræmi við umfang verkefna og til að unnt sé að sinna réttindagæslu fyrir fatlað fólk svo vel sé.

6. Samantekt nefndarinnar.

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 málaflöknum. 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 náð með framkvæmd laganna verði frumvarpið samþykkt. Í því samhengi ræddi nefndin margvíslega þætti, m.a. hvort nógu margir réttindagæslumenn séu til að sinna málaflöknum. 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 nalgun 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 tryggja að málefnum fatlaðs fólks, þjónustu við fatlað fólk og réttindagæslu fyrir fatlað fólk verði sinnt með sóma.

Með þessu frumvarpi er stigið mikilvægt skref í réttindagæslu fyrir fatlað fólk þó ekki sé ráðið fram úr öllum ágöllum þessa mikilvæga réttindamáls. Nefndin hefur því lagt sig fram um að betrubæta og skýra tiltekna þætti frumvarpsins og koma öðrum og stærri málefnum í ákveðið úrlausnarferli til lengri tíma.

Nefndin leggur til að frumvarpið verði **samþykkt** með þeim breytingum sem gerð hefur verið grein fyrir og lagðar eru til í sérstöku þingskjali.

Ásmundur Einar Daðason og Þórunn Sveinbjarnardóttir voru fjarverandi við afgreiðslu málsins.

Alþingi, 3. júní 2011.

Guðfríður Lilja Grétarsdóttir, Sigríður Ingibjörg Ingadóttir.
form., frsm.

Pétur H. Blöndal.

Jónína Rós Guðmundsdóttir. Guðmundur Steingrímsson.

Íris Róbertsdóttir.

Auður Lilja Erlingsdóttir.