



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar og Geðhjálpar um breytingar á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011

20. ágúst 2025

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur, frumvarp félags- og húsnæðismálaráðherra um lögfestingu samningsins var til meðferðar á síðasta þingi og þá er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans. Í samningnum er ýmis ákvæði sem hafa mjög mikla þýðingu m.t.t. þess máls sem hér er til umsagnar. Landssamtökin Þroskahjálp og Geðhjálp leggja því mjög mikla áherslu á að þess verði sérstaklega vel gætt við undirbúning, gerð, setningu og framkvæmd þeirra áforma um þá lagasetningu, sem hér er til umfjöllunar, sem og eftirlit með framfylgd þeirra laga að taka fullt tillit til ákvæða samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, eins og íslenska ríkinu er skylt að gera, sbr. **4. gr.** samningsins hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar**. Þar segir:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að efla og tryggja að fullu öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi á grundvelli fötlunar.

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

a) að samþykkja alla viðeigandi löggjöf og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til að tryggja þau réttindi sem viðurkennd eru með samningi þessum,

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

Við undirbúning gerð og setningu þeirra laga sem hér eru til umsagnar verða stjórnvöld að gæta sérstaklega að skyldum, sem á þeim hvíla samkvæmt **5. og 12. gr.** samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.

5. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun** og er svohljóðandi:

1. Aðildarríkin viðurkenna að allar manneskjur eru jafnar fyrir og samkvæmt lögum og eiga rétt á jafnri vernd og jöfnum ávinningi af lögum án nokkurra mismununar.

2. Aðildarríkin skulu banna hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og árangursríka réttarvernd gegn mismunun af hvaða ástæðu sem er.

3. Aðildarríkin skulu, í því skyni að efla jafnrétti og uppræta mismunun, gera allar

viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.

4. Eigi ber að líta á sértækar aðgerðir, sem eru nauðsynlegar til þess að flýta fyrir eða ná fram raunverulegu jafnrétti fyrir fatlað fólk, sem mismunun í skilningi samnings þessa.

Í samningnum er **viðeigandi aðlögun** skilgreind svo: **Viðeigandi aðlögun** merkir nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem eru ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggja sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og grundvallarfrelsi.

12. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum** og hljóðar svo:

1. Aðildarríkin áréttu að fatlað fólk á rétt á því að vera viðurkennt alls staðar sem persónur að lögum.

2. Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti löghæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.

3. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt.

4. Aðildarríkin skulu tryggja að allar ráðstafanir, sem varða nýtingu löghæfis, feli í sér viðeigandi og árangursríka vernd til þess að koma í veg fyrir misnotkun í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög. Með slíkri vernd skal tryggt að ráðstafanir sem varða nýtingu löghæfis virði réttindi, vilja og óskir einstaklingsins, leiði ekki til hagsmunaárekstra eða hafi ótilhlýðileg áhrif, séu í samræmi við og sniðin að aðstæðum viðkomandi einstaklings, gildi í skemmsta mögulega tíma og séu endurskoðaðar reglulega af til þess bæru sjálfstæðu og óháðu yfirvaldi eða dómstóli. Verndin skal taka mið af og vera í samræmi við þau áhrif sem slíkar ráðstafanir hafa á réttindi og hagsmuni einstaklingsins.

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, stýra eigin fjármálum og hafa til jafns við aðra aðgang að bankalánnum, veðlánnum og annars konar lánaþyrirgreiðslu, jafnframt því að tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt eignum sínum eftir geðþótta.

Í fyrstu almennu athugasemdunum (e. General Comment), sem nefnd samkvæmt samningnum sendi frá sér í apríl árið 2014 fjallar hún um ákvæði 12. gr. samningsins. Þar fer hún ítarlega yfir þau atriði sem aðildarríki verða sérstaklega að hafa í huga þegar þau tryggja réttindi fatlaðs fólks samkvæmt 12. grein samningsins og túlkar þar einnig ákvæði 12. gr. í samhengi við ýmis önnur ákvæði samningsins.

Almennu athugasemdirnar eru ekki bindandi fyrir ríki sem hafa fullgilt samninginn en með því að fullgilda hann samþykkjas ríkin að nefnd, sem sett er upp samkvæmt honum, hafi mikilvægu hlutverki að gegna hvað varðar túlkun ákvæða hans. Í almennu athugasemdunum er því að finna mjög mikilvægar leiðbeiningar og tilmæli og mælikvarða sem nefndin nýtir þegar hún leggur mat á hvernig einstök aðildarríki, þ.m.t. Ísland, hafa staðið að framfylgd þeirra réttinda sem um er fjallað í 12. gr. samningsins.

Af framansögðu leiðir að almennar athugasemdir nefndar með samningi SP varðandi 12. gr. hans hafa mjög mikið vægi við túlkun og skýringu ákvæða hans og mat á því hvernig ríki hafa staðið sig við að tryggja að innlend lög og reglur og framkvæmd þeirra sé í fullu samræmi við

kröfur og skyldur sem leiða af ákvæðum 12. greinar. Almennar athugasemdir nefndarinnar varðandi 12. gr. má nálgast á heimasíðu hennar á hlekk að neðan.

<https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/1>

Landssamtökin Þroskahjálp og Geðhjálp vilja á þessu stigi sérstaklega koma eftirfarandi ábendingum, athugasemdum og áhyggjum á framfæri við félags- og húsnæðismálaráðuneytið varðandi þau áform um breytingar á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, sem hér eru til umsagnar en áskilja sér rétt til áframhaldandi virks og náins samráðs við ráðuneytið og eftir atvikum þingnefnd og Alþingi við undirbúning og gerð frumvarpsins og vísa í því sambandi til 3. mgr. 4. gr. samnings SP þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þar sem segir.

Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks, skulu aðildarríkin hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Breyting á heiti laganna

Samtökin gera ekki athugasemdir á breytingu á heiti laganna.

Flutningur réttindagæslumanna til Mannréttindastofnunar Íslands.

Samtökin fagna því að réttindagæsla fyrir fatlað fólk hafi verið flutt undir Mannréttindastofnun Íslands. Það hefur frá stofnun réttindagæslunnar, með lögum nr. 88/2011, verið ljóst að réttindagæslan hafi alls ekki átt að vera undir ráðuneytinu. Sú staðsetning hennar í stjórnkerfinu samræmist engan veginn kröfum, sem gera verður í réttarríki til að eftirlit af þessu tagi sé sem óháðast stjórnvöldum, sem það beinist oft að beint eða óbeint og sé því nægilega trúverðugt.

Samtökin verða þó að lýsa verulegum áhyggjum af að ekki verði þannig búið að réttindagæslu fyrir fatlað fólk hjá Mannréttindastofnun að hún geti sinnt með fullnægjandi hætti þeim mikilvægu verkfnum í þágu fatlaðs fólks sem hún á og þarf nauðsynlega að gera. Samkvæmt upplýsingum, sem samtökin hafa fengið, hafa einungis þrír réttindagæslumenn verið ráðnir til Mannréttindastofnunar. Það hlýtur að vekja áhyggjur og spurningar um hvernig mönnun þessara mikilvægu verkefna verður háttað hjá Mannréttindastofnun. Í þessu sambandi benda samtökin á að í úttekt frá árinu 2023, sem Ólafur Darri Andrason, hagfræðingur, gerði á rekstri og vinnuskipulagi réttindagæslunnar, samkvæm beiðni félags- og vinnumarkaðsráðherra, er m.a. lagt til **að starfsmönnum í föstu starfi verði fjölgað í 12, 5 stöðugildi**. Samtökin telja að það séu alls ekki of margir starfsmenn miðað við umfang, eðli og mikilvægi verkefna réttindagæslunnar þá og nú. Samtökin óska því eftir upplýsingum um að hvaða marki umrædd úttekt hefur verið nýtt við flutning réttindagæslunnar til Mannréttindastofnunar og hvað ráðgert er að margir réttindagæslumenn muni starfa hjá Mannréttindastofnun.

Afar mikilvægt er að þannig verði búið að réttindagæslunni, m.a. hvað varðar mönnun, að hún geti m.a. og sérstaklega sinnt markvissu frumkvæðiseftirliti með fullnægjandi hætti og lagt sérstaka áherslu á að gæta réttinda þess fólks, sem vegna fötlunar sinnar og/eða aðstæðna á

erfitt með að bera sig eftir stuðningi eða getur það alls ekki. Í þessu sambandi verður m.a. sérstaklega að líta til þess fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir á oft mjög erfitt með að tjá vilja sinn og þarf sérstakan stuðning til þess, m.a. með beitingu óhefðbundinna tjáskipta. Því er bráðnauðsynlegt að nægileg þekking sé á óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum í hópi réttindagæslumanna.

Þá lýsa samtökin áhyggjum af að heimildir og skyldur réttindagæslumanna til að styðja fatlað fólk til að standa vörð um og sækja réttindi sín, m.a. með því að skjóta málum sínum til eftirlitsaðila með stjórnslu- og þjónustuaðilum, s.s. til ráðuneyta, kær- og úrskurðarnefnda, umboðsmanns Alþingis, dómstóla og lögreglu, verði takmarkaðar frá því sem verið hefur. Ef ráð er fyrir því gert með setningu þeirra laga, sem hér eru til umsagnar, telja samtökin nauðsynlegt og óhjákvæmilegt að það verði tekið til sérstakrar umræðu og skoðunar í nánú og virku samráði við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.

Flutningur verkefna varðandi persónulega talsmenn til sýslumanna.

Samtökin lýsa verulegum áhyggjum að við flutning verkefna varðandi persónulega talsmenn til sýslumanna hafi alls ekki verið nægilega hugað að fræðslu fyrir hlutaðeigandi starfsfólk sýslumanna um mismunandi og margvíslegar aðstæður og þarfir fatlaðs fólks og réttindi þess og skyldur stjórnvalda, m.a. og ekki síst samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, hvað varðar hugmyndafræðina sem samningurinn byggist á og er ætlað að innleiða í lög og framkvæmd, sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks og rétt þess til viðeigandi aðlögunar. Þá benda samtökin á að nauðsynlegt er að hjá sýslumönnum starfi fólk, sem hefur sérþekkingu á aðstæðum, þörfum og réttindum fatlaðs fólks sem og óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum og að það fólk geti verið öðru hlutaðeigandi starfsfólki til leiðbeiningar og ráðgjafar en hafi jafnframt skýrar skyldur og heimildir til eftirlits með þessum verkefnum sýslumanna og framkvæmd þeirra og úrræði til að bregðast við með fullnægjandi hætti ef tilefni eru til.

Niðurlagning réttindavaktar.

Samtökin telja að það, sem fram kemur í áformunum um hvernig séð verði fyrir þeim verkefnum sem réttindavaktinni er ætlað að sinna samkvæmt 3. gr. núgildandi laga, nr. 88/2011, um réttindagæsluna, með síðari breytingum, sé engan veginn sannfærandi eða raunhæft (sjá 3. gr. laganna að neðan). Samtökin telja að öll þau verkefni, sem þar er lýst séu mjög mikilvæg og nauðsynleg, burtséð frá því hvort þeim hefur verið sinnt með fullnægjandi hætti allan þann tíma sem réttindavaktin hefur starfað eða ekki. Samtökin telja mjög eðlilegt að ákvæði 2. mgr. a. um það hlutverk réttindavaktarinnar að fylgjast með störfum réttindagæslumanna og að veita þeim ráðgjöf og leiðbeiningar falli niður í ljósi flutnings þeirra til Mannréttindastofnunar en að það þurfi að huga mun betur að því en gert er í áformum þeim, sem hér eru til umsagnar, hvernig eigi að tryggja að öðrum þeim mikilvægu verkefnum, sem tilgreind eru í 3. gr. verði sinnt með fullnægjandi hætti.

Ráðuneytið skal hafa yfirumsjón með réttindum fatlaðs fólks og skal koma á fót sérstakri réttindavakt innan þess.] ¹⁾

Hlutverk réttindavaktarinnar er að:

a. fylgjast með störfum réttindagæslumanna fatlaðs fólks og veita þeim ráðgjöf og leiðbeiningar eftir þörfum,

b. 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,

c. bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi, í samvinnu og samráði við

[hagsmunasamtök fatlaðs fólks], ²⁾ varðandi réttindi fatlaðs fólks, svo sem fyrir hina fötluðu einstaklinga, réttindagæslumenn fatlaðs fólks, talsmenn þeirra, aðstandendur, starfsfólk og þjónustuaðila,

d. fylgjast með nýjungum á sviði hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk sem kunna að leiða til betri þjónustu og aukinna lífsgæða fyrir fatlað fólk,

e. annast útgáfu á auðlesnu efni og bæklingum um réttindi fatlaðs fólks,

f. bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi í samvinnu og samráði við [hagsmunasamtök fatlaðs fólks] ²⁾ til að upplýsa almenning um réttindi fatlaðs fólks, vinna gegn staðalímyndum og fordómum og auka vitund um getu og framlag fatlaðs fólks.

Í áformunum kemur fram að hlutverk réttindavaktar skarast að mörgu leyti við hlutverk verkefnastjórnar um landsáætlun um málefni fatlaðs fólks og samráðnefndar um málefni fatlaðs fólks. Samtökin eru ósammála þessari túlkun og vilja benda á að verkefnastjórn um málefni fatlaðs fólks er ætlað að fylgja eftir og fjalla um aðgerðir í landsáætluninni og samráðshópurinn um málefni fatlaðs fólks er ætlað að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málaflokknum.

Mikilvægt er að þessi verkefni sem eru upptalin verði fundinn ábyrgðaraðili til að koma í veg fyrir að þau falli ekki niður.

Nauðung samkvæmt lögunum miðist við 18 ára aldur.

Samtökin gera ekki athugasemdir við þenna lið en vilja vekja athygli á því að mikilvægt er að Barna- og fjölskyldustofa auki fræðslu innan sinna raða um mismunandi og margvíslegar aðstæður og þarfir fatlaðra barna og réttindi þeirra og skyldur stjórnvalda, m.a. og ekki síst samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, s.s. hvað varðar hugmyndafræðina sem samningurinn byggist á, sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks og fatlaðra barna, viðeigandi aðlögun sem og á óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum.

Flutningur verkefna undanþágunefndar til úrskurðarnefndar velferðarmála.

Samtökin telja að þau rök, sem fram koma í áformunum varðandi flutning verkefna undanþágunefndar til úrskurðarnefndar velferðarmála, standist mjög illa skoðun. Samtökin telja það fyrirkomulag, sem verið hefur að hafa í undanþágunefndinni lögfræðing, lækni og þroskajálfa, með umfangsmikla þekkingu á mismunandi aðstæðum og þörfum fatlaðs fólks og réttindum þess samkvæmt lögum og samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sé mjög gott og raunar nauðsynlegt og að mæla þurfi fyrir um það í lögum.

Samtökin telja nauðsynlegt að í lögum og reglum varðandi undanþágunefndina verði skýrt mælt fyrir um meðferð mála og verklag og að í því sambandi verði þess sérstaklega gætt að tryggja réttaröryggi fatlaðs fólks, sem á hlut að málum, sem undanþágunefnd fjallar um og tryggt verði með lögum og í framkvæmd að það fái viðeigandi og fullnægjandi stuðning óháðra og hæfra aðila til að standa vörð um réttindi sín í þeim málum og við að koma skoðunum sínum og vilja óþvingað á framfæri.

Samtökin leggja því mikla áherslu á að undanþágunefnd verði alls ekki lögð niður en henni verði fundinn annar staður í stjórnkerfinu, sem samræmist hlutverki hennar og ábyrgð, í samræmi við viðurkennd sjónarmið varðandi réttaröryggi, óhæði og trúverðugleika og að tryggt verði að þannig verði að nefndinni búið, meðal annars m.t.t. starfsfólks og fjárveitinga, að hún geti rannsakað mál með mjög vönduðum hætti áður en hún tekur ákvarðanir, enda

mjög mikilsverð mannréttindi í húfi í þeim málum sem nefndin fær til meðferðar og jafnframt verði tryggt að nefndin geti náð að afgreiða mál í samræmi við reglur og viðurkennd sjónarmið varðandi málsmeðferðartíma.

Tölfræðilegar upplýsingar og gagnasöfnun varðandi réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Þá vilja samtökin koma á framfæri við hlutaðeigandi stjórnvöld og Mannréttindastofnun Íslands að mjög nauðsynlegt og skylt er að tryggja að vönduðum og áreiðanlegum töllfræðilegum upplýsingum og gögnum sé skipulega safnað varðandi réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Samtökin lýsa miklum vilja til samstarfs og samráðs við Mannréttindastofnun við það mikilvæga verkefni og benda í því sambandi á að í 5. gr. laga nr. 88/2024, um Mannréttindastofnun Íslands segir: *Framkvæmdastjóra er heimilt að ráða sérfræðinga til að vinna að einstökum verkefnum og gera samninga við stofnanir eða samtök um einstök verkefni.*

Samtökin vísa einnig í þessu sambandi til **31. gr. samnings SB um réttindi fatlaðs fólks**, sem hefur yfirskriftina **Tölfræðilegar upplýsingar og gagnasöfnun**, og hljóðar svo:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að safna viðeigandi upplýsingum, meðal annars tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningi þessum til framkvæmdar. Vinnuferli við að safna og viðhalda þessum upplýsingum skulu:

- a) vera í samræmi við lögmæltar öryggisráðstafanir, þar á meðal löggjöf um gagnavernd, til þess að tryggja trúnað og virðingu fyrir einkalífi fatlaðs fólks;
- b) vera í samræmi við alþjóðlega viðurkennd viðmið um vernd mannréttinda og grundvallarfrelsis og siðferðileg viðmið við söfnun og notkun tölfræðilegra upplýsinga.

2. Upplýsingar, sem er safnað samkvæmt þessari grein, skal sundurliða eftir því sem við á og nota til þess að meta hvernig aðildarríkjunum miðar að innleiða skuldbindingar sínar samkvæmt samningi þessum og til að greina og takast á við þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir þegar það hyggst nýta sér réttindi sín.

3. Aðildarríkin skulu ábyrgjast miðlun fyrrnefndra tölfræðilegra upplýsinga og tryggja fötluðu fólki og öðrum aðgengi að þeim.

Virðingarfyllt

fh. Landssamtakanna Geðhjálp

Svava Arnardóttir, formaður

fh. Landssamtakanna Þroskahjálp

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður