



Réttindagæsla og beiting nauðungar Í ljósi sögu um málefni fatlaðs fólks

Unnur Jónsdóttir

Lokaverkefni til B.A.-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Réttindagæsla og beiting nauðungar
Í ljósi sögu um málefni fatlaðs fólks

Unnur Jónsdóttir

Lokaverkefni til B.A.-prófs í þroskaþjálfafraeði
Leiðsögukenndari: Vilborg Jóhannsdóttir
Þroskaþjálfadeild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2013

Réttindagæsla og beiting nauðungar.

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til B.A.-prófs við þroskaþjálfadeild, Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

© 2013 Unnur Jónsdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema á Menntavísindasviði
Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Meginviðfangsefni þessa verkefnis er að skoða beitingu nauðungar í ljósi sögu um málefni fatlaðs fólks og réttindagæslulög. Lögð er megináhersla á lög um réttindagæslu nr. 88/2011 og í tengslum við þau hef ég tekið viðtöl við sex aðila sem tengjast lögunum á mismunandi hátt. Í viðtölum koma fram viðhorf þeirra til réttindagæslulaganna, umræður um beitingu nauðungar og hvaða áhrif réttindagæslulögin hafa haft á vinnu þeirra. Þessir sex aðilar eru fulltrúi í sérfræðiteymi, réttindagæslumaður, starfsmaður réttindavaktar Velferðarráðuneytisins og þrír forstöðumenn búsetu.

Markmið verkefnisins var að skoða hvaða þýðingu réttindagæslulögin hafa í vinnu með fötluðu fólki. Í því ljósi fjallaði ég um sögu málefna fatlaðs fólks tengda lögum og reglugerðum. Var því tímabili skipt í þrennt þar sem hvert þeirra skapar ákveðin tímamót í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Þungamiðja verkefnisins er samningur Sameinuðu þjóðanna, sem réttindagæslulögin byggja á, og réttindagæslulögin sjálf.

Niðurstöður rannsóknar gáfu til kynna að þrátt fyrir að mikil þróun hafi átt sér stað í réttindamálum fatlaðs fólks þá gætir enn áhrifa frá tímabili altækra stofnana í búsetu fyrir fatlað fólk. Það kom í ljós að flutningur fatlaðs fólks frá altækum stofnunum á sambýli var ákveðið framfararskref í átt að meiri samfélagsþátttöku. Þrátt fyrir það bjó fatlað fólk en við þær reglur og ramma sem starfsfólk setti inn á sambýlum og hafði fatlað fólk því lítil áhrif á líf sitt. Í viðtölum við forstöðumenn í búsetu kom í ljós að töluvert bar á nauðung gagnvart fötluðu fólki og voru þar ýmis álitamál eins og hversu mikið ætti að takmarka mat, drykk og peninga til fatlaðra einstaklinga vegna hömluleysis. Nokkrir þátttakendur lýstu óöryggi sínu varðandi umsókn um ráðgjöf til sérfræðiteymis og töldu þeir að fræðslu um réttindagæslulögin hafi verið ábótavant. Þrátt fyrir það fannst flestum þátttakendum mikið hafa áunnist með réttindagæslulögunum og ákveðin vitundarvakning hafi orðið meðal starfsfólks. Almennt séð virðast þátttakendur taka lögunum fagnandi og tekið var undir það í umsögnum um réttindagæslulögin. Nokkrir þátttakendur telja réttindagæslulögin vera stórt framfararskref í réttindabaráttu fatlaðs fólks.

Formáli

Verkefni þetta er til 10 eininga B.A.-prófs í þroskaþjálfafraeðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Ég við þakka leiðbeinanda mínum, Vilborgu Jóhannsdóttur lektor í fötlunar- og þroskaþjálfafraeðum við Háskóla Íslands, kærlega fyrir ómetanlega leiðsögn, áhuga og hvatningu sem hún sýndi og nýttist mér alveg ótrúlega vel við verkefnavinnunna.

Enn fremur vil ég þakka þeim þátttakendum sem gáfu sér tíma að ræða við mig um reynslu sína af réttindagæslulögunum og voru hreinskilnir varðandi þau vandamál sem þau áttu við að glíma á starfsvettvangi sínum. Reynslusaga þeirra var ómetanleg viðbót við fræðilega umfjöllun um réttindagæslu og sögur um málefna fatlaðs fólks.

Að lokum við ég þakka manninum mínum, Hilmari Harðarsyni, fyrir ótrúlega þolinmæði, stuðning og mikla hvatningu á meðan verkefnavinnunni stóð.

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	4
Formáli.....	5
Efnisyfirlit.....	6
Inngangur	8
1. Þróunarsaga í málefnum fatlaðs fólks	11
1.1 Tímabil altækra stofnana.....	11
1.2 Eðlilegt líf og samfélagsleg þátttaka	13
1.3 Mannréttindanálgun	15
1.3.1 Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA).....	20
1.3.2 Kerfislægt og menningarbundið ofbeldi.....	21
2 Saga réttindagæslu í málefnum fatlaðs fólks	23
3 Lög um réttindagæslu.....	26
3.1 Markhópur	26
3.2 Forsaga	26
3.3 Réttindagæslulögin	29
3.4 Reglugerðir varðandi réttindagæslulögin	33
3.4.1 Reglugerð nr. 970/2012 um sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk	33
3.4.2 Reglugerð nr. 971/2012 um undanþágunefnd um bann við beitingu nauðungar gagnvart fötluðum einstaklingi.....	34
3.5 Félagsþjónustulögin í Noregi.....	35
3.5.1 Úttekt á undanþágubeiðnum í Noregi.....	36
4 Framkvæmd rannsóknar.....	39
4.1 Aðferð	39
4.1.1 Rannsóknarsnið.....	39
4.1.2 Þátttakendur.....	39
4.1.3 Framkvæmd.....	40
4.1.4 Réttmæti.....	40
5 Niðurstöður rannsóknar	41
5.1 Hlutverk og vitneskja.....	41
5.2 Væntingar	42

5.3	Dæmi um nauðung.....	43
5.4	Áhrif af réttindagæslulögunum	45
5.5	Siðferðisleg álitamál	46
6	Umræður og samantekt	49
6.1	Umræður	49
6.2	Samantekt	55
	Lokaorð.....	57
	Heimildaskrá.....	58

Inngangur

Saga málefna fatlaðs fólks hefur einkennst af baráttu fyrir mannréttindum og bættum kjörum. Frá því árið 1992 hefur fatlað fólk haft trúnaðarmenn sem hafa haft það hlutverk að standa vörð um hag þess og hefur réttindagæslan falist í því allt þar til lög um réttindagæslu voru sett árið 2011.

Þetta verkefni tekur til umfjöllunar þá þróun sem orðið hefur í sögu málefna fatlaðs fólks, allt frá því að fyrstu lög um þennan málaflokk voru samþykkt. Það er gert í þeim tilgangi að skoða hvernig réttindamál fatlaðs fólks hafa þróast í gegnum tíðina. Fatlað fólk er minnihlutahópur sem hefur mætt miklu mótlæti og oft búið við undirokun og mismunun. Samt sem áður hefur lítið verið fjallað um þennan hóp í ritum og rannsóknum (Rannveig Traustadóttir, 2003b). Í ljósi þess að nú er tímabil mannréttindanálgunar með vísan í samning Sameinuðu þjóðanna er vert að skoða hvernig réttindamálum fatlaðs fólks er háttað og hvaða áhrif lög og reglugerðir hafa haft á lífskjör fatlaðs fólks frá upphafi til dagsins í dag.

Árið 2007 skrifaði Ísland undir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Ísland hefur ekki fullgilt samninginn. Samningurinn leggur áherslu á að fatlað fólk fái jafnan aðgang að lífsgæðum á við aðra þjóðfélagsþegna, hvort sem um er að ræða nám, búsetu eða aðgengi að menningar- og íþróttaiðkun. Þar er lagt bann við hverskonar mismunun og ítrekað að borin sé virðing fyrir friðhelgi einstaklingsins. Í samningnum er tekið fram að hugtakið fötlun geti tekið breytingum. Samkvæmt samningnum er skilgreiningin þannig að fötlun er „víxlverkun“ skertrar hæfni einstaklingsins og hindrana í umhverfi og að umhverfið er þáttur í þeirri hindrun sem veldur því að hinn fatlaði einstaklingur á erfitt með að vera virkur þátttakandi (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Í kjölfar þessa samnings skipaði félags- og tryggingarmálaráðuneytið starfshóp sem átti að skoða þörfina fyrir nýjum lögum um réttindagæslu. Afraksturinn af þeirri vinnu varð að frumvarpi til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Verkefnið mitt fjallar um þessi réttindagæslulög með áherslu á V. kafla laganna sem fjallar um „ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk.“ Með tilkomu laganna er vonast til að beiting nauðungar verði ekki sjálfsagður hluti af vinnu með fötluðu fólki heldur verður að veða og meta tilvik hverju sinni. En eins og kemur fram í 14. gr. laganna skal sérfræðiteymi hafa það að hlutverki

að veita forstöðumönnum og þjónustuaðilum ráðgjöf varðandi fyrirbyggjandi aðferðir til að komast hjá beitingu nauðungar.

Ástæðan fyrir því að ég hef áhuga á að leggja áherslu á þessi lög er að ég vann í Noregi árin 2000-2005 og kynntist lögum Norðmanna sem þá voru tiltölulega nýbúnir að setja lög gegn beitingu nauðungar („tvang og makt“) í vinnu með fötluðu fólki. Þetta er kafli 4 í félagsþjónustulögum (Sosialtjenesteloven Kap 4A). Þessi lög eru fyrirmynd íslensku réttindagæslulaganna.

Af reynslu minni af félagsþjónustulögunum í Noregi fann ég hvað orðið hafði mikil vitundarvakning meðal fagfólks um beitingu nauðungar. Eins og löggin gerðu ráð fyrir þá varð að finna aðrar lausnir fyrst áður en sótt var um undanþágu til sýslumannsembættis frá banni við beitingu nauðungar. Til að prófa aðrar lausnir var mikilvægt að reyna að finna út hver kveikjan var að þeirri skaðlegu hegðun sem gat valdið því að það varð að beita einstaklinginn nauðung. Það urðu oft rökræður um það hver var valdurinn að hegðuninni og hvaða fyrirbyggjandi aðgerðum væri hægt að beita. Þá voru ekki allir sammála um hvort búið væri að reyna allar leiðir áður en ákveðið var að sækja um undanþágu.

Í Noregi hefur dregið úr nauðung í starfi með fötluðu fólki og eru starfsmenn stofnana sem þjónusta fatlað fólk almennt meðvitaðri um að reyna aðrar leiðir til að fyrirbyggja beitingu nauðungar.

Þar sem ég upplifði þá vitundarvakningu sem var í Noregi með tilkomu laganna er mér hugleikið að skoða þær væntingar og viðhorf sem starfsfólk hefur gagnvart þessum lögum.

Markmið mitt með þessu verkefni hefur verið að leita svara við rannsóknarspurningu minni:

Hvaða þýðingu hefur V. kafli laga um réttindagæslu, í vinnu með fötluðu fólki?

Undirmerkið mín eru að leita svara við eftirfarandi:

Hvaða væntingar hefur fólk til þessara laga?

Er verið að beita nauðung og í hvaða tilfellum?

Hver eru siðferðisleg álitmál sem koma upp varðandi beitingu nauðungar?

Hvaða ávinning sér fólk af lögunum?

Til að komast að markmiðum mínum var rýnt í fræðin til að gera grein fyrir forsögu laganna og á hvaða grunni þau byggjast. Farið var yfir þróunarsöguna í

málefnum fatlaðs fólks og henni skipt upp í þrjú tímabil, tímabil altækra stofnana, tímabil samfélagslegrar þátttöku og tímabil mannréttinda. Einnig var farið í gegnum þróun réttindagæslu í málefnum fatlaðs fólks en aðaláherslan var lögð á réttindagæslulögin sjálf.

Síðari þáttur verkefnisins er eigindleg rannsókn. Þátttakendur rannsóknarinnar tengjast lögum um réttindagæslu á misjafnan hátt. Markmiðið með viðtölunum var að fá fram reynslu þeirra og skoðun á málefninu. Starfsvettvangur þátttakanda var réttindavakt í velferðarráðuneyti, réttargæslumaður, fulltrúi í sérfræðiteymi og forstöðumenn í búsetu fyrir fatlað fólk á höfuðborgarsvæðinu. Úrtakið var byggt á svokölluðu veltiúrtaki með ekki tilviljunarkenndu úrtaki sem þýðir að þátttakendur eru valdir í rannsóknina vegna stöðu sinnar eða þekkingar á málefninu. Með veltiúrtaki er átt við að einn þátttakandi mælir með öðrum þátttakanda sem bendir á þann næsta og þannig koll af kolli þar til rannsakandinn hefur náð þeim fjölda þátttakanda sem hann þarf í rannsókn sína. Niðurstöður rannsóknarinnar voru flokkaðar niður í fimm meginþemu og var fjallað um hvert þema fyrir sig. Þessi þemu voru hlutverk og vitneskja, væntingar, dæmi um nauðung, siðferðisleg álitmál og áhrif réttindagæslulaganna.

1. Prúnarsaga í málefnum fatlaðs fólks

Þessi kafli skiptist í þrjá meginkafla þar sem gerð er grein fyrir sögu málaflokksins frá fyrstu lögum sem sett voru til þeirrar stefnu sem ríkjandi er í dag. Tilgangurinn er að sjá þær breytingar sem orðið hafa og hvernig þau lög og reglugerðir sem settar hafa verið hafa haft áhrif á réttindamál fatlaðs fólks.

1.1 Tímabil altækra stofnana

Í ljósi sögu um réttindamál er vert að skoða hvernig fyrstu lög fyrir þennan málaflokk litu út og hvernig þau viðhorf og sjónarhorn, sem voru við lýði á þessum tíma, speglaðist í þeim lögum.

Í kringum aldamótin 1900 ríkti svokölluð mannkynbótastefna. Leiddi sú stefna til algerrar aðgreiningar fatlaðs fólks og ófatlaðra og var fatlað fólk lokað inni á sólarhringsstofnunum. Var þetta gert þar sem þroskahömlun var talinn sjúkdómur sem gæti smitað út frá sér (Guðrún Stefánsdóttir, 2008).

Á þeim tíma var litið á fötlun út frá læknisfræðilegu sjónarmiði (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Þetta sjónarmið byggðist á læknis- og heilsufræði sem leit á fötlun sem andstæðu við það sem taldist heilbrigt og eðlilegt. Læknisfræðilega sjónarmiðið leit á fötlun sem persónulegan harmleik þar sem skerðingin var uppspretta allra erfiðleika. Lítið eða ekkert tillit var tekið til umhverfisáhrifa eða aðstæðna (Brynhildur G. Flóvenz, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2003a). Út frá læknisfræðilega sjónarmiðinu var „fávitaáttur“ talinn sjúkdómur og að lækna og heilbrigðisstarfsfólk vissu best hvaða meðferð væri hentugust þessum hópi (Guðrún Stefánsdóttir, 2008).

Árið 1936 voru fyrstu lög, er lúta að fötluðu fólki, sett. Það voru lög nr.18/1936 um fávitaátt. Á þessum tíma vantaði stefnu í málum fatlaðs fólks og voru því þessi lög sett. Í þeim lögum var tilgreint að ríkistjórnin myndi sjá um að veita fé til skóla fyrir „vanvita og hálfvita“ og hjúkrunarhæli fyrir „örvita og fávita“ (Margrét Margeirsdóttir, 2001 bls. 111). Það var frumkvöðullinn Sesselja Sigmundsdóttir sem setti á fót fyrstu stofnun fyrir fólk með þroskahömlun, á Sólheimum í Grímsnesi. Það má segja að Sesselja hafi verið á undan sinni samtíð en ætlun hennar var að stofna barnaheimili fyrir bæði fötluð og ófötluð börn. En fötluðu börnin urðu í meirihluta þar sem ekki þótti æskilegt að ófötluð börn væru í

samneyti við fötluð börn þar sem fólk almennt taldi, eins og áður segir, að smithætta stafaði af því að vera í nálægð við fatlað fólk (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Hrefna Sigurðardóttir, 2008).

Margrét Margeirsdóttir (2001) greinir í bók sinni *Fötlun og samfélag* frá lögum um ófrjósemisaðgerðir sem sett voru árið 1938. Samkvæmt þeim lögum var heimilt að „koma í veg fyrir” að fólk yki kyn sitt. Höfundur frumvarps laganna var Vilmundur Jónsson þáverandi landlæknir. Margrét vitnar í rit Vilmundar Jónssonar, Afkynjanir en þar segir að með einu greindarprófi sé hægt að greina „gáfumennina frá miðlungsmönnunum og þá aftur frá heimskingjum, andlegum fáraðlingum og aumustu fávítum”. Var þá talað um aðgerðir er lutu að afkynjunum, vönum og fóstureyðingum. Þessi lög voru í gildi allt til ársins 1975 (Margrét Margeirsdóttir, 2001 bls. 115). Þessi lög og það mat Vilmundar Jónssonar að greina á milli „gáfumenn og miðlungsmenn” var skýrt dæmi um læknisfræðilegt sjónarhorn. Þar var fólk með lága greindarvísitölu kallað andlegir fáraðlingar sem þótti vera sjúkdómur og því var ekki æskilegt að það fjölgaði sér.

Önnur lög um fávítastofnarnir voru samþykkt árið 1967 og féllu þá úr gildi gömlu lögin frá árinu 1936. Með þessum lögum átti ríkið að reka stofnun sem var hjúkrunar- uppeldis- og kennslustofnun. Það var Kópavogshæli sem átti að gegna þessu hlutverki en Kópavogshæli hóf starfsemi árið 1957 (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Fékk Kópavogshæli heitið Aðalfávítahæli ríkisins þar sem það var átti að þjóna því hlutverki að vera aðalstofnun landsins um þessi málefni og átti að gegna stóru hlutverki í formi þjálfunar, kennslu, afþreyingar og vinnu fyrir fatlað fólk (Guðrún Stefánsdóttir, 2008). Kópavogshæli var altæk stofnun þar sem fatlað fólk átti að fá alla sína þjónustu. Á þessum tíma bar mikið á úrræðaleyfi varðandi fatlað fólk í samfélaginu og var reynt að byggja upp þjónustu eftir bestu vitund og þekkingu sem var til staðar á þeim tíma. Kópavogshæli var talinn góður kostur fyrir fólk með fötlun og var þetta úrræði hugsað til að leysa félagslegt vandamál (Hrefna Sigurðardóttir, 2008).

Í doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) „*Ég hef svo mikið að segja*” tók hún viðtal við fatlað fólk sem búið hafði á stofnunum. Kom í ljós að flest þeirra upplifðu valdaleyfi og yfirráð stofnunar og starfsfólksins meðan það bjó þar. Viðhorf til fatlaðs fólks voru neikvæð og voru dæmi um að þau sættu ofbeldi af hálfu starfsfólksins og lifðu í félagslegri einangrun. Einkarými var mjög

takmarkað, það voru margir saman í herbergjum og minnti innra skipulag stofnunarinnar helst á sjúkarhús. Fara þurfti eftir þeim reglum sem starfsfólk setti og ríktu inni á stofnuninni. Fatlað fólk lýsti því að það upplifði þennan atburð, að flytja heiman frá sér og á stofnun, sem einn erfiðasta og sársaukafyllsta tímamótaatburð í lífi sínu.

Þetta tímabil í sögu fatlaðs fólks gefur skýrt til kynna ákveðið þekkingar- og úrræðaleyfi á málefnum fatlaðs fólks. Ljóst er að fatlað fólk hefur búið við þvinganir og nauðung á stofnunum eins og kemur fram í viðtölum við fatlaða einstaklinga. Þá hefur sá atburður flytja að heiman og á stofnun haft mikil áhrif á líf þeirra. Valdaleyfi og yfirráð er það sem fatlað fólk hafði upplifað og var það svo allt til ársins 1979 þegar ný lög voru sett um þennan málaflokk. Þá hófst nýr kafli í sögu um málefni fatlaðs fólks.

1.2 Eðlilegt líf og samfélagsleg þátttaka

Þegar lög um aðstoð við þroskahefta voru sett árið 1979 mörkuðu þau tímamót í málefnum fatlaðs fólks. Þessum lögum var ætlað að „tryggja þroskaheftum jafnrétti við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu” (1. gr. laga nr. 47/1979). Skilgreining á orðinu þroskaheftur kom fram í 2. gr. laganna sem segir: „hvern þann sem ástatt er um að hann geti ekki án sérstakrar aðstoðar náð eðlilegum líkamlegum eða andlegum þroska” (lög nr 47/1979).

Í doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) lýsir hún breyttum áherslum í málefnum fatlaðs fólks. Hugmyndir um bætt lífsgæði og breytingar á þjónustu við fatlað fólk fóru að ryðja sér til rúms. Vitnar hún í hugmyndafræði Bank-Mikkelsen og Nirje um „normaliseringu” og „intergreringu” sem á íslensku hefur verið þýtt sem „eðlilegt líf og samfélagsþátttaka.” Hugmyndir þeirra Bank–Mikkelsen og Nirje voru að fatlað fólk skyldi fá þjónustu sína úti í samfélaginu rétt eins og aðrir þjóðfélagsþegnar í stað þess að búa og fá alla þjónustu á einni stofnun. Nirje lagði mikla áherslu á að útmá aðskilnaði á milli fatlaðs og ófatlaðs fólks.

Í 12. gr. laga um aðstoð við þroskahefta var farið yfir þær stofnanir sem þjónustuðu þroskaheftu fólki og kom þá sambyli í fyrsta skipti fram sem einn af búsetumöguleikum.

Með breyttum áherslum kom upp gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið á fötlun þar sem ekki var tekið tillit til samfélagslegrar þátttöku og umhverfis. Með nýju sjónarhorni var athyglinni beint að hinu félagslega umhverfi sem talin var hindrun fyrir fatlað fólk til þátttöku í samfélaginu og voru hugtökin „þátttaka” og „athafnir” notuð til þess að skilgreina fötlun upp á nýtt. Þessi nýja skilgreining á fötlun var kennd við breska félagslega líkanið (Rannveig Traustadóttir, 2003a). Lykilatriðið í breska félagslega líkaninu er aðgreining milli skerðingar einstaklings og fötlunar, þ.e.a.s. að fötlun er ekki skerðing né að fötlun orsakist af skerðingunni. Vísar fötlunin sjálf aðeins til takmarka á athöfnum eða tækifærum fólks til að taka þátt í eðlilegu lífi og orsökina fyrir fötluninni eru hindranir í samfélaginu og umhverfinu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Í breska félagslega líkaninu er sjónum beint að hindrun fatlaðs fólks í umhverfinu og hvernig sú hindrun getur komið í veg fyrir samfélagsþátttöku sem er í takt við þá stefnu sem verið var að móta um málefni fatlaðs fólks.

Á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna var ákveðið að árið 1981 yrði ár fatlaðra. Það var gert með það að markmiði að bæta kjör fatlaðra og var kjörorðið „full þátttaka og jafnrétti” (Margrét Margeirsdóttir, 2001 bls.197). Í tilefni af ári fatlaðra var félagsvísindadeild Háskóla Íslands gert að gera könnun á högum fatlaðs fólks í landinu. Einnig var farið út í stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks til langs tíma. Í kjölfar þessa varð til frumvarp að lögum um málefni fatlaðs fólks en þessi lög skyldu þá taka til fleiri hópa en lög um aðstoð við þroskahefta. Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 voru þá samþykkt það ár (Margrét Margeirsdóttir; 2001). Markmiðið með þessum lögum var að „tryggja fötluðum sambærileg líkskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi” (1. gr.). Skilgreining á orðinu fatlaður var samkvæmt 2. gr. laganna „þeir sem eru andlega eða líkamlega hamlaðir”. Í kjölfar þessara laga var ráðist í það að loka sólarhringsstofnunum hér á landi og fatlað fólk fluttist í meira mæli til heimahaga sinna og í smærri íbúðareiningar eins og sambyli (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Jan Tössebro (2005) talar um það að þrátt fyrir að margir kostir væru fólgnir í því að flytja út af stofnun á sambyli þá hafði það líka sína galla. Kostirnir voru þeir að fatlað fólk flutti í betra húsnæði, það hafði einhverja

möguleika á vinnu en launin voru lág og ekki sambærileg launum ófatlaðra. Fatlað fólk gat tekið einhverjar ákvarðanir varðandi sitt daglega líf en það gat ekki tekið neina stórar ákvarðanir sem gætu haft áhrif á þjónustuna í heild. Þá fékk fatlað fólk ekki að ráða með hverjum það vildi búa á sambýlunum. Tössebro vildi meina að umræðan um kjör fatlaðs fólks ætti ekki að snúast um stofnanir og samfélag heldur ætti að leggja áherslu á líf fólksins í samfélaginu og hvernig hægt væri að bæta kjör þess þar. Í doktorsrannsókn Guðrúnar Stefánsdóttur (2008) lýsir fatlað fólk reynslu sinni af því að flytja út af stofnunum og inn á sambýli. Það lýsir því að hafa upplifað mikið frelsi því mörg þeirra voru að fá sitt eigið herbergi í fyrsta sinn. Samt sem áður fannst þeim þau ekki geta haft nein afgerandi áhrif á líf sitt þar sem þeim fannst ákveðin stofnanamenningin færast yfir á sambýlin. Oft var það svo að starfsfólk stofnana fluttist einnig yfir á sambýli og þurfti fatlað fólk að beygja sig undir þær reglur og þann ramma sem þar var settur. Fatlað fólk var ekki haft með í ráðum þegar flutningarnir frá stofnunum yfir á sambýli voru ákveðnir. Það upplifði líka ákveðinn missir við að flytja af stofnuninni þar sem fólkið átti góða vini sem þurfti að kveðja.

Með lögum um aðstoð við þroskahefta voru sett háleit markmið. Þau stuðluðu að breytingum á lífskjörum fatlaðs fólks. Stofnanir lögðust niður og með flutningi í smærri íbúðaeiningar öðlaðist fatlað fólk ákveðið frelsi. Ár fatlaðra beindi sjónum að bættum kjörum fatlaðs fólks sem varð til þess að ný heildalög voru sett um málaflokkinn. Þrátt fyrir þetta kom í ljós að fatlað fólk hafði ekki afgerandi áhrif á líf sitt og upplifði enn ákveðna stofnanamenningu inni á sambýlum þar sem fatlað fólk fann enn fyrir valdleysi og yfirráðum starfsfólks. Markmiði laga um málefni fatlaðra var ekki náð þar sem lífskjör þeirra voru ekki sambærileg á við lífskjör annarra þjóðfélagsþegna og hélt því baráttan um mannréttindi og bætt lífskjör áfram.

1.3 Mannréttindanálgun

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er höfuðáherslan í mannréttindanálgun málefna fatlaðs fólks. Hann var undirritaður af Íslands hálfu árið 2007. Öll stefnumótun um málefni fatlaðs fólks tekur mið af þessum samningi. Til dæmis hefur Reykjavíkurborg haft samninginn að leiðarljósi við gerð framtíðarsýnar í málefnum fatlaðra (Reykjavíkurborg, ekkert ártal).

Áður en fjallað verður um samninginn sjálfan er rétt að skoða bakgrunn hans en samningurinn byggir á mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna og mannréttinasáttmála Evrópu. Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna var samþykkt á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna árið 1948. Mannréttindayfirlýsingin hljóðar upp á 30 greinar sem fjalla um rétt manneskjunnar til friðhelgis og jafnræðis. Í 3. gr. samningsins segir að allir eigi rétt til „lífs, frelsis og mannhelgi“ og í 17. gr. yfirlýsingarinnar segir að enginn skuli „að geðþótta sviptur eign sinni“. Einnig fjallar yfirlýsingin um rétt til nauðsynlegra lífskjara svo sem nauðsynlegrar félagslegrar þjónustu, m.a. vegna fötlunar (25. gr.), rétt til ókeypis menntunar sem á að hafa það að markmiði að „þroska persónuleika einstaklinga og auka virðingu fyrir mannréttindum og grundvallarfrelsi“ (26. gr.). Í 29. gr. segir m.a.

Við beitingu réttinda sinna og frelsis, skulu allir háðir þeim takmörkunum einum sem settar eru með lögum í því skyni að tryggja viðurkenningu á og virðingu fyrir réttindum og frelsi annarra og til þess að fullnægja kröfum um siðgæði, almannareglu og velferði almennings í lýðfrjálsu þjóðfélagi (Sameinuðu þjóðirnar, 2008).

Mannréttinasáttmáli Evrópu var undirritaður árið 1950. Hann skiptist í þrjú kafla. Fyrsti kaflinn fjallar um réttinn til frelsis og mannhelgis og er þar m.a. fjallað um friðhelgi einkalífsins, hugsana-, samvisku- og trúfrelsi og bann við mismunun af öllu tagi. Annar kaflinn fjallar um mannréttindadómstól og hlutverk hans en í þriðja kafla eru ýmis ákvæði. Til dæmis fjallar grein nr. 53 í kaflanum um ýmiss ákvæði um verndun núverandi mannréttinda sem þýðir að ekki skuli túlka nein ákvæði í samningnum þannig að þau rýri þau mannréttindi og mannfrelsi sem tryggð eru í honum. Mannréttinasáttmáli Evrópu byggist á mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna og því margt líkt með þessu tvennu.

Þrátt fyrir að mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna og mannréttinasáttmáli Evrópu taki til fatlaðra einstaklinga jafnt sem ófatlaðra var talin þörf á því að gera sérstakan samning um réttindi fatlaðs fólks. Eins og kemur fram í lið k) í formálsorðum samningsins þá segir að þrátt fyrir þær „skuldbindingar“ sem áður hafa verið gerðar „er fatlað fólk eftir sem áður hindrað í að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra og stendur frammi fyrir því að mannréttindi þess eru brotin alls staðar í heiminum“ (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Samningur Sameinuðu þjóðanna hljóðar upp á 50. greinar en í 1. gr. er greint frá markmiðið hans:

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 (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Samingurinn tekur til allra þátta er varða jafnrétti til fulls við aðra þjóðfélagsþegna. Það er 3. gr. samningsins sem fjallar um nokkrar meginreglur samningsins sem eru:

- Virðing fyrir sjálfræði og sjálfstæði einstaklinga og því frelsi að taka eigin ákvarðanir
- Bann við mismunun
- Full og virk þátttaka fatlaðs fólks í samfélaginu, án aðgreiningar
- Að fatlað fólk fái jöfn tækifæri á við aðra
- Að tryggja fötluðu fólki aðgengi til jafns við aðra
- Jafnrétti kynjanna
- Virðing fyrir rétti fatlaðs fólks til að varðveita sjálfsmynd sína og virða síbreytileika í getu fatlaðra barna.

Á netinu er að finna leiðarvísi um fullgildingu samningsins. Í honum er tiltekið hvaða þætti þarf að leggja áherslu á við fullgildingu. Í 1. kafla þessa leiðarvísis kemur fram að nauðsynlegt sé að gera þennan samning til að tryggja fötluðu fólki sambærileg réttindi á við ófatlaða því enn er verið skerða frelsi og grunnréttindi hjá fötluðu fólki (United Nations, 2007). Hér verður tæpt á nokkrum atriðum úr samningnum og leiðarvísinum.

Í 2. kafla leiðarvísisins er farið í gegnum skyldur ríkisins gagnvart samningnum um að vernda og stuðla að réttindum fatlaðs fólks. Þar segir að yfirvöld verði að stoppa og/eða koma í veg fyrir brot á mannréttindum fatlaðs fólks. Það þarf að tryggja að þjóðfélagið beri almennt virðingu fyrri réttindum fatlaðs fólks. Við fullgildingu eru þrjár megin skyldur yfirvaldins; virðing, vernd og að uppfylla lagalegar skyldur. Bera þarf virðingu fyrir manneskjunni, vernda hana gegn allskyns misnotkun eða broti á mannréttindum og uppfylla m.a.

fjárhagslegar og lagalegar skyldur til að fullgilda samninginn (United Nation, 2007).

Í leiðarvísinum eru fimm greinar samningsins teknar alveg sérstaklega fyrir en að mati Sameinuðu þjóðanna eru það þættir sem skipta mestu máli varðandi fullgildingu samningsins. Í fyrsta lagi er það 26. gr. sem fjallar um hæfingu og endurhæfingu. Í samningnum segir að tryggja þurfi hæfingu og endurhæfingu til að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði, líkamlega, andlega og félagslega (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Í leiðarvísinum segir að hæfing og endurhæfing sé fyrsta skrefið í því að fatlað fólk nái sjálfstæði og geti öðlast færni til þátttöku í lífinu, þess vegna sé mikilvægt að fylgja þessu ákvæði við fullgildingu samningsins.

Í 9. gr. samningsins er fjallað um aðgengi. Í samningnum segir að tryggja þurfi aðgengi fatlaðs fólks að hinu efnislega umhverfi, samgöngum, upplýsingum og samskiptum. Er þetta mikilvægur þáttur í að stuðla að sjálfstæði fatlaðs fólks. Það er 24. gr. sem fjallar um menntun og er þar greint frá því að allir skuli fá tækifæri til menntunar án aðgreiningar. Er það mikilvægt til að fatlað fólk geti fullþroskað persónuleika sinn og verið virkir þátttakendur í frjálsu þjóðfélagi (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Í leiðarvísinum um framkvæmd samningsins segir að þegar börn með og án fötlunar læri saman þrói þau með sér gagnkvæman skilning og virðingu. Leiðarvísirinn leggur að síðustu áherslu á atvinnu og telur að virk þátttaka á atvinnumarkaðinum sé gott tækifæri til þátttöku í samfélaginu. Segir í leiðarvísinum að fólk með fötlun hafi átt takmarkaðan aðgang að atvinnumarkaðinum og það sé stórt bil á milli fatlaðs fólks og ófatlaðra hvað varðar möguleika á atvinnu. Atvinnurekendur eigi erfitt með að ráða fatlað fólk. Rannsóknir sýna samt sem áður að fatlað fólk sýni mikla vinnugetu og vinnhæfni. Yfirvöld verði að tryggja það að fatlað fólk geti sótt um vinnu samhliða ófötluðu fólki og gæta verður þess að mismuna þeim ekki. Fatlað fólk eigi að hafa sama rétt á vinnumarkaðinum og sömu möguleika á ófatlað fólk (United Nations, 2007).

Eins og sést er af mörgu að taka þegar kemur að samningi þessum. Vert er að minnast á tvær greinar til viðbótar en það eru annars vegar 22. gr. samningsins sem fjallar um friðhelgi einkalífsins en mannréttindayfirlýsing Sameinuðu

þjóðanna og lög um Evrópusáttmálann fjalla líka um friðhelgi. Í samningnum kemur fram að enginn fatlaður einstaklingur skuli, án tillits til búsetustaðar eða búsetuforms, sæta afskiptum af einkalífi, fjölskyldulífi eða heimilislífi. Í 23. gr. eru atriði sem lúta að virðingu fyrir heimili og fjölskyldu og segir þar meðal annars að fatlað fólk hafi rétt til að ganga í hjónaband og hafi rétt til ábyrgrar ákvarðanatöku um fjölda barna (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Þegar litið er til baka til þess tíma þegar fatlað fólk upplifði yfirráð og valdleysi gagnvart starfsfólki og stofnunum sem færðist svo yfir á sambýlin eru ákvæðin í samningnum mikilvæg fyrir fatlað fólk til að uppræta slíkar aðferðir og stuðla enn betur að mannréttindum. Gegnum þennan samning liggja þær skyldur gagnvart ríkinu að við fullgildingu hans sé stuðlað að fullum mannréttindum fatlaðs fólks.

Í stefnumótun félagsmálaráðuneytisins, *Mótum framtíð, þjónusta við fötluð börn og fullorðinna 2007-2016* gætir ákveðinna mannréttindasjónarmiða enda eru lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 höfð til hliðsjónar. Aðaláhersla stefnumótunarinnar er jafnrétti og sambærileg lífskjör. Til að stuðla að sjálfræði er stefnt að því að fatlað fólk velji sér búsetuhætti sjálf og að þjónustan sé sniðin af þörfum einstaklingsins. Einnig á að vera til staðar sveigjanleiki í þjónustunni og þjónustuteymi skipað þar sem einstaklingurinn sjálfur eða aðstandandi hans er fulltrúi í. Þar kemur líka fram að hver þjónustuaðili eigi að setja árlega fram staðbundin stefnumið þar sem lýst er „meginmarkmiðum á svæðinu, starfsmarkmiðum og leiðum að þeim markmiðum”. Einnig kemur fram að tryggja eigi fötluðu fólki virka og öflugra réttindagæslu til að tryggja sjálfsákvörðunarrétt þeirra og að fatlað fólk skuli eiga rétt á persónulegum talsmanni til að gæta réttar síns (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Með þessari framtíðarsýn er ráðuneytið að móta ákveðna stefnu sem felur í sér aukin mannréttindi fyrir fatlað fólk og er í takt við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Með þessu á fatlað fólk nú að geta haft meiri áhrif á þá þjónustu sem það fær. Um það snýst líka næsti kafli sem fjallar um notendastýrða persónulega aðstoð sem er hluti af mannréttindabaráttu fatlaðs fólks.

1.3.1 Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Í kjölfar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafa kröfurnar um aukið sjálfstæði orðið til þess að fatlað fólk getur nú í auknum mæli haft meiri áhrif á val á þjónustu. Í stað þess að þurfa að beygja sig undir reglur og ramma starfsfólks stofnana eða sambýla er hugmyndin að fatlað fólk stýri þjónustu sinni sjálft og öðlist þannig mannréttindi og mannfrelsi sem samningur Sameinuðu þjóðanna kveður á um. Um þetta fjallar notendastýrð persónuleg aðstoð sem byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

Tom Shakespeare (2006) fjallar í bók sinni *Disability rights and wrongs* um sjálfstætt líf („independent living“). Í því felst að fatlaður einstaklingur geti búið í eigin íbúð og haft greiðan aðgang að umhverfi sínu. Í stað þess að einblínt sé á hindranir í umhverfinu er áherslan lögð á þá þjónustu sem samfélagið getur veitt og er lykillinn að henni persónulegur stuðningur. Í stað þess að þurfa að vera háður fjölskyldu eða aðstandendum hefur fatlað fólk barist fyrir því að fá beingreiðslur til þess að geta ráðið sér sjálft persónulega aðstoð (Shakespeare, 2006). Það var baráttumaðurinn Ed Roberts sem skóp hugmyndir um sjálfstætt líf. Það kom til vegna þess að honum var meinaður aðgangur að Berkeley háskólanum í Kaliforníu vegna fötlunar sinnar. En Ed Roberts gaf ekki eftir og barðist fyrir því að geta fengið viðeigandi aðstoð til að þess að hann gæti sótt námið. Hann gaf þar fordæmi fyrir annað fatlað fólk og var þetta upphafið af miðstöðinni „Center for independent living“ (Edelstein, 2010)

Morris (1993) fullyrðir að lykillinn að hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf sé fjórþætt. Það fyrsta er að viðurkenna eigi verðmæti og reisn mannaeskjunnar. Annað er að allir eigi að taka sjálfstæðar ákvarðarnir um eigið líf, óháð skerðingu. Það þriðja er að manneskjur sem, sökum hindrana samfélagsins, séu fatlaðar eigi rétt á því að stjórna eigin lífi. Og að síðustu á að viðurkenna rétt fatlaðs fólks til fullrar samfélagsþátttöku (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Þessar áherslur eru í takt við samning Sameinuðu þjóðanna en hugmyndafræðin um sjálfstætt líf felur í sér kröfu um að fötluðu fólki sé sköpuð jöfn tækifæri á við aðra þjóðfélagsþegna. Í gegnum tíðina hefur fatlað fólk mótmælt stöðu sinni og þeim viðhorfum samfélagsins að fatlað fólk væri „gallað“ og óhæft til að hafa skoðanir. Þetta þýðir að í stað þess að vera háð stofnunum og opinberu stjórnkerfi er krafan sú að fatlað fólk geti haft stjórn á sínu eigin lífi. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er byggð á félagslegum skilningi á fötlun (Vilborg Jóhannsdóttir og

Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Alþingi ákvað þann 8. júní 2010 að samþykkja þingsályktunartillögu um notendastýrða persónulega aðstoð. Í því felst að fatlað fólk geti fengið beingreiðslur frá þjónustukerfinu til að ráða sér eigin persónalegan aðstoðarmann (Vilborg Jóhansdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Þannig getur fatlað fólk ráðið því sjálfst hverjir aðstoði það og í hvað formi aðstoðin á að vera. Með þessu er verið að skapa þjónustu sem er einstaklingsbundin og mannréttindamiðuð. Þetta fyrirkomulag hefur skapað það sjálfstæði sem fatlað fólk hefur barist fyrir árum saman.

1.3.2 Kerfislægt og menningarbundið ofbeldi

Með baráttunni fyrir sjálfstæðu líf og persónulegri notendastýrðri aðstoð var það skoðað hvort fatlað fólk yrði fyrir kerfislægu ofbeldi. Það var fræðimaðurinn Johan Galtung (2007) sem skóp kenningar um kerfislægt ofbeldi (Vilborg Jóhansdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011). Skilgreining Galtungs (1990) á menningarbundnu ofbeldi er þannig að menningarbundið ofbeldi eru þeir þættir í menningu samfélagsins sem notaðir eru til að réttlæta ofbeldi. Ofbeldið er gróið í menningu og skipulag samfélagsins.

Talað er um kerfislægt ofbeldi þegar fólk er svipt mannréttindum sínum, meðal annars vegna menningarlegra eða efnahagslegra hefða. Ofbeldið á skylt við stofnanamenningu þar sem ákveðin viðhorf og menningarbundin gildi túlkast sem eðlileg og sjálfsögð (Vilborg Jóhansdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011).

Vilborg Jóhansdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2011) hafa gert rannsókn á hvort fatlað fólk verði fyrir kerfislægu ofbeldi í tengslum við rannsókn sína á notendastýrðri persónulegri aðstoð. Þær tóku viðtöl við fatlað fólk og skoðuðu reynslu þeirra af þjónustukerfinu. Niðurstöður þeirra voru að á meðan barist var fyrir sjálfstæðu lífi og mannréttindum fatlaðs fólks þá bjó hluti af fötluðu fólki við óviðunandi aðstæður og var þjónustan ekki í samræmi við þarfir þeirra. Fólk bjó við þjónustu þar sem það fékk ekki að stjórna hver veitti aðstoðina, hvenær, hvar eða hvernig hún var veitt og var tilfinningin hjá sumu fólki sú að því fannst það vera byrði á samfélaginu. Sumir þurftu jafnvel að setta sig við aðstæður sem voru hættulegar og beinlínis niðurlægjandi, „það sé jafnvel þeirra hlutskipti í lífinu að búa við

lakari lífsgæði og vera þolendur mannréttindabrota, því skerðing þeirra, sem stöðugt er verið að gera að „sökudólgi” aðstæðna þeirra, geri þá sjálfkrafa að annars flokks þjóðfélagsþegnum” (Vilborg Jóhansdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011 bls. 149). Rannsóknin um kerfislægt ofbeldi virðist ansi andstæð þeim áherslum sem mannréttindanálgun hefur og væri hægt að rekja þetta til tímabils altækra stofnunar þar sem fatlað fólk upplifði ofbeldi að hálfu kerfisins.

Ég hef í þessum kafla fjallað um þróunarsögu í málefnum fatlaðs fólks. Þegar skoðað er annars vegar upphaf sögunnar þegar fatlað fólk bjó við yfirráð stofnana og hins vegar hver áherslan í mannréttindanálgun er nú til dags þá hefur verið stigið ákveðið framfararskref í átt að bættum mannréttindum fatlaðs fólks. Það voru nokkur atriði sem mörkuðu tímamót í þessari sögu og er fyrst að nefna lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979 en markmiðið þar var að tryggja þroskaheftum jafnrétti á við aðra sem hefur svo verið rauði þráðurinn í lögum um málefni fatlaðs fólks. Með lögum um aðstoð við þroskahefta hófust einnig umræður um virka samfélagsþátttöku fatlaðs fólks. Annað atriði er ár fatlaðra árið 1981 en í kjölfar þess var gerð könnun á kjörum fatlaðs fólks og fyrstu heildarlögin um málefni fatlaðra voru samþykkt. Að lokum má nefna samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en samningur þessi er nú leiðarljós í stefnumótun málefna fatlaðs fólks. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf á sér einnig kjölfestu í þessum samningi. Þó er það svo að samkvæmt rannsókn Vilborgar Jóhansdóttur og Freyju Haraldsdóttir (2011) þá virðist fatlað fólk að einhverju leyti vera fórnarlamb kerfislægs ofbeldis og ekki fá þá einstaklingsmiðaða þjónustu sem lög og samningur Sameinuðu þjóðanna kveða á um. Í ljósi þessa er vert að skoða þróun réttindagæslu í málefnum fatlaðs fólks.

2 Saga réttindagæslu í málefnum fatlaðs fólks

Í þessum kafla verður farið yfir sögu réttindagæslu frá upphafi til dagsins í dag í því skyni að skoða hvernig þróun í réttindagæslumálum hefur orðið og hvaða áhrif þau félagasamtök sem stofnuð voru höfðu á þessa þróun. Fjallað verður stuttlega um þessi baráttusamtök og hvenær réttindagæsla birtist í lögum og reglugerðum.

Fatlaðir hafa um aldir alda búið við mismunun og undirokun. Fatlað fólk hefur verið einangrað, innilokað, athugað, þjálfað, sett í meðferð, skorið upp, skipað fyrir, lokað inni á stofnunum og stjórnað í meira mæli en nokkur annar minnihlutahópur hefur mátt þola. Þrátt fyrir það hafa þessum hópi ekki verið gerð viðhlítandi skil í rannsóknum og ritum um minnihlutahópa og mannréttindi (Rannveig Traustadóttir, 2003b bls.11-12).

Svona lýsir Rannveig Traustadóttir stöðu fatlaðs fólks í grein sinni *Fötlan, fræði og samfélag*. Hún vill meina að lítilli athygli hafi verið beint að högum fatlaðs fólks þrátt fyrir að það hafi búið við undirokun í fjölda ára. Brynhildur G. Flovenz (2004) fjallar líka um það í bók sinni *Réttarstaða fatlaða* hversu mikilvægt það er að stjórnvöld tryggja réttargæslu fatlaðs fólks þar sem það er í minnihluta og ekki í þeirri aðstöðu til að berjast fyrir réttindum sínum sjálf. Þá leggur hún áherslu á að öflug samtök eins og Þroskahjálp og Öryrkjabandalagið gæti hagnuna þessara einstaklinga sem háðir eru þjónustu stjórnvalda.

Brynhildur G. Flovenz (2004) kemur einnig inn á rétt til persónufrelsis og þá staðreynd að í íslensku þjóðfélagi eru einstaklingar sem ekki njóta persónufrelsis í þeim mæli sem þeir hafa rétt á. Það er staðreynd að hluti fatlaðra einstaklinga býr við þvinganir ýmiskonar og á þetta helst við um einstaklinga með geðfötlun eða þroskahömlun.

Fyrstu samtökin, sem börðust fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks, var Styrktarfélag vangefinna sem var stofnað árið 1958. Baráttumál þeirra var í upphafi að finna önnur úrræði en sólahringsstofnanir fyrir fatlað fólk en þetta var á tímabili altækra stofnana (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Fyrsta dagstofnunin, sem styrktarfélagið hóf að reisa, var dagvistun fyrir fötluð börn og fékk sú dagvistun heitið Lyngás. Styrktarfélagið rekur nú sambylí, hæfingastöðvar,

verndaða vinnustaði og skammtímvistanir (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Árið 1959 voru Sjálfsbjörg – Landssamtök fatlaðra stofnuð. Þar eignaðist fatlað fólk sterkan og öflugan bakhjarl. Fyrsta deildin var stofnuð á Siglufirði árið 1958 en í kjölfarið fylgdi svo stofnun á fjórum stöðum til viðbótar, þar á meðal í Reykjavík. Helsta baráttumál Sjálfsbjargar var húsnæðis-, atvinnu- og menntamál. Einnig var barist fyrir því að bæta löggjöf um málefni fatlaðs fólks (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Árið 1961 var Öryrkjabandalag Íslands stofnað og var Sjálfsbjörg var eitt af félagsamtökum þeirra. Öryrkjabandalag Íslands hafði þann tilgang að m.a. að „koma fram fyrir hönd öryrkja gagnvart opinberum aðilum“ (Margrét Margeirsdóttir, 2001 bls. 173). Einnig hefur Öryrkjabandalagið rekið upplýsingaskrifstofu og vinnumiðlun fyrir öryrkja (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Eins og áður hefur komið fram þá voru ný lög um fávitastofnanir samþykkt árið 1967 og þrátt fyrir stofnun þessara baráttusamtaka og baráttu þeirra fyrir bættem kjörum var stefna yfirvalda að fatlað fólk væri inni á sólarhringsstofnun og fengi alla sína þjónustu þar.

Landssamtökin Þroskahjálpar voru stofnuð árið 1976 en tilgangurinn með samtökunum var að „berjast fyrir réttindum og vinna að málefnum þroskaheftra í landinu og tryggja þeim fulla jafnréttisstöðu á við aðra þjóðfélagsþegna“ (Margrét Margeirsdóttir, 2001 bls.185).

Í bók sinni *Fötlun og samfélag* fjallar Margrét Margeirsdóttir (2001) um jafnréttisgöngu sem Sjálfsbjörg, Landssamtök fatlaðra, stóðu að árið 1978. Þessi kröfuganga hafði þann tilgang að vekja athygli á málefnum fatlaðs fólks og var krafa þeirra um jafnrétti hávær. Þessi ganga hefur því alltaf verið kölluð „jafnréttisgangen“. Niðurstaðan af kröfugöngunni var sú að skipuð var nefnd á vegum Reykjavíkuborgar til að fjalla sérstaklega um málefni fatlaðs fólks. Bæði Öryrkjabandalag Íslands og Sjálfsbjörg áttu aðila í þessari nefnd. Í framhaldi af þessu er vert að nefna það að lög um aðstoð við þroskahefta voru samþykkt árið 1979. Það verður að teljast líklegt að þessir tveir atburðir, stofnun Þroskahjálpar og jafnréttisgangen, hafi haft áhrif á lagasetninguna. Markmið laganna eru í takt við markmið Þroskahjálpar og jafnréttisgöngunnar.

Þrátt fyrir stofnun þessara öflugra samtaka eins og Öryrkjabandalagsins og Þroskahjálpar sem börðust fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks, þá var réttindagæsla fyrst sett í lög árið 1992. Í XI. kafla laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992 er fjallað um svokallað svæðisráð sem skyldi fara með réttindagæslu fatlaðs fólks og standa vörð um réttindi þess. Svæðisráðin áttu m.a. að hafa það hlutverk að skipa sérstakan trúnaðarmann fatlaðra á hverju svæði (37. gr.). Hlutverk trúnaðarmanns var að fylgjast með högum fatlaðs fólks og veita fötluðum einstaklingum stuðning telji þeir að brotið sé á rétti þeirra.

Stuttu eftir samþykki þessara laga var enn eitt félagið stofnað en það var Átak, félag fólks með þroskahömlun, stofnað árið 1993. Með stofnun þessa félags voru mörkuð þáttaskil í réttindabaráttu fólks með þroskahömlun og hefur félagið látið mikið af sér leiða í þeirri réttindabaráttu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Hlutverk Átaks er að gæta réttinda og hagsmuna fatlaðs fólks og að stuðla að auknum lífsgæðum þess. Auk þess leggur Átak áherslu á að draga úr fordómum almennings gagnvart þroskahömlun. Félagið leggur áherslu á að fólk með þroskahömlun geti talað fyrir sig sjálft og unnið að sínum réttindamálum sjálf (Átak, ekkert ártal).

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk var svo tiltekin í reglugerð nr. 606/1998. Fjallaði þessi reglugerð um hlutverk svæðisráðs en hlutverk þess var að hafa eftirlit með þjónustu, starfsemi og rekstri stofnana fatlaðs fólks. Svæðisráðið var skipað m.a. einum aðila frá Þroskahjálpi og einum aðila frá Öryrkjabandalagi Íslands. Samkvæmt reglugerðinni átti svæðisráðið að sinna tvennskonar hlutverki. Annars vegar almennri réttindagæslu eins og að hafa eftirlit með því hvort fatlað fólk fengi þá þjónustu, bæði almenna og sértæka, sem það átti rétt á. Hins vegar átti svæðisráðið að taka til meðferðar kvartanir sem bárust til trúnaðarmanna og vörðuðu brot á réttindum hins fatlaða einstaklings.

Í þessum kafla var farið yfir stofnun helstu félagasamtaka og hvert baráttumál þeirra var. Kaflinn er einskona yfirlit yfir þá þróun sem átt hefur sér stað í baráttu fatlaðs fólks fyrir bættum kjörum. Koma þar skýrt í ljós þau áhrif sem félagasamtökin hafa haft á réttindabaráttu fatlaðs fólks eins og stofnun Þroskahjálpar og jafnréttisgangans. Einnig koma skýrt fram þau áhrif sem félagasamtökin höfðu á lagasetningar og réttindamál fatlaðs fólks en aðili frá bæði Öryrkjabandalagi og Þroskahjálpi eigi að sitja í svæðisráði samkvæmt lögum. Það voru lög um réttindagæslu nr. 88/2011 sem tóku við af reglugerðinni.

3 Lög um réttindagæslu

Þessi kafli fjallar um lög nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Þessi lög mörkuðu tímamót í réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Í þessum lögum er lagt á bann við beitingu nauðungar í vinnu með fötluðu fólk og er það í fyrsta sinn hér á landi sem slík ákvæði eru sett í lög. Í kaflanum fjalla ég ýtarlega um lögin og þær umsagnir sem borist hafa um þau. Þá fjalla ég um reglugerðir um sérfræðiteymi og undanþágunefnd sem tilheyra lögunum og að lokum fer ég yfir kafla 4A í félagsþjónustulögunum í Noregi sem eru fyrirmyndin að V. kafla réttindagæslulaganna.

3.1 Markhópur

Markhópur laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er sá markhópur sem skilgreindur er í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 en samkvæmt skilgreiningu þeirra laga er það einstaklingur „með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum“. Er þá talað um „þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu og einnig fötlun sem orsakast af afleiðingum veikinda eða slysa“ (2. gr.).

3.2 Forsaga

Í kjölfar undirritunar sammings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skipaði félags- og tryggingamálaráðuneytið starfshóp til að fjalla um þörf þess að setja ný lög um réttindagæslu. Hópurinn var skipaður af aðilum úr félags- og tryggingamálaráðuneyti, dóms- og kirkjumálaráðuneyti, Öryrkjabandalagi Íslands og Landssamtökum Þroskahjálpar. Hópurinn skoðaði kosti og galla þáverandi laga um réttindagæslu sem byggðist á lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 og reglugerð nr. 606/1998. Var niðurstaðan sú að þessi lög og reglugerð þóttu ekki fullnægjandi og var m.a. nefnt að hver trúnaðarmaður hefði of marga fatlaða einstaklinga til að sinna. Einnig var talið ókostur að starf trúnaðarmanns einskorðaðist aðeins við búsetu fatlaðs fólks en vettvangur fatlaðs fólks miðaðist við meira en búsetu.

Í tillögum starfshópsins var lögð áhersla á að skoða 1 gr., 4. gr., 12. gr., 14. gr.

og 17. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fjallað var um 1. gr. samningsins í kaflanum um mannréttindanálgun. Samkvæmt 4. gr. samningsins eiga aðildarríkin að skuldbinda sig til 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”. Í 12. gr. samningsins er kveðið á um réttarstöðu fatlaðs fólks til jafns við aðra og um beitingu gerhæfis. Þar segir að fatlað fólk eigi að njóta gerhæfis til jafns við aðra og skal tryggja það að það geti leitað aðstoðar ef þörf er á til að nýta gerhæfi sitt. Einnig segir að aðildarríkin skuli tryggja ráðstafanir varðandi beitingu gerhæfis og koma í veg fyrir misnotkun þess. Tryggja þarf að réttindi, vilji og séróskir einstaklingsins séu virt við beitingu gerhæfis og að ráðstöfun um beitingu gerhæfis að sé sniðin að aðstæðum viðkomandi einstaklings. Þá er lögð áhersla á að beiting gerhæfis vari í sem skemmstan tíma og sé endurmetin reglulega. Samkvæmt orðabók er orðið gerhæfi skilgreint sem „hæfi til að ráða sér og réttindum sínum sjálfur” (Málfarsbankinn, 2013).

Lög um réttindagæslu byggjast einna mest á 14. og 17. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna. Í 14. gr. samningsins er fjallað um frelsi og mannhelgi. Í 2. mgr. segir:

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 samnings þessa, meðal annars með því að tryggja því viðeigandi aðlögun (Sameinuðu þjóðirnar 2007).

Með þessari grein er það viðurkennt að það þurfi að svipta fötluðu fólki frelsi en jafnframt lögð áhersla á að hafa virðingu manneskjunnar að leiðarljósi. Í 17. gr. samningsins er tekið til friðhelgi einstaklingsins og er hún mjög einföld: „Sérhver fatlaður einstaklingur á rétt á því, til jafns við aðra, að líkamleg og andleg friðhelgi hans sé virt” (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Er mikilvægt að hafa þetta til hliðsjónar þegar verið er að ræða hvort þvinganir séu réttmætar.

Starfshópurinn skoðaði einnig regluverk nágrannaþjóðanna í þessum efnunum og komst að þeirri niðurstöðu að norska leiðin myndi henta best að íslenskum lögum. Norðmenn hafa haft góða reynslu af slíkum lögum og náð árangri í því að draga

úr beitingu nauðungar (Halldór Gunnarsson, Atli Freyr Magnússon, Guðmundur Örvar Bergþórsson, Sólveig Steinsson, Svanur Kristjánsson, Salome Þórisdóttir, Friðrik Sigurðsson, 2010).

Þegar frumvarp til laga var lagt fram á alþingi árið 2010-2011 voru nokkrar lagagreinar sem frumvarpið studdist við. Frumvarpið var í samræmi við 67. og 71. gr. stjórnarskrárlaga nr. 33/1944. Í 67. grein stjórnarskrárlaga er gerð grein fyrir að ekki megi svipta mann frelsi. Ef einstaklingur er sviptur frelsi á hann rétt á því að vita um ástæður þess. Sá sem er sviptur frelsi á rétt á að dómstóll ákveði lögmati þess. Í 71. gr. stjórnarskrárlaga er kveðið á um að allir skuli njóta einkalífs, heimilis og fjölskyldu.

Frumvarpið studdist við tvær greinar úr mannréttindasáttmála Evrópu, 5. og 8. gr. en 5. gr. mannréttindasáttmálans segir að allir eigi rétt til frelsis og mannhelgi. Ekki skal svipta mann frelsi nema í ákveðnum tilvikum eins og ef um löglega handtöku manns er að ræða sem hefur brotið af sér eða grunur leikur á um brot. Í 8. gr. er fjallað um rétt til friðhelgi einkalífsins og að ekki megi ganga á rétt þennan nema í ákveðnum tilvikum eins og til verndar heilsu manna, siðgæði, réttind og frelsi annarra.

Í umsögn Mannréttindaskrifstofu um tillögu til fullgildingar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um 12. gr. samningsins. Í því samhengi vísar Mannréttindaskrifstofa til starfshópsins um réttindagæslu sem leggur til að fatlað fólk fái sérstaka talsmenn til að gæta lagalegs réttar síns. Fjallar Mannréttindaskrifstofa bæði um 12. gr. og 14. gr. samningsins í þessu tilviki og tekur undir skýrslu starfshópsins þar sem lagt er til að skipuð verði svæðisbundin réttindagæsla fyrir fatlað fólk. Mannréttindaskrifstofa er sammála skýrslu starfshópsins hvað varðar beitingu nauðungar hér á landi og mikilvægi þess að dregið verði úr henni eins og mögulegt er. Tekur Mannréttindaskrifstofa undir með starfshópnum um mikilvægi þess að setja lög um beitingu nauðungar eins og gert hefur verið í nágrennlöndum. Í því samhengi bendir Mannréttindaskrifstofa á vinnu Norðmanna og telur að sú leið sem Norðmenn hafi farið muni henta íslenska regluverkinu vel (Kolbrún Birna Árdal, 2008).

3.3 Réttindagæslulögin

Í júlí árið 2011 tóku lögin gildi. Þau tóku breytingum bæði þann 30. september árið 2011 og svo aftur þann 1. október árið 2012.

Frumvarpið fól í sér þrjúþætta réttindagæslu sem er eftirfarandi:

1. Réttindavakt velferðarráðuneytis: stjórnsluleg framkvæmd réttindagæslunnar. Hlutverk réttindavaktar er m.a. sú „að bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi“, annars vegar til þjónustuaðila, réttindagæslumanna og til fatlaðs fólks og persónulegra talsmanna þeirra. Hins vegar til almennings til að vinna gegn fordómum og „staðalímyndum“.
2. Svæðisbundnir réttindagæslumenn: en hlutverk þeirra er að fylgjast með högum fatlaðs fólks, sjá um persónuleg fjármál og almenn réttindamál.
3. Persónulegir talsmenn: sem eru valdir af réttindagæslumönnum og eru ætlaðir fyrir þá einstaklinga sem eru lögráða en fötlun sinnar vegna geta ekki gætt eigin hagsmuna.

Í umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ), lýsir bandalagið yfir fögnuði vegna þessara laga. Nokkrar athugasemdir eru þó gerðar á lögnum eins og II. kafla 3. gr. varðandi hlutverk réttindavaktar ráðuneytisins. Finnst ÖBÍ óljóst hvernig réttindavakt eigi að framfylgja því. Jafnframt leggur ÖBÍ áherslu á mikilvægi þess að fylgst sé með „straumum og stefnum í málaflokknum“. ÖBÍ leggur mikið kapp á að ráðuneytið auki stöðugildi trúnaðarmanns (sbr. 4.-6. gr. laganna) þar sem svæði trúnaðarmanna, t.d. á landsbyggðinni, geti verið stórt og viðamikilt og erfitt fyrir einn trúnaðarmann að sinna því. Einnig finnur ÖBÍ annamarka á IV. kafla laganna um persónulega talsmenn og að persónulegir talsmenn eigi að vera ólaunað starf. ÖBÍ bendir á að starf þetta gæti verið viðamikilt og lítil sem engin hefð sé fyrir sjálfboðastarfi á Íslandi. Þá leggur ÖBÍ áherslu á fræðslu og ráðgjöf til forstöðumanna og á mikilvægi þess að eftirlit ráðuneytisins sé virkt (Öryrkjabandalag Íslands, 2011).

Umsögn ÖBÍ fjallar aðallega um hlutverk trúnaðaramanna og réttindavaktar en umsögn Persónuverndar og Mannréttindaskrifstofu beinist meira að V. kafla laganna sem fjallar um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk.

Bann við beitingu nauðungar kemur fram í 10. gr. laganna og er svohljóðandi:

[10. gr. *Bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar.*

Öll beiting nauðungar í samskiptum við fatlað fólk er bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 12. gr. eða um sé að ræða neyðartilvik skv. 13. gr. Fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks er bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 12. gr.

Ákvæði þessa kafla taka til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi.

Þjónustuaðilum er skylt að fræða þá sem vinna með fötluðu fólki um hvað nauðung sé og til hvaða aðgerða megi grípa til þess að koma í veg fyrir að beita þurfi nauðung.]¹ (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011)

Í umsögn Persónuverndar er fjallað um beitingu fjarvöktunar í 10. gr. laganna. Segir Persónuvernd að beiting fjarvöktunar með myndavélum og hljóðnemum heyri til þvingunar „hvort sem hún fari fram með vitund viðkomandi eða ekki...“ Heyrir þetta ákvæði beint undir lög persónuverndar nr. 77/2000 og 71. gr. stjórnarskrárlaga sem kveður á um friðhelgi einkalífsins. Persónuvernd bendir þá á að nauðsynlegt geti verið að beita fjarvöktun ef málið varðar 4. tölul. 1. mgr 8. gr. laga persónuverndar nr. 77/2000 en þar kemur fram að vinnsla persónuupplýsinga sé heimild aðeins ef „vinnslan sé nauðsynleg til að vernda brýna hagsmuni hins skráða“. Eða ef málið varðar 4. tölul. 1. mgr. 9. gr. laganna sem segir að „vinnslan sé nauðsynleg til að verja verulega hagsmuni hins skráða eða annars aðila sem ekki er sjálfur fær um að gefa samþykki sitt...“. Leggur persónuvernd áherslu á að í ákvæðum þessara laga er ekki heimild til að beita fjarvöktun sem þvingunarræði eins og 10. gr. laga um réttindagæslu kveða á um. Persónuvernd tekur fram að sé þessu ákvæði beitt verði að liggja fyrir ákveðið réttaröryggi með því að tryggja „greiðan aðgang“ að dómstólum komi upp ágreiningur um „réttmæti“ íhlutunarinnar. Að lokum minnir Persónuvernd á að aðgerðir sem þessar séu mikil inngríp í „stjórnarskrárvarin réttindi“ og ætti því að fara varlega í allar slíkar aðgerðir (Persónuvernd, 2011).

Hægt er að segja að öll nauðung sé íhlutun í stjórnarskrárvarin réttindi. Samkvæmt 11. gr. laganna er skilgreining á nauðung þær athafnir sem „skerða sjálfsákvörðunarrétt og fer fram gegn vilja hans“. Dæmin, sem tekin eru, eru líkamleg valdbeiting, húsnæði hins fatlaða einstaklings er læst, fatlaður

einstaklingur er læstur inni eða ferðafrelsi hans skert, fatlaður einstaklingur er fluttur á milli staða gegn vilja hans, aðgangur fatlaðs einstaklings að eigum sínum er takmarkaður eða eignirnar fjarlægðar gegn vilja hans, einstaklingur er beittur þvingunum við athafnir eins og lyfjatöku eða að nota hjálpartæki eða valdi er beitt við athafnir daglegs lífs.

Mannréttindaskrifstofa fagnar í umsögn sinni frumvarpi til laga um réttindagæslu nr. 88/2011 sem felur í sér ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Með þessum lögum telur Mannréttindaskrifstofa að réttastaða fatlaðs fólks muni styrkjast til muna. Einnig telur Mannréttindaskrifstofa að frumvarpið sé í samræmi við ákvæði samnings Sameinuðu Þjóðanna að virða þá meginreglu samningsins um að vernda „sjálfræði og sjálfstæði“ einstaklingsins. Mannréttindaskrifstofa telur að hafa verði í huga 4. tl. 12. gr. samnings Sameinuðu Þjóðanna um gerhæfi einstaklings þegar undantekningar frá 12. gr. laga um réttindagæslu verði leyfðar og virða skuli „réttindi, vilja og séróskir“ einstaklingsins. Þá vill Mannréttindaskrifstofa að ráðstafanir um undanþágur skuli endurskoðaðar reglulega af hlutlausum aðila (Margrét Steinarsdóttir, 2011).

Undanþágur samkvæmt 12. gr. laganna má gera ef veitt er leyfi undanþágunefndar. Undanþágur má gera ef koma þarf í veg fyrir að fatlaður einstaklingur beiti sjálfan sig eða aðra líkamstjóni eða stórfelldu eignatjóni. Einnig kemur fram að gera megi undanþágu frá banni við beitingu nauðungar til að „uppfylla grunnþarfir einstaklingsins eins og mat, heilbrigði og hreinlæti“ og til að draga úr hömluleysi sem getur orsakast af fötlun viðkomandi.

Í 13. gr. laganna er fjallað um neyðartilvik og er hún þannig:

[13. gr. Neyðartilvik.

Sé nauðsynlegt að grípa inn í atburðarás til þess að koma í veg fyrir yfirvofandi líkamstjón, stórfellt eignatjón eða röskun á almannahagsmunum er heimilt að beita nauðung án undangenginnar ákvörðunar skv. 18. gr. Tafarlaust skal látið af nauðung þegar hættu hefur verið afstýrt eða ástand er liðið hjá. Þjónustuaðilar skulu skrá öll slík tilvik þar sem meðal annars skal gerð grein fyrir tilefni þess að nauðung var beitt, hvers eðlis hún var og hvaða hagsmunir voru í húfi. Þjónustuaðilar skulu senda atvikalýsingu vegna hvers tilviks til sérfræðiteymis

skv. 14. gr. innan viku frá því að nauðung var beitt.]1) (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011).

Samkvæmt 13. gr. laganna eiga þjónustuaðilar að senda atvikalýsingu til sérfræðiteymis varðandi nauðung í neyðartilfellum. En 14. og 15. gr. laganna fjallar einmitt um sérfræðiteymi og nefnd um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar. Hlutverk sérfræðiteymis er þríþætt. Í fyrsta lagi að veita forstöðumönnum og þjónustuaðilum ráðgjöf varðandi aðferðir til að fyrirbyggja og komast hjá beitingu nauðungar. Í öðru lagi skal það veita umsögn um beiðni um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og fjarvaktar. Í þriðja lagi skal það taka við tilkynningum um beitingu nauðungar samkvæmt ákvæðum 13. gr. laganna og skýrslum og beitingu nauðungar og fjarvaktar og halda skrá yfir það.

Hlutverk undanþágunefndar er samkvæmt 15. gr. að fjalla um beiðni frá þjónustuaðilum um undanþágu frá beitingu nauðungar og meta hvort undanþága verði samþykkt. Samkvæmt 16. gr. á þjónustuaðili að senda skriflega beiðni um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar til undanþágunefndar. Nefnd eru nokkur atriði sem þurfa að koma fram í þessari beiðni. Það eru atriði eins og hver ber faglega ábyrgð á inngripinu, lýsing á þeim aðstæðum þar sem nauðung var beitt og rökstuðningur fyrir inngripinu. Einnig vill undanþágunefnd fá nauðsynlegar upplýsingar um heilsu viðkomandi aðila og hvort leitað hafi verið eftir „afstöðu viðkomandi og hver hún sé”. Þá vill undanþágunefndin fá staðfestingu á því hvort leitað hafi verið til persónulegs talsmanns, fá umsögn sérfræðiteymis og fá upplýsingar um fjölda starfsmanna í inngripinu, menntun þeirra og þjálfun. Varðandi málsmeðferð, sem er í 17. gr. laganna, þá á undanþágunefnd að taka beiðni til meðferðar eins fljótt og hægt er og ekki seinna en tveimur vikum eftir að beiðnin berst.

Mannréttindaskrifstofan bendir á 14. og 15. gr. samnings Sameinuðu Þjóðanna sem segir að gæti beri að einstaklingar séu ekki sviptir frelsi sínu á ólögmetan hátt og í því tilefni ítrekar Mannréttindaskrifstofa að undantekningar, sem gerðar eru samkvæmt 12. og 13. gr. laga um réttindagæslu, verði að gæta „meðalhófs” og mikilvægt sé að viðhalda virku eftirliti af hlutlausu yfirvaldi. Einnig telur Mannréttindaskrifstofa það mikilvægt að þjónustufyrirtæki og stofnanir sem vinni með fatlað fólk fái leiðsögn varðandi hvað telst nauðung og hvernig hægt sé að koma í veg fyrir nauðung. Einnig þurfi að hefja vinnu sérfræðiteymisins (sbr. 14.

gr. laganna) sem fyrst (Margrét Steinarsdóttir, 2011).

Í bráðabirðgaákvæði laganna, sem tóku í gildi 1. október 2012, kemur fram að þjónustuveitendur, sem sækja þurfi um ráðgjöf til sérfræðiteymis vegna undanþágu frá banni við beitingu nauðungar, skuli gera það eigi síðar en sex mánuðum eftir að lögin hafa tekið gildi.

3.4 Reglugerðir varðandi réttindagæslulögin

3.4.1 *Reglugerð nr. 970/2012 um sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk*

Í 1. gr. reglugerðarinnar er fjallað um skipun sérfræðiteymisins en sérfræðiteymið á að vera skipað sjö aðilum sem hafa sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og hafa reynslu af aðgerðum til að fyrirbyggja beitingu nauðungar. Önnur grein reglugerðarinnar fjallar um málsupphaf. Þar er tekið fram að ef þjónustuveitandi telur að ákveðnar aðstæður gætu leitt til beitingu nauðungar skuli hann sækja eftir ráðgjöf sérfræðiteymisins. Ef þjónustuþegi, réttindagæslumaður, persónulegur talsmaður eða aðstandandi telur að þjónustuþegi sé beittur nauðung getur hann/þeir leitað til sérfræðiteymis. Formaður sérfræðiteymisins fer yfir hvert mál og ákveður hversu margir fulltrúar skulu koma að málinu. Lágmark skuli vera þrír fulltrúar að hverju máli, þar með talið formaður. Fulltrúarnir skulu funda með þjónustuveitanda og þjónustuþega og/eða persónulegum talsmanni hans. Fulltrúarnir skulu afla sér upplýsinga og kynna sér aðstæður hins fatlaða einstaklings eins og fjölda starfsmanna á heimilinu og samskipti þjónustuþega við þá. Einnig á teymið að veita þjónustuveitanda aðstoð varðandi gerð einstaklingsáætlana og aðgerða til geta komið í veg fyrir nauðung.

Í 4. gr. reglugerðarinnar er fjallað um undanþágu því telji sérfræðiteymið að ekki verði hjá því komist að beita nauðung skal teymið í umsögn sinni taka fram hvaða aðgerða eigi að grípa til, hvernig ráðgjöf teymið hafi veitt og hvernig teymið hefur staðið að þeim tillögum sem það kom með. Einnig skal teymið meta hvernig hægt sé að haga aðgerðum þannig að það skerði sem minnst sjálfsákvörðunarrétt hins fatlaða einstaklings. Í 5. gr. segir að sérfræðiteymið taki á móti tilkynningum um beitingu nauðungar vegna undanþágu frá 12. gr. laganna. Skal teymið hafa eftirlit með því að þær aðgerðir sem heimild var fyrir séu markvissar og þjóni þeim tilgangi sem stefnt var að. Ef teymið telur að

aðgerðirnar þjóni ekki tilgangi sínum getur það óskað eftir því að undanþágunefndin taki málið upp að nýju. Teymið tekur einnig við tilkynningum um nauðung í neyðartilfellum sbr. 13. gr. laganna. Ef teyminu berast þrjár tilkynningar um „beitingu sambærilegrar nauðungar í neyðartilvikum vegna sama einstaklings skal teymið hafa samband við viðkomandi þjónustuveitanda og bjóða fram aðstoð sína”.

3.4.2 Reglugerð nr. 971/2012 um undanþágunefnd um bann við beitingu nauðungar gagnvart fötluðum einstaklingi

Samkvæmt 1. gr. reglugerðarinnar um skipun undanþágunefndar á nefndin að vera skipuð þremur aðilum sem hafa sérþekkingu á mannréttindamálum, þjónustu við fatlað fólk og framkvæmd laganna. Í 2. gr. reglugerðarinnar segir að kanna skuli hvort beiðni sem berst til undanþágunefndar uppfylli skilyrði laganna um réttindagæslu. Nefndin skal bregðast við innan tveggja vikna frá því að beiðnin berst. Í 3. gr. er kveðið á um að gera skuli þeim sem beiðnina varðar, persónulegum talsmanni eða aðstandanda grein fyrir beiðninni og gefa honum tækifæri til þess að koma með athugasemdir. Fjórða greinin fjallar um innihald beiðninnar en þar segir að ef beiðnin uppfyllir 12. gr. réttindagæslulaganna skal leggja mat á beiðnina. Kanna skal:

1. hvort búið sé að leita allra annarra leiða sem ekki fela í sér nauðung
2. skoða menntun og reynslu þeirra sem bera faglega ábyrgð
3. athuga hvort nauðungin muni bitna á öðrum einstaklingi
4. ganga úr skugga um að nauðungin gangi ekki lengra en að þjóna tilgangi sínum.

Í 5. gr. reglugerðarinnar segir að eftir ákvörðun nefndarinnar skuli hún vera kynnt þjónustuveitanda svo fljótt sem mögulegt er. Einnig skal tilkynna hinum fatlaða einstaklingi, persónulegum talsmanni eða aðstandanda hans ákvörðun nefndarinnar. Undanþágunefndin skal líka leiðbeina um réttinn til að fara með málið fyrir dómstóla og tilkynna réttindagæslumanni ákvörðunina.

3.5 Félagsþjónustulögin í Noregi

Kafla 4A í norsku félagsþjónustulögum, sem er fyrrirmynd af íslensku lögunum, var uppfærður 1. janúar 2012. Lögin fjalla um réttaröryggi við beitingu þvingunar og valds gagnvart manneskjum með þroskahömlun („tvang og makt” sem hér eftir verða þýdd sem nauðung sbr. lög nr. 88/2011). Þessi lög eru í 14 liðum og segir í formála að tilgangur laganna sé að koma í veg fyrir að einstaklingar með þroskahömlun valdi sjálfum sér og öðrum skaða og að reyna skuli til hins ýtrasta að koma í veg fyrir beitingu nauðungar. Liður A4-2 er skilgreining á nauðung og samkvæmt honum er nauðung inngrip gegn vilja þjónustunotandans eða inngrip sem eru í sjálfu sér nauðung. Notkun fjarvaktar og annarra inngripandi tækja reiknast líka sem nauðung. Í lið 4A-3 er lögð áhersla á að þjónusta, sem þjónustuveitandi veitir, skuli eins og mögulegt er vera skipulögð í samvinnu við þjónustunotandann. Einnig er fjallað um skyldur þjónustuaðila við þjónustunotanda og/eða aðstandendur hans til að upplýsa um ákvörðun um beitingu nauðungar og um rétt þjónustunotanda eða aðstandenda hans til að leggja fram kvörtun séu hann/þeir ósammála ákvörðuninni. Í lið A4-4 er gerð grein fyrir þeirri kröfu að fyrirbyggja inngrip þannig að það minnki líkur á nauðung. Einnig kemur fram að það sé skylda sveitarfélaganna að veita ráðgjöf og leiðsögn í inngripi sem varðar þessi lög. Liður A4-5 er þrjúþættur og fjalla þessir þættir um í hvaða tilfellum hægt sé að fara fram á undanþágu frá banni við beitingu nauðungar.

- a) Til að hindra skaða í neyðartilfellum
- b) Til að hindra skaða í endurteknum neyðartilfellum
- c) Til að framfylgja grunnþörfum hins fatlaða einstaklings eins og mat, svefni, hreinlæti og persónulegu öryggi.

Liður A4-7 fjallar um meðferð mála. Þar er tekið fram að beiðnir um inngrip sem fela í sér nauðung eigi að senda til þeirra sem bera ábyrgð á þjónustunni, sýslumannsins og trúnaðarmanns þjónustunotandans. Þær upplýsingar, sem verða að koma fram í tilkynningunni, eru eftirfarandi; upplýsingar um þjónustunotandann, lýsing á aðstæðum og faglegt mat á þeim, lýsing á því inngripi sem á að eiga sér stað, fagleg rök fyrir því og nákvæm tímasetning. Einnig þarf að koma fram staðfesting á að skilyrðin fyrir inngripi sé uppfyllt

samkvæmt lið A4-3, upplýsingar um afstöðu þjónustunotandans eða trúnaðarmanns hans gagnvart inngrípinu og upplýsingar um þann sem ber faglega ábyrgð á inngrípinu.

Í lið A4-9 er lagt til að við ráðstafanir um beitingu nauðungar skulu ávallt vera tveir starfsmenn til staðar. Einnig er bent á nauðsyn þess að ráðstafanir af þessu tagi skuli vera í sífelldri endurskoðun. Í lið 4A-11 er ítrekað um rétt aðstandenda til að kæra ákvörðun um beitingu nauðungar til sýslumanns og er lýsing á því ferli í þeim lið en ekki er farið nánar út í það hér. Liður 4A-13 kemur inn á mönnun. Þar er tekið fram að svæðisbundin heilbrigðisyfirvöld („regional helseforetak”) verði að tryggja það að ráðgjafarþjónusta heilbrigðisyfirvalda („spesialhelsetjenesten”) skuli búa yfir þeirri faglegu þekkingu og mönnun til að sveitarfélögin geti útfært og framfylgt þessum lögum. (Sosialtjenestaloven, Kapittel 4A, 2012).

3.5.1 Úttekt á undanþágubeiðnum í Noregi

SINTEF (2011) stendur fyrir teknologi og samfunn, sem í íslenskri þýðingu er tækni og samfélag og sér um ýmiss konar rannsóknir varðandi heilsu og samfélag. SINTEF stóð fyrir ítarlegri úttekt á því hversu margar beiðnir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar bærust inn á borð til embættis sýslumanns og hvernig beiðnirnar væru meðhöndlaðar. Beiðnir um beitingu nauðungar þurfa að berast frá viðkomandi sveitarfélagi til embættis sýslumannsins og þarf hann að samþykkja þær. SINTEF gerði úttekt á 18 sýslumannsembættum með því að fá send skjöl varðandi beiðnir um undanþágu og voru einnig tekin viðtöl við umfjöllunaraðila hjá sýslumannsembættunum. Lagt var mat á þær beiðnir sem bárust embættunum. Skoðaðar voru beiðnir sem bárust varðandi lið A4-5 b) um undnþágu er varðar beitingu nauðungar í endurteknum neyðartilfellum og lið A4-5 c) um ráðstafanir til að framfylgja grunnþörfum hins fatlaða einstaklings. Alls voru þetta 182 beiðnir varðandi 151 þjónustuþega en varðandi suma þjónustuþega voru lagðar fram beiðnir bæði varðandi lið b) og c). Af þessum beiðnum voru 77 beiðnir varðandi lið b), 105 beiðnir varðandi lið c) og 31 beiðnir varðandi bæði b) og c). Af þeim 77 beiðnum undir lið b) voru 67 af þeim beiðnir um nauðungarráðstöfun í endurteknum neyðartilfellum, hinar beiðnirnar snérust um notkun af þvingandi tækjum, s.s. ólum og öðru eða fjarvöktun. Þessar 67 beiðnir sem snérust um 46 þjónustuþega, fóru til umfjöllunar hjá sýslumannsembætti.

Niðurstaðan var að leyfi var gefið til 96 þvingunarráðstafana fyrir þessa 46 þjónustuþega. Af þeim 105 beiðnum, sem snérist um lið A4-5 c) og fjölluðu um 73 þjónustuþega, var gefið leyfi fyrir 153 nauðungarráðstöfunum. Aðeins átta af 182 beiðnum voru ekki samþykktar. Ástæðan fyrir neitun var í flestum tilfellum sú að langur tími hafði liðið frá því að beiðnin hafði borist og samskipti milli sveitarfélags og ráðgjafastöð var lítil. Einnig var ástæðan sú að ekki hafi verið reynd til hlítar önnur úrræði áður en beiðni var send. Í viðtölum við sýslumannsembættin kom fram að þeir töldu að nýju lögín hafi aukið meðvitund um réttaröryggi þjónustunotenda og aukið gæði þjónustunnar. Einnig fundu þeir fyrir aukinni þekkingu á siðferði í beitingu nauðungar. Hafði þetta orðið til þess að draga úr beitingu nauðungar og var alltaf reynt að leita allra annarra leiða fyrst (Bjerkán, Lippestad og Husum, 2011).

Í þessum kafla hef ég fjallað um réttindagæslulögin, umsagnir vegna laganna og þær reglugerðir sem fylgja lögum. Í þessum lögum eru settar skýrar línur varðandi beitingu nauðungar og hvað túlkast sem nauðung. Lögin taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ásamt ákvæðum í stjórnarskrárlögum og mannréttindasáttmála Evrópu. Í þeim umsögnum, sem komið hafa fram varðandi lögin, eru lagðar áherslur á tiltekin atriði eins og ef veita þarf undanþágur frá banni við beitingu nauðungar. Hlutverk sérfræðiteymis og undanþágunefndar eru vel skilgreind í reglugerðum og hafa skal í huga ábendingu Mannréttindaskrifstofu um að starfsfólk stofnana fái leiðsögn varðandi nauðung og að vinna sérfræðiteymis hefjist sem fyrst (Margrét Steinarsdóttir, 2011). Ég fór einnig í gegnum kafla 4A í norsku félagsþjónustulögum en þar er að finna mikla samsvörun í íslensku lögum. Sem dæmi um það má nefna þær undanþágur frá beitingu nauðungar sem tekið er fram í íslensku lögum og eru það sömu atriði og tiltekin eru í norsku lögum. Meðferð mála um undanþágur frá beitingu nauðungar er önnur í norsku löginum en þeim íslensku. Í Noregi fara málín frá viðkomandi sveitarfélagi til embættis sýslumanns sem tekur þau til umfjöllunar. Hér á landi er það sérstök undanþágunefnd sem hefur þetta hlutverk. Þau atriði, sem koma eiga fram í beiðni um undanþágu, eru mjög svipuð í íslensku og norsku lögum. Þetta eru dæmi um þau líkindi sem eru á milli norsku og íslensku laganna og sýnir það að þegar verið var að semja drög að íslensku lögum hafi norsku lögin verið höfð til hliðsjónar. Tilgangurinn með því að fjalla um úttekt SINTEF á undanþágubeiðnum var sýna fram á að þótt nær allar

undanþágubeiðnir, sem sendar eru til meðferðar til sýslumannsembættis, séu samþykktar þá er niðurstaðan sú að gæði þjónustunnar hafi aukist og meiri meðvitund hafi orðið varðandi réttindagæslu fatlaðs fólks. Það er því vert að skoða hvernig fólk á Íslandi sem vinnur með fatlað fólk tekur nýju réttindagæslulögunum og hvert viðhorf þess til þessara laga er. Næsti kafli fjallar um rannsókn sem gerð var til að skoða reynslu, viðhorf og þekkingu fólks á réttindagæslulögunum og beitingu nauðungar.

4 Framkvæmd rannsóknar

Í þessum hluta verkefnisins verður fjallað um eigindlega rannsókn sem gerð var til að finna svar við rannsóknarspurningu minni: Hvaða þýðingu hefur V. kafli laga um réttindagæslu í vinnu með fötluðu fólki?

Hér á eftir verður lýst þeim aðferðum sem ég beitti í rannsókninni minni, rannsóknarsniði, lýsing á þátttakendum, aðferðum við úrtöku á þátttakendum, aðstæður og helstu niðurstöðum.

4.1 Aðferð

4.1.1 Rannsóknarsnið

Eigindlegar rannsóknir heyra undir svokallaðar félagslegar rannsóknir. Með þeirri aðferð er verið að rannsaka hvernig hinn félagslegi heimur virkar og hvernig eða hvaða breytingar eiga sér stað (Neuman, 2011). Eigindlegar rannsóknaraðferðir byggja á aðleiðslu þar sem sett er upp ákveðin kenning en svo er málefni skoðað í víðara samhengi. Þær aðferðir, sem eigindlegar rannsóknir byggja á, eru m.a. vettvangsathuganir þar sem rannsakandinn athugar aðstæður og tekur viðtöl við fólk. Einnig er stuðst við ritaðar heimildir, myndir og annað. Í eigindlegum rannsóknum eru sjóninni beint að afmörkuðu málefni eða tengslum milli ákveðinni hópa í hinu félagslega umhverfi og eru viðtölin því alltaf tekin í þeim aðstæðum sem eru eðlileg fyrir þátttakandann. Mikilvægt er að fá fram skoðanir, tilfinningar og túlkanir þátttakanda á máinu sem verið er að skoða (Neuman, 2011). Í rannsókn minni reyndi ég að fá fram þá reynslu og skoðun sem þátttakendur höfðu um efnið.

4.1.2 Þátttakendur

Þátttakendur voru sex, þrír karlmenn og þrír kvenmenn. Þau voru á aldrinum um 40 til 60 ára og allir höfðu þeir mikla reynslu af málefnum fatlaðs fólks. Aðferð sem beitt var við val á þátttakendum var ekki tilviljunarkennd. Það þýðir að þátttakendur voru valdir sérstaklega vegna stöðu sinnar og reynslu í þessa rannsókn. Úrtökuaðferðin byggðist á svokölluðu veltiúrtaki (snowball sampling) sem þýðir að einn þátttakandi bendir á annan. Þetta úrtak er ekki tilviljunarkennt og byrjar með einum þátttakanda sem svo mælir með öðrum þátttakanda og þannig koll af kolli þangað til búið er að byggja upp netverk af þátttakendum og

ekki er þörf fyrir fleiri (Neuman, 2011).

Í þessu tilviki voru þrír þátttakenda, þau Eva, Geir og Stína, forstöðumenn í búsetu. Hanna er réttindagæslumaður, Jón er starfsmaður hjá velferðarvakt Velferðarráðuneytis og Hannes er úr sérfræðiteymi sem sér um að taka við beiðnum um ráðgjöf vegna nauðungar. Forstöðumennirnir þrír voru með búsetu fyrir 5-6 einstaklinga, sjö karlmenn og sex kvenmenn milli tvítugs og þrítugs. Öll bjuggu þau í sinni íbúð og stóð þeim ýmislegt til boða yfir daginn eins, og hlutavinna eða dægradvöl. Þau voru öll með maður á mann þjónustu sem þýðir að þau höfðu einn starfmann sér til aðstoðar yfir vaktina. Fötlun þeirra var mismikil, bæði hreyfihamlaðir einstaklingar, einstaklingar með þroskahömlum og með einhverfu. Einnig voru í sumum búsetum einstaklingar með mikla hegðunarerfiðleika og geðfötlun.

4.1.3 Framkvæmd

Þegar ég tók viðtölin hitti ég viðmælendur á starfsvettvangi þeirra. Ég hafði samband símleiðis eða með tölvupósti, útskýrði tilgang verkefnisins og spurði hvort þau væru tilbúin til að koma í viðtal. Viðtölin tók ég á tímabilinu mars/apríl og voru þau um 30-40 mín. löng. Viðtölin voru öll tekin upp og var þátttakendum gerð grein fyrir trúnaði og persónuleynd. Viðtölin voru skrifuð upp orð fyrir orð og greind niður í meginþemu.

4.1.4 Réttmæti

Að vissu leyti var rannsóknin með margprófun en margprófun er eins og þríhyrningur þar sem litið á málefnið frá fleiri en einu sjónarhorni (Neuman, 2011). Þar sem þátttakendur voru frá mismunandi stöðum og þá með mismunandi nálganir á málefnið þá fékk ég mismunandi sjónarhorn á rannsóknarefnið.

Tveir af lykilþátttakendum í rannsókninni lásu yfir niðurstöður og höfðu tækifæri til að koma með athugasemdir.

5 Niðurstöður rannsóknar

Eftir að hafa skoðað og greint niður viðtölin kom í ljós að hægt var að flokka niðurstöður í fimm meginþemu. Fjallað verður um hvert þema fyrir sig.

5.1 Hlutverk og vitneskja

Þátttakendur höfðu misjöfn hlutverk varðandi réttindagæslulögin. Hlutverk Jóns var meðal annars að vera með fræðslu og námskeið fyrir persónulega talsmenn. Hann sagðist líka hafa verið með fræðslu um lögin og reglugerðirnar fyrir nokkur sveitarfélög á stórhöfuðborgarsvæðinu. Einnig talaði hann um að hann hefði það hlutverk að vera sérfræðiteyminu til aðstoðar og skapa þeim aðstöðu til að vinna.

Hannes er einn af sjö sérfræðingum sem mynda sérfræðiteymið. Hann segir að þetta teymi hafi verið valið þannig að það endurspeglaði fjölbreytni í sérfræðikunnáttu hér á landi. Hann segist einnig hafa verið í vinnuhópi sem var einkonar jafningjarýni. Þessi hópur vann skýrslu um að draga úr beitingu nauðungar og markaði það grunninn að réttindagæslulögunum og verkferlum í kringum þau. Hlutverk Hönnu sem réttindagæslumaður var eftirlitsskylda og frumkvæðisskylda gagnvart fötluðu fólki og að fylgjast með högum þess. Hún sagði líka að hlutverk sitt væri að aðstoða fatlað fólk við að leita réttar síns og sagði að ef upp kæmi að brotið væri á réttindum fatlaðs fólks þá hefði hún samband við þá „sem stýra þjónustunni“. Hlutverk forstöðumanna var að kynna sér réttindagæslulögin og senda inn beiðnir til sérfræðiteymis til að fá ráðgjöf varðandi leiðir til að draga úr nauðung og vinna eftir þessum lögum. Geir vildi meina að það væri hlutverk forstöðumanna og deildarstjóra að kynna réttindagæslulögin en Eva vildi meina að sérfræðiteymið ætti að koma á staðinn og kynna þessi lög. Hannes sagði að mjög lítil kynning hefði farið fram en hann nefndi að það hefði verið fundur fyrir forstöðumenn á Velferðasviði Reykjavíkur.

„Í Reykjavík þá var fundur á Velferðarsviði og ætlaður fyrst og fremst fyrir forstöðufólk hvaðanæva úr Reykjavík en sá fundur var ekki stór og í framhaldi af því var til dæmis bara ein þjónustumiðstöð sem vildi fá sérstaka kynningu fyrir forstöðumenn...“

Hann vildi meina að sveitarfélögin ættu að sjá um kynningu á lögunum og vísaði þar með í lögin og reglugerðir. Allir þátttakendur voru meðvitaðir um hlutverk sín gagnvart lögunum.

5.2 Væntingar

Þegar þátttakendur voru spurðir hvaða væntingar þeir hefðu til réttindagæslulaganna þá voru svörin misjöfn. Jón talaði um að bara það að útbúa umsókn og fá ráðgjöf þá myndi ákveðinn hluti af málum leysast. Hanna talaði um hversu gott það væri að fá ráðgjöf utan frá og þurfa að finna aðrar leiðir en þær sem fela í sér nauðung. Hún talaði líka um að Íslendingar ættu oft erfitt með að þiggja ráðgjöf og sagði þetta um ráðgjöfina:

„Þannig að ég þekki nú ekki þroskaþjálfara að öðru en því að þeir taki því fegins hendi, þó að það sé í rauninni ekki mikil lenska fyrir því að þiggja ráðgjöf hér á Íslandi, hún er mjög lítil almennt finnst mér, við ætlum bara að græja þetta sko.“

Hanna talaði um að þroskaþjálfar kæmu til með að taka ráðgjöfinni vel og hafði Jón það á orði að hann hefði fundið fyrir sterku ákalli meðal þroskaþjálfara varðandi þessi lög. Eva talaði um að með tilkomu laganna væri hægt að fá skýrari línur varðandi hvað má og hvað má ekki. Nefndi Geir að mikilvægt væri að fá „konkret útfærslur til að beita þeim markvisst í starfi“. Þegar þátttakendur (þar sem við átti) voru spurðir hvort þeir myndu nýta sér ráðgjöf hjá sérfræðiteyminu voru allir jákvæðir gagnvart því en samt höfðu þeir flestir áhyggjur af því hvernig ráðgjöfin yrði tilkomin og hvernig sérfræðiteymið myndi anna allri þessari ráðgjöf. Ræddu þau um að sérfræðiteymið væri lítið og ekki mikill tími gefinn í þessa vinnu. Eva lýsti óánægju sinni með að vita ekkert hvert ætti að senda inn beiðnir og hvenær. Enginn af þeim þátttakendum sem rætt var við var búinn að senda inn beiðnir um ráðgjöf. Hannes sagði að hann hefði haft miklar væntingar í upphafi þegar lögin voru samþykkt en hafi svo orðið fyrir dálitlum vonbrigðum:

„...ég hef náttúrulega miklar væntingar og mér þótti það rosafloft þegar þetta varð allt í vinnslu og og í bígerð því að maður fylgdist með þessu og hafði komið að þessu sjálfur.“

Maður hefur orðið fyrir þínulitlum vonbrigðum með aðkomu ráðuneytisins að útfærslunni á þessu. Að því að það virðist vera að það vanti eða skorti algjörlega, sko lögin sjálf og reglugerðin eru tiltölulega opin og gefur, okkur færi á að vinna þetta vandlega, en hins vegar fjármagnið sem að lagt er í þetta, er sem sagt það lítið að það er engin leið að vinna þetta eins vel og hægt væri að gera og svona út frá lögnum sjálfum.”

Það kom í ljós að sumir þátttakendur vissu lítið um hvernig ætti að haga umsóknarferlinu varðandi beiðni um ráðgjöf til sérfræðiteymis. Sumir þátttakendur veltu vöngum yfir hvernig ráðgjöf þau myndu fá, hvort hún yrði „yfirborðsleg“, þetta væri lítið teymi og mörg mál. Sum málin væru jafnvel þannig að aðili úr sérfræðiteyminu yrði að vera á staðnum til að komast inn í málið og orkaði það tvímælis hvort það yrði gerlegt. Hannes sagði að áætlað hefði verið að um 200 mál kæmu inn á borð til sérfræðiteymisins fyrsta árið en sökum fjárskorts og tímaleysis myndi taka tíma að vinna að málunum. En hann var samt bjartsýnn og taldi að sérfræðiteymið kæmi til með að vinna þetta vel. Hann sagði að teyminu væri skipt upp í vinnuhópa og hver hópur væri með minnst tvö mál í gangi. Þau væru með aðstöðu í ráðuneytinu. Samkvæmt reglugerð gæti sérfræðiteymið svo kallað til aðra sérfræðinga væri þörf fyrir það. Hann taldi að réttindagæslulögin væru mikið framfararskref í réttindabaráttunni.

5.3 Dæmi um nauðung

Þegar þátttakendur voru spurðir um hvort þeir hefðu upplifað nauðung á sínum starfsvettvangi kom ýmislegt í ljós. Allir þátttakendur höfðu upplifað annaðhvort að beita nauðung eða vera vitni að því að nauðung væri beitt. Á sumum stöðum var mjög mikið um nauðung. Það sem helst var nefnt voru líkamlegar þvinganir, læsa ísskáp, læsa fólk inni í íbúðunum sínum þegar það sýndi ógnandi tilburði, læsa íbúðum annarra til að hindra aðgengi eins íbúans. Einnig var íbúum haldið vegna tannburstunar og fólk meinaður aðgangur að mat og drykk vegna hömluleysis. Ýmsum hreinlætisvörum var haldið frá íbúa til að koma í veg fyrir sjálfskaða. Í vissu ástandi er íbúð tæmd hjá einum íbúa til að koma í veg fyrir

stórfellt eignartjón. Einnig ræddu þátttakendur um stýrt dagskipulag þar sem íbúinn fékk ekki að gera ákveðna hluti nema vera búinn að framkvæma það sem stóð á dagskipulaginu og jafnvel voru íbúar þvingaðir til að fara út. Stína lýsti þessu þannig:

„...það er þvingun í gangi í sambandi við útiveru hjá Erlendi, vegna þess að hann, sko honum finnst ekkert að því að vera úti þegar hann er kominn út en hann vill ekki fara út en það er á dagskránni hans og það er sett upp dagskrá fyrir hann og hann verður að fara eftir henni. Þannig að hann er þvingaður til að fara út...”

Stína talaði um að íbúarnir væru svo þvingaðir til að vera inni þegar það væri undirmannað og nefndi líka að mjög mikil þvingun væri í gangi á staðnum hennar. Hanna talaði um að sér fyndist allt of fljótt vera gripið til nauðungar, til dæmis að nota líkamlegt vald til að halda einhverjum og nefndi það „...að stór hópur þeirra sem eru með einhverfu lendi í nauðung...” Hún nefndi einnig nauðung í „geðbatteríinu” en taldi að það væri meira tímabundið. Hún sagði að það væri viðurkennt að þvinga mætti fatlað fólk tvisvar á dag til tannburstunar og varðandi þvingun sagði hún að „...sum hafa náttúrulega verið bara dæmd í einhverskonar nálgun með þetta, stoppuð alltaf eða beitt ákveðnu valdi...” og vildi ítreka mikilvægi þess í lögunum að reglulega þyrfti að endurskoða undanþágur varðandi beitingu nauðungar.

Eva nefndi að sér finndist stærsta atriðið vera þetta með læsingarnar, að læsa fólk inni, en hjá Evu hafa einstaklingar verið læstir inni sýni þeir ógnandi hegðun eða komi með hótanir um skemmdarverk. Það sama var hjá Stínu, hjá henni voru hurðar almennt læstar til að koma í veg fyrir eignatjón. Stína lýsti því hvernig íbúum var haldið þar sem þeir sýndu ofbeldishegðun. Þegar íbúar sýndu ógnandi tilburði var þeim haldið niðri af tveimur eða þremur starfsmönnum. Þá var það skipulagt þannig að einn starfsmaður stjórnaði aðgerðinni og hinir fylgdu honum eftir. Íbúum var haldið niðri þangað til þeir róuðust. Þegar Hannes var spurður út í málin sem bárust á borð til hans var það mál sem vörðuðu læsta skápa, læsa inni eigur fólks, takmarka aðgang fólks að mat og drykk. Í raun segir hann að hann hafi „allan skalann” af málum:

„Svo eru líka þarna mál þar sem að þarf að halda fólki sem

er að gera árásir á aðra eða skaða sjálft sig og þarf þá að beita líkamlegri nauðung og svona, við sjáum allt þetta, allan þennan skala í raun og veru í þessum umsóknum.”

Hann nefndi líka að ef fólk væri í vafa um hvort það væri að beita nauðung mælti teymið alltaf með því að sótt væri um ráðgjöf. Hann talaði um að sérfræðiteymið myndi koma til með að mæla með nauðung í vinnu með fólki sem sýndi áhættuhegðun en það myndi vinna slík mál mjög vandlega. Þar myndi teymið koma með ráðgjöf um aðferðir sem hægt væri að beita í þeim tilfellum en markmiðið væri alltaf að draga úr nauðung.

5.4 Áhrif af réttindagæslulögunum

Þátttakendur voru spurðir út í þau áhrif sem lagasetningin hafi haft og hvort ákveðið vinnuferli hafi verið sett í gang eftir að lögin tóku gildi. Í sumum tilvikum hafði það verið gert og þá helst með nánari skráningu á atvikum þar sem nauðung var beitt. Nokkrir þátttakendur nefndu að það hefði orðið ákveðin vitundarvakning með tilkomu þessarar laga. Hanna sagði að þetta gæti gert fólk meira meðvitað um sjálft sig og umhverfið. Eva nefndi þetta með læsingarnar og sagði:

“Það í rauninni má ekki læsa neins staðar nema þú hafir góð rök fyrir því og ég get svolítið vísað í lögin núna við starfsfólk og segi bara þetta er ólöglegt og við erum bara á undanþágu, til þess að geta rökstudd þetta þá þurfum við að gera nákvæmar skráningar í hvert skipti, hvað skeði, hver var undanfari, hversu lengi var lokað og það eru mjög skýrar reglur að ef íbúi fer í mjög vont skap og talinn kannski bara hættulegur, þú mátt ekkert læsa allan daginn nema einhver sé bara brjáláður allan daginn...”

Eva talaði líka um að dregið hefði úr læsingum við tilkomu laganna. Þá hafi allir íbúar fengið lykla að íbúðinni sem þeir voru ekki með áður. Íbúarnir hafi líka orðið meðvitaðir um þessar breytingar og rétt sinn til að ráða yfir eignum sínum. Almennt hafði beiting nauðungar minnkað á þessum stað. Stína nefndi það að þegar sett væri upp dagskipulag hjá íbúum þá fengju þeir alltaf val um hvað þeir

vildu gera, t.d. gönguferð, strætó, kaffihús. Það var farið með íbúana í ferðir og reynt að virkja þá til að koma þeim út úr þráhyggjunni.

„...við sem sagt notum mjög mikið þessa aðferð að skrifa með blokkstöfum, þú veist bíó, sund strætó, eitthvað og rífa niður fjóra miða og láta þá velja, eða gönguferð eða eitthvað og þeir velja, þeir þekkja þetta alveg og við segjum, þetta er bíó, þetta er gönguferð, þetta er sund, þetta er strætó, þá taka þeir miða og rétta, þannig að við notum þetta mikið.”

Stína nefndi að þeir íbúarnir færu á atburði eins og annað fólk gerir, til dæmis skauta, sund, handboltaleiki, fótboltaleiki, körfuboltaleiki og rokktonleika. Hún talaði líka um að þegar íbúi sýndi ógnandi hegðun og þyrfti að halda honum þá voru alltaf gerðar ýtarlegar skráningar. Geir talaði um að bera virðingu fyrir heimilum íbúanna en á sameiginlega rýminu væru ákveðnar húsreglur:

„...sameignin lítur bara almennum húsreglum burtséð frá því hvort viðkomandi sé fatlaður eða ekki fatlaður þannig að það er kannski svona ein þumalputtareglan í þessu. Viðkomandi fer þá bara inn í sína íbúð og það er náttúrulega hans svæði og svona hans yfirráðasvæði.”

Vildi hann með þessu meina að það sama ætti að gilda fyrir alla á sameiginlega rýminu og hefðu íbúar þá val um að vera í sinni íbúð ef þeir fylgdu ekki húsreglum. Hann segist líka finna fyrir vitundarvakningu meðal starfsfólksins og notaði starfsmannafundina mikið til að ræða þessi mál. Einnig sagði hann að þau ræddu mikið saman þegar upp kæmu álitamál á vöktum.

Hannes sagði að þegar þetta var kynnt á sínum tíma á einni svæðisskrifstofunni kom það umræðum af stað sem þá dró úr nauðung. Hann sagði líka að stefnan væri alltaf að draga úr nauðung og bæta fagþekkingu starfsfólks og fagvitund.

5.5 Siðferðisleg álitamál

Þegar rætt var um þau álitamál, sem upp hefðu komið varðandi beitingu nauðungar og mál sem erfitt væri að fást við, höfðu flestir viðmælendur áhyggjur af takmörkun á mat og drykk.

Eva talaði um að þrátt fyrir að íbúarnir væru með sameiginlegan matarsjóð þá

hefðu þeir ekki ótakmarkað aðgengi að mat og drykk. Til dæmis höfðu íbúarnir ekki frjálst aðgengi að sameiginlegum ísskáp og sagði hún það vera til að stemma stigu við hömluleysi þeirra í mat og drykk.

„...svo að þú veist af hverju eiga þau ekki að geta það en við teljum að þau hafi náttúrulega ekkert gott af því þau myndu líka bara halda áfram og biðja um meira og það er yrði ekkert bara einn eitthvað banani heldur þrjár samlokur eða, en þú veist þetta er í raun og veru á mjög gráu svæði bara að neita fólki um meiri mat að þau geti ekki bara labbað inn í ísskápana og tekið það sem þau langar.”

Eva gaf skýrt til kynna að þetta væri ástæðan fyrir því að aðgengi að mat væri takmarkað á staðnum og var vel meðvituð um að þetta væri í raun og veru þvingun.

Hanna nefndi það að horfa þyrfti á þær aðferðir sem beittar væru í skólum og hvort ekki væri hægt að minnka þessa líkamlegu valdbeitingu með því að fara aðrar leiðir í skólum og setja stífar mörk þar á hvenær beitt væri valdi. Geir talaði um að þvingun væri oft falin í ótal „boðum og bönnum” og þetta veki upp ótal spurningar. Talaði hann um að á mörgum stöðum væri þetta kannski falið.

„...og það er reyndar áhugavert við svona stað, maður í kannski fljótu bragði að þá kannski blasir ekkert endilega við en það er alveg heilmikið, miklu meira en þetta, það á örugglega eftir að benda mér á heilmikið hérna líka sem að betur mætti fara.”

Bæði Geir og Eva töluðum um það hversu erfitt það væri að stýra og takmarka mat og drykk hjá íbúunum en það væri nauðsynlegt heilsu þeirra vegna. Stína talaði um það að stýra þyrfti tveimur íbúum meira inn í íbúðina sína því þeim leið illa í sameiginlega rýminu. Reynt var því að veita þeim meiri þjónustu í íbúðunum þeirra. Eins og hún segir:

„...þannig að það er reynt að, að bjóða honum uppá eins mikla þjónustu og hægt er inn í íbúð...þannig að, kannski hans þvingun er sú að honum er stýrt meira inn í íbúð...”

Stína nefndi það að þegar þessir íbúar væru í sameiginlega rýminu sýndu þeir fljótt

óæskilega hegðun og þess vegna var þeim stýrt meira inn í íbúðina sína. Geir talaði um ákvarðanatöku hjá fólki með fötlun og lagði áherslu á að það ætti að geta tekið sínar ákvarðanir sjálf. Hann vildi meina að það væri í lagi að þau rækju sig aðeins á og myndu svo kannski læra af því.

Hannes talaði um að á sumum stöðum væri beitt nauðung því það hentaði starfsstöðinni sjálfri til dæmis, að nauðung hafi verið beitt til að spara starfsmannahald og við undirmönnun. Aðaláhyggjuefni Hannesar var þó að það myndi ganga svo hægt að vinna málin vegna fjárskorts.

„...og miðað við þau mál sem að lágu til grunna þegar þessi lög voru sett þá var áætlað að myndi liggja fyrir á fyrsta ári allt að 200 mál sem að þyrfti að skoða og taka á þar sem áætlað er að nauðung sé beitt en fjármagnið sem að lagt er í þetta gerir kannski ráð fyrir að það sé verið að vinna að einu máli á viku. Þannig að, þannig er raunveruleikinn.”

Hannes sagði líka að þegar sérfræðiteymið hóf starfsemi sína þá voru engir vekferlar til og það hafi tekið langan tíma að vinna eyðublöð og fá samþykki ráðuneytisins. Hann hefur áhyggjur af því að ef sérfræðiteyminu gangi svona hægt að vinna, þá væri hætta á að áhugi almennt á þessum lögum myndi dofna. Hann segir að mörg mál þyrftu fljótari afgreiðslu. Forstöðumenn höfðu frest til að sækja um ráðgjöf til sérfræðiteymisins fyrir 1. apríl og hrönnuðust málin upp rétt fyrir þann tíma. Það var eins og forstöðumenn hefðu ekki áttað sig á þessum fresti fyrr en hann var að renna út, þannig að rétt fyrir frestinn hrúguðust inn umsóknirnar og margar þeirra virðast hafa verið unnar í tímaþröng. Þetta tefur enn meira fyrir vinnu sérfræðiteymisins.

6 Umræður og samantekt

6.1 Umræður

Hér verður fjallað um hvert þema fyrir sig út frá þeim upplýsingum sem fram hafa komið, bæði í fræðilega kaflanum og viðtölunum.

Hlutverk og vitneskja

Samkvæmt lögum um réttindagæslu (nr. 88/2011) er hlutverk réttindavaktar að „safna upplýsingum um réttindamál fatlaðra og þróun í hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk“. Réttindavakt á líka að bera ábyrð á fræðslu og upplýsingastarfi, m.a. fyrir starfsfólk og þjónustuaðila, og veita fræðslu til almennings til að vinna gegn fordómum. Sumir þátttakendanna voru óánægðir með að hafa ekki fengið næga fræðslu eða kynningu á réttindagæslulögunum og sagði Hannes að lítil kynning hefði farið fram. Jón sagði að hann hefði verið með kynningu fyrir starfsfólk í nokkrum sveitarfélögum á stórhöfuðborgarsvæðinu og einnig hafði hann verið með fræðslu fyrir persónulega talsmenn. En eftir situr að samkvæmt orðum Evu og Hannesar hefur ekki nógu mikil kynning farið fram. Í umsögn Öryrkjabandalagsins varðandi réttindagæslulögin er einmitt lögð áhersla á þennan þátt. Öryrkjabandalagið leggur áherslu á fræðslu og ráðgjöf til forstöðumanna og virkt eftirlit ráðuneytisins (Öryrkjabandalag Íslands, 2011). Samkvæmt 10. gr. réttindagæslulaganna er „þjónustuaðilum skylt að fræða þá sem vinna með fötluðu fólki um hvað nauðung er og hvaða aðgerða megi grípa til þess að koma í veg fyrir að beita þurfi nauðung“ (lög nr. 88/2011).

Hanna segir að hlutverk hennar sem réttindagæslumaður sé eftirlits- og frumkvæðisskylda gagnvart fötluðu fólki og að fylgjast með högum þess og er það í samræmi við réttindagæslulögin. Samkvæmt reglugerð 970/2012 um sérfræðiteymi þá getur réttindagæslumaður leitað til sérfræðiteymis telji hann að hinn fatlaði einstaklingur sé beittur nauðung og þjónustuveitandi hafi ekki leitað til teymisins. Samkvæmt 5. gr. reglugerðar 971/2012 um undanþágunefnd hefur réttindagæslumaður það hlutverk að taka við tilkynningum varðandi undanþágur frá banni við beitingu nauðungar er varðar hinn fatlaða einstakling. Hanna segir að réttindagæslumaður hafi fyrst samband við þjónustuveitandann telji hann að hinn fatlaði einstaklingur sé beittur nauðung. Það séu þjónustuveitendur sem eigi að sækja um til sérfræðiteymis.

Hlutverk Hannesar samkvæmt réttindagæslulögunum er að veita

forstöðumönnum og þjónustuaðilum ráðgjöf varðandi aðferðir til að fyrirbyggja og komast hjá beitingu nauðungar, veita umsögn um beiðnir um undanþágur og taka við tilkynningum um beitingu nauðungar í neyðartilvikum. Hann talaði um að sérfræðiteymið væri skipað þannig að það endurspeglaði þá fjölbreytni í sérfræðikunnáttu hér á landi. Samkvæmt reglugerð 970/2012 um sérfræðiteymi kemur einmitt fram að teymið eigi að vera skipað sjö aðilum sem hafa sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og reynslu af aðgerðum til að fyrirbyggja beitingu nauðungar. Hannes vildi meina að þessi sérþekking hafi orðið til í vinnuhópi sem hann var aðili að. Þessi vinnuhópur var einskonar jafningjarýni og gátu forstöðumenn sótt um ráðgjöf þar til að draga úr nauðung á vinnustaðnum. Hannes sagði að þessi vinnuhópur hafi gert skýrslu um að draga úr þvingunum og nauðung og markaði sú skýrsla grunninn að réttindagæslulögunum og verkferlum tengdum þeim.

Samkvæmt bráðabirgðaákvæði í réttindagæslulögunum áttu forstöðumenn að sækja um beiðni um ráðgjöf vegna beitingu nauðungar eigi síðar en sex mánuði eftir gildistöku laganna. Þetta þýddi að forstöðumenn áttu að sækja um beiðni um ráðgjöf fyrir 1. apríl þessa árs. Þegar rætt var við forstöðumennina virtist enginn þeirra hafa fengið vitneskju um þetta nema Eva hafði eitthvað heyrt um að sækja þyrfti um fyrir 1. apríl en eins og hún sagði þá hafði ekki verið lögð nein áhersla á þetta frá yfirmönnum hennar. Hvorki Geir né Stína höfðu sótt um ráðgjöf en allir forstöðumenn töldu að þeir gætu hugsað sér að þiggja ráðgjöf sérfræðiteymisins. Eins og Hannes sagði þá virtist þetta bráðabirgðaákvæði eitthvað hafa misfarist því fólk virðist bara hafa rankað við sér rétt fyrir 1. apríl og sent þá inn beiðnir.

Væntingar

Almennt er hægt að segja að fólk taki þessum lögum fagnandi. Bæði í umsögn mannréttindaskrifstofu og Öryrkjabandalagsins var þessum lögum tekið fagnandi. Þátttakendur eru sama sinnis. Jón talar um það að ákveðinn hluti að málum muni leysast bara með ráðgjöf frá sérfræðiteyminu. Nefndi Hanna það líka hversu mikilvægt það væri að fá aðila utan frá til að veita ráðgjöf. Sérfræðiteymið gegnir veigamiklu hlutverki varðandi beitingu nauðungar og hefur komið í ljós að töluverðar væntingar eru gerðar til teymisins. Samkvæmt reglugerð nr. 970/2012 um sérfræðiteymi á það m.a. að vera til aðstoðar varðandi gerð einstaklingsáætlana og aðgerða til að koma í veg fyrir nauðung. Þetta er einmitt

þáttur sem bæði Geir og Eva koma inn á. Þau vilja fá skýrari línur og útfærslur varðandi aðgerðir til að koma í veg fyrir nauðung. Töldu flestir þátttakendur að sérfræðiteymið sjálft væri of lítið og það væri of lítt tími gefinn fyrir það til að starfa. Samkvæmt reglugerðinni eiga minnst þrjú fulltrúar að vera í hverju máli og þar á meðal formaðurinn. Sumir þátttakendur höfðu áhyggjur af því að ráðgjöfin yrði „yfirborðsleg“ og ekki nógu skilvirk. Þá veltu nokkrir fyrir sér hvort aðili úr sérfræðiteymi færi á vettvang til að kynna sér málið betur. Samkvæmt reglugerðinni er sérfræðiteyminu skylt að afla sér nauðsynlegra upplýsinga og kynna sér aðstæður hins fatlaða einstaklings, eins og fjölda starfsmanna og samskipti einstaklingsins og starfsmannanna (Reglugerð nr. 970/2012, 3. gr.).

Hannes sagði að fjármagnið sem sett væri í þetta gæfi ekki tilefni til þess að geta sinnt mörgum málum í einu og varð hann fyrir vonbrigðum með þann hluta. En hann tók það fram að teymið myndi reyna að vinna sem best úr þeim málum sem bærust til þeirra og taldi það virka vel að hafa teymið skipt upp í tvo hópa sem vinni með þrjú mál í einu. Mannréttindaskrifstofa bendir á mikilvægi þess í umsögn sinni um réttindagæslulögin að þjónustufyrirtæki og stofnanir sem vinna með fatlað fólk fái leiðsögn varðandi hvað teljist nauðung og hvernig hægt sé að koma í veg fyrir nauðung. Telur mannréttindaskrifstofa mikilvægt að vinna sérfræðiteymisins hefjist sem fyrst (Margrét Steinarsdóttir, 2011). Í þessu tilviki væri hægt að benda á samning Sameinuðu þjóðanna og þær skyldur sem yfirvöld hafa varðandi fullgildingu sammingsins. Kemur þar meðal annars fram að yfirvöld skuli stuðla að því að vernda hinn fatlaða einstakling fyrir broti á mannréttindum (United Nation, 2007). Hlutverk sérfræðiteymisins felst að einhverju leyti í þessu.

Dæmi um nauðung

Eins og Brynhildur G. Flovens (2004) komst svo vel að orði þá er það staðreynd að stór hluti einstaklinga nýtur ekki persónufrelsis og býr við ýmiss konar þvinganir. Á þetta helst við um einstaklinga með geðfötlun eða þroskahömlun. Þetta er hópurinn sem býr í þeirri búsetu sem ég heimsótti. Samkvæmt 10. gr. réttindagæslulaga (nr. 88/2011) er bann lagt við beitingu nauðungar í samskiptum við fatlað fólk nema ef gerð hefur verið undanþága samkvæmt 12. gr. eða um neyðartilvik sé að ræða samkvæmt 13. gr. Eins og fram kom þá er töluvert um beitingu nauðungar og hafa allir þátttakendur upplifað nauðung gagnvart fötluðu

fólki. Samkvæmt 11. gr. laganna er nauðung m.a. þegar aðgangur að eignum er takmarkaður, einstaklingur læstur inni, eignir hans fjarlægðar eða einstaklingur beittur þvingunum við athafnir daglegs lífs. Þetta er allt dæmi um nauðung sem verið er að beita samkvæmt viðtölum við þátttakendur. Eva talaði um að læsa einstakling inni en það var gert þegar viðkomandi einstaklingur sýndi ógnandi tilburði. Taldi hún að hún myndi líklega fá undanþágu fyrir þessu þar sem einstaklingurinn gat verið beinlínis hættulegur. Samkvæmt 12. gr. laganna er veitt leyfi fyrir undanþágu ef koma þarf í veg fyrir að einstaklingur beiti sjálfan sig eða aðra skaða eða geti valdið stórfelldu eignatjóni.

Í flest öllum dæmunum, sem komu fram hjá þátttakendum, var verið að beita nauðung til að hindra skaða eða eignatjón. Þá var mat og drykk haldið frá einstaklingum til að stemma stigu við hömluleysi. Það er tekið fram í 12. gr. að leyfi er veitt til undanþágu ef uppfylla þarf grunnþarfir einstaklingsins eða draga úr hömluleysi sem fötlunin getur valdið.

Stína nefndi að hjá henni væri nauðung í sambandi við tannburstun tvisvar á dag. Í 4. gr. reglugerðar um nr. 970/2012 er fjallað um undanþágur en þar segir að telji sérfræðiteymið að ekki verði hjá því komist að beita nauðung skuli það taka fram til hvaða aðgerða verði gripið, hvernig ráðgjöf teymið hafi veitt og hvernig staðið hafi verið að þeim tillögum sem það kom með. Hannes talaði um það að í þeim málum, sem þeir myndu mæla með undanþágum, myndu þeir vinna mjög vandlega. Hafa verður í huga samning Sameinuðu þjóðanna þegar verið er að skerða frelsi fatlaðs einstaklings en réttur hans er mjög sterkur í þessum samningi. Þá verður að skoða 2. mgr. 14. gr. samningsins sem segir að ef svipta þarf fatlaðan einstakling frelsinu verður að tryggja að mannréttindi séu í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög og að meðferð samrýmist þessum samningi. Einnig er vert að hafa 17. gr samningsins að leiðarljósi en hann kveður á um virðingu fyrir friðhelgi heimilisins. Lög um réttindagæslu byggja á þessum ákvæðum í samningnum.

Bein áhrif af réttindagæslulögum

Í sumum tilfellum voru gerðar ítarlegar skráningar varðandi þá nauðung sem beita þurfti á staðnum. Þetta er í samræmi við 13. gr. laga um réttindagæslu en þar segir að senda skuli skráningar um atvik er varða beitingu nauðungar í neyðartilfellum. Á þeim stöðum þar sem skráning var gerð var hún einnig gerð í þeim tilfellum sem um var að ræða beitingu nauðungar samkvæmt 12. gr. laganna.

Samkvæmt Evu þá voru gerðar þær breytingar að íbúarnir fengu lykla að íbúðunum sínum og urðu þeir líka enn meðvitaðri um rétt sinn og réttinn til að ráða yfir eignum sínum. Samræmist þetta 1. mgr. 3. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem er um virðingu fyrir sjálfræði einstaklinga og frelsi til að taka sínar eigin ákvarðanir. Þó svo að öðrum hlutum sé haldið frá þeim þá hafði þetta atvik mikil áhrif á þessa íbúa. Bæði þetta atriði og það sem Geir nefndi um að virða yferráð íbúana yfir sínum heimilum er í takt við þá mannréttindanálgun sem er nú við lýði og á að tryggja fötluðu fólki mannréttindi til jafns á við aðra þjóðfélagsþegna.

Eins og Morris fullyrðir þá er einn þáttur í hugmyndafræði um sjálfstætt líf það að viðurkenna rétt fatlaðs fólks til fullrar þátttöku í samfélaginu (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Stína gefur íbúum hjá sér val um hvað þeir vilja gera og reynir að virkja þá til að fara í ferðir og gera það sem aðrir einstaklingar í þjóðfélaginu gera. Það er hægt að segja að þetta sé í takt við það sem Morris er að tala um.

Þrátt fyrir að lögin hafi ekki verið kynnt nógu vel þá virðist það koma fram í viðtölum að það hafi orðið ákveðin vitundarvakning varðandi réttindagæslu. Hanna segir lögin komi kannski til með að stuðla að því að fatlað fólk verði meðvitaðri um sjálf sig og umhverfið og Eva segir að þetta hafi gert íbúa hjá henni meðvitaðri um rétt sinn. Í því samhengi er hægt að vitna í markmið samnings Sameinuðu þjóðanna sem kveður á um mannréttindi og mannfrelsi.

Siðferðisleg álitamál

Það hafa komið upp nokkur álitamál og snúast þau mikið um það hversu mikið eigi að halda aftur af íbúunum eða takmarka mat og drykk til þeirra. Hjá Evu virðist vera togstreita varðandi þetta, annars vegar að reyna að skapa þetta sjálfstæði sem einstaklingurinn á rétt á en hins vegar að reyna að stemma stigu við ákveðnu hömluleysi. Þarna togast á rétturinn, samkvæmt 12. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna, til gerhæfis sem þýðir hæfi til að ráða sér sjálfur og undanþága samkvæmt 12. gr. réttindagæslulaga sem segir að undanþágu megi beita sé verið að stemma stigu við hömluleysi sem orsakast af fötlun viðkomandi.

Geir segir að nauðung leynist oft í „boðum og bönnum” og væri hægt að rekja það til tímabils altækra stofnunar þar sem fatlað fólk bjó við þær reglur sem settar voru af starfsfólki og yfirvaldi og hafði ekki mikið að segja um líf sitt. Þegar

vitnað er í lífssögur fatlaðs fólks í doktorsrannsókn Guðrúnar Stefánsdóttur (2008), þar sem fatlað fólk hafði upplifað að þær reglur sem voru við lýði inni á altækum stofnunum færðust yfir á samýlin, er ekki ólíklegt að eitthvað af þessum reglum hafi færst yfir í búsetu nú til dags í formi boða og banna.

Stína segir að tveimur af íbúum hjá henni séu stýrt inn í íbúðina sína því það kemur í ljós að þeim líður illa í sameiginlega rýminu. Þar sýna þeir óæskilega hegðun. Reynt sé því að veita þeim meiri þjónustu í íbúðunum. Það er ljóst að það er nauðung í því að stýra íbúum í íbúðirnar sínar en ef íbúunum líður betur þar er spurning hvort ekki sé verið að virða þarfir þeirra. Morris (1993) telur að viðurkenna eigi reisu og verðmæti manneskjunnar (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Ég tel að það sé einmitt það sem Stína er að gera með því að veita sumum íbúum meiri þjónustu í íbúðunum sínum.

Hannes bendir á að verið sé að beita einstaklinga nauðung til að spara strfsmannahald eða vegna manneklu. Í slíkum aðstæðum virðast fatlaðir einstaklingar fórnarlömb aðstæðna og hafa ekkert val, heldur þurfa að beygja sig undir þann ramma sem stofnunin setur. Þá er ekki tekið tillit til gerhæfis einstaklinga og virðist þessar kringumstæður meira vera í ætt við tímabil altækra stofnana.

Hannes hefur áhyggjur af því að áhuginn á nýju réttindagæslulögum muni dvína þar sem vinna sérfræðiteymis gangi hægt fyrir sig. Ekki er tekið fram í reglugerðinni um sérfræðiteymi um nein tímamörk fyrir vinnu teymisins en hins vegar kemur fram í reglugerð nr. 971/2012 um undanþágufund að nefndin skuli bregðast við innan tveggja vikna þegar beiðni um undanþágu berst. Þetta þýðir að undanþágufund verður að vinna sín mál hratt.

Þegar þættir eins siðferðisleg álitamál og nauðung eru skoðaðir velti ég fyrir mér hvaða sjónarhorn eru við lýði meðal starfsfólks stofnana. Í viðtölum við þátttakendur virðast sumir þeirra einblína á þá skerðingu sem einkennir hinn faltaða einstakling. Þetta kemur skýrt fram í dæmum eins og þegar verið er að tala um takmörkun á mat og drykk til að draga úr hömluleysi. Það sjónarhorn að skerðing sé uppspretta allra erfiðleika er hluti af læknisfræðilegu sjónarhorni sem viðgekkst á tímabili altæktrar stofnunar (Brynhildur G. Flovens, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2003a). Lög um réttindagæslu setja þær kröfur á starfsfólk að leita annarra leiða en að beita nauðung í starfi með fötluðu fólki. Í breska félagslega líkaninu vísar fötlunin sjálf til takmarka á athöfnum eða tækifærum til að taka þátt

í eðlilegu lífi. Orsökina fyrir fötluninni eru hindranir í samfélaginu og umhverfinu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Ég velti fyrir mér hvort ekki þurfi að breyta hugsanagangi meðal starsfólks á sumum stöðum til þess að finna aðrar leiðir þannig að fólk fari meira að hugsa um umhverfið sem hinn fatlaði einstaklingur býr við. Það er spurning hvort ekki þurfi að skoða betur samspil umhverfisins og hins fatlaða einstaklings eins og gert er í breska félagslega líkaninu.

6.2 Samantekt

Ég hef nú skoðað lög um réttindagæslu og rætt við sex aðila sem tengjast lögnum á mismunandi hátt. Margt hefur komið í ljós og hafa áhugaverðir þættir komið fram. Forstöðumennirnir voru uppteknir af siðferðislegum álitamálum og þeirri nauðung sem þeir þurftu að glíma við. Flestir þátttakendur sáu ávinning af lögnum, voru meðvitaðir um þau og reyndu að starfa í anda þeirra. Samt sem áður kom það skýrt í ljós að verið er að beita nauðung svo til daglega í búsetu fyrir fatlað fólk og er nokkuð um ákveðin siðferðisleg álitmál sem sumum þátttakendum fannst erfitt að glíma við.

Varðandi rannsóknarspurningu mína þá tel ég að það hafi komið skýrt í ljós að V. kafli réttindagæslulaga (nr. 88/2011) hafi mikla þýðingu fyrir fatlað fólk. Þó svo að sérfræðiteymið sé rétt að komast í gang þá hefur ákveðin vitundarvakning orðin meðal starfsmanna þeirra stofnana sem ég heimsótti og þá meiri meðvitund um að verið sé að beita nauðung í ákveðnum tilfellum. Fólk var almennt jákvætt gagnvart því að leita annarra leiða til að draga úr nauðung eins og mögulegt var. Einnig fannst sumum þátttakendum gott að hafa lögin til að vísa í þegar umræður um nauðung fóru fram. Eins og áður var sagt hafa yfirvöld reynt að tryggja það í lögum síðan árið 1979 að fatlað fólk fái sambærileg réttindi á við aðra þjóðfélagsþegna. Núna, þegar samningur Sameinuðu þjóðanna hefur verið undirritaður, eru réttindagæslulögin nauðsynleg viðbót á tímabili mannréttindanálgunar.

Þar sem réttindagæslulögin hafa mikla þýðingu fyrir fatlað fólk er það ekki skrítið að þátttakendur hafi áhyggjur af því hvenær og hvernig ráðgjöf sérfræðiteymisins muni vera. Það má segja að það jákvæða við þessa lagasetningu er að hún kallar á aðrar hugsanir og skýrari línur við beitingu nauðungar. Einnig hefur hún orðið til þess að meiri umræða og vitundarvakning

hefur orðið varðandi beitingu nauðungar. Hins vegar er ókosturinn sá að óöryggi er meðal starfsfólks um framkvæmd laganna og þá ráðgjöf sem ætlað er að veita samkvæmt þeim. Enn er verið að beita mikilli nauðung á ýmsum stöðum svo það er brýn þörf fyrir að fá sérfræðiteymið af stað og að það geti beitt sér í erfiðum málum sem munu taka tíma að leysa.

Það eru nokkur atriði sem voru mér mjög hugleikin þegar ég var að taka viðtölin. Það vakti mig til mikillar umhugsunar þegar Hanna ræddi skólakerfið og að það þyrftu að koma skýrari reglur varðandi beitingu nauðungar þar. Þetta væri vert að skoða; þó að réttindagæslulögin taki ekki til barna þá eiga starfsmenn skóla að vinna samkvæmt Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Það væri verðugt verkefni að skoða hvort nauðung sé beitt í skólum, hvernig og þá hvort einhverjir verkferlar séu til, varðandi beitingu nauðungar á börnum. Annað sem vakti athygli mína var óvissan með ráðgjöf sérfræðiteymis og að vinna sérfræðiteymis sé í raun nýhafin. En samt virðast réttindagæslulögin hafa áhrif og það yrði gaman að skoða eftir nokkur ár hversu mikil áhrif lögin hafa haft varðandi beitingu nauðungar.

Lokaorð

Í þessu verkefni hef ég sett þungamiðjuna á nýju réttindagæslulögin. Það var mjög áhugavert að skoða sögu málefna fatlaðra í ljósi þessara reglugerðar. Þó margt hafi breyst til hins betra þá virðast samt enn sitja eftir einhver áhrif frá tímabili altækra stofana þar sem fatlað fólk þurfti að beygja sig undir ramma stofnunarinnar og hafði ekki mikið að segja um líf sitt. Samt sem áður er vitundarvakningin sterk nú á tímabili mannréttinda og mótast starfið með fötluðu fólki að einhverju leyti af því. Það var mjög lærdómsríkt að taka viðtöl við þessa sex aðila og fá mismunandi sjónarhorn á framkvæmd og sögu réttindagæslulaganna. Það verður áhugavert að fylgjast áfram með gangi mála, hvernig sérfræðiteyminu muni ganga að vinna í málunum og hvernig forstöðumönnum muni ganga að vinna eftir þessum lögum. Ég vona innilega að þessi lög munu verða til þess að það muni draga úr nauðung í starfi með fötluðu fólki.

Að lokum við ég enn og aftur þakka Vilborgu Jóhannsdóttur leiðsögnina og einnig þakka ég þeim þátttakendum sem veitt mér viðtöl og innsýn í reynsluheim þeirra.

Heimildarskrá

Átak, félag fólks með þroskahömlun. (ekkert ártal). Sótt þann 18. apríl af:

<http://www.lesa.is/um-atak/>

Bjerkan, Anne Mette, Lippestad, Jan W. og Husum, Tonje Lossius (2011, mars).

Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A – om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning. SINTEF teknologi og samfunnsforskning, helseforskning. Sótt þann 15. febrúar af:

http://www.sintef.no/upload/Teknologi_samfunn/SINTEF-rapportA18961Tvang%20og%20makt.pdf

Brynhildur G. Flovenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Edelstein, Wendy. (2010, júlí). *Ed Roberts, disability-rights leader and Cal alum, gets his own state day*. US Berkley News Center. Sótt þann 22. mars af:

www.newscenter.berkeley.edu/2010/07/27/roberts/

Félagsmálaráðuneytið. (2006) *MÓTUM FRAMTÍÐ. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016 Traust – Sveigjanleiki – Þróun: framtíðarsýn og stefna*. Sótt þann 16. apríl af:

http://www.velferdarraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn.pdf

Galtung, Johan (1990). Cultural Violence. *Í Journal of Peace Research vol. 27 no 3.* (bls. 291-305). Sótt þann 4. maí af: [http://www2.kobe-u.ac.jp/~alexroni/IPD%202012/2012_2/Cultural%20Violence%20\(Galtung\).pdf](http://www2.kobe-u.ac.jp/~alexroni/IPD%202012/2012_2/Cultural%20Violence%20(Galtung).pdf)

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja”. *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Doktorsrannsókn. Reykjavík: Háskóli Íslands. Félagsvísindadeild.

Halldór Gunnarsson, Atli Freyr Magnússon, Guðmundur Örvar Bergþórsson, Sólveig Steinsson, Svanur Kristjánsson, Salome Þórisdóttir, Friðrik Sigurðsson, (2009, mars). *Réttindagæsla fyrir fatlað fólk á Íslandi. Tillögur starfshóps á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins*. Sótt þann 4. febrúar 2013 af:
http://www.velferdarraduneyti.is/media/utgafa2010/Rettindagaesla_fatladra_mars_2009.pdf

Hrefna Sigurðardóttir. (2008). *Líf í ljósi sólarhringsstofnunar. Lífssaga Ólafs Guðmundssonar*. Reykjavík: Kennaraháskóli Íslands.

Kolbrún Birna Árdal (2008). *Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um tillögur nefndar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Mannréttindaskrifstofa Íslands. Sótt þann 4. febrúar 2013 af
<http://www.humanrights.is/verkefni/umsagnir/nr/2804>

Lög um málefni fatlaðra, nr.59/1992. Sótt 4. þann febrúar 2013 af
<http://www.althingi.is/lagas/137/1992059.html>

Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983. Sótt þann 26. apríl af:
<http://www.althingi.is/altext/105/s/pdf/0134.pdf>

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011. Sótt 14. janúar 2013 af
<http://www.althingi.is/lagas/nuna/2011088.html>

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979. Sótt 26. apríl af:
<http://www.althingi.is/altext/100/s/pdf/0556.pdf>

Mannréttindasáttmáli Evrópu (1950). *Samningur um verndun mannréttinda og mannfrelsis (Mannréttindasáttmáli Evrópu) með breytingum sbr. samningsviðauka nr. 11*. Sótt þann 7. maí af:
http://vefir.nams.is/kompas/pdf_klippt/vidaukar/8.pdf

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag um þróun í málefnum fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Margrét Steinarsdóttir (2011, nóvember). *Efni: Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 88/2011 um réttindagæslu fatlaðs fólks (ráðstafanir til að draga úr nauðung í vinnu með fötluðu fólki)*. Mannréttindaskrifstofa Íslands. Sótt þann 14. janúar 2013 af: http://www.humanrights.is/media/umsagnir-um-lagafrumvorp/Umsogn_Mannrettindaskrifstofu_Islands_um_naudung_i_vinnu_med_fotludu_folki%5B1%5D.pdf
- Málfarsbankinn (2013). Sótt þann 27. apríl af: <http://malfar.arnastofnun.is>
- Neuman, Lawrence W. (2011). *Social Research Methods, Qualitative and Quantitative Approches*. Boston: Pearson.
- Persónuvernd. (2011) *Umsögn um drög að frumvarpi til laga um breytingu á lögum um réttindagæslu fatlaðs fólks*. Sótt þann 8. febrúar 2013 af <http://www.personuvernd.is/efst-a-baugi/Umsagnir/umsagnir-2011/greinar/nr/1361>
- Rannveig Traustadóttir. (2003a). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17 – 51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2003b). Fötlun, fræði og samfélag. Í Rannveig Traustadótti (ritstjóri). *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 9-14). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reglugerð nr 606/1998 um svæðisráð málefna fatlaðra. Sótt þann 18. apríl af: <http://www.reglugerd.is/interpro/dkm/WebGuard.nsf/key2/606-1998>
- Reglugerð nr. 970/2012 um sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk. Sótt þann 26. apríl af: <http://stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=06ec6f08-23d5-448e-a083-e8aabdac0a4a>

Reglugerð nr. 971/2012 um undanþágunefnd um bann við beitingu nauðungar gagnvart fötluðum einstaklingi. Sótt þann 26. apríl af:

<http://stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=e421f35e-e59f-4854-aa89-b6e788d0069e>

Reykjavíkurborg, velferðarsvið (ekkert ártal). *Fatlað fólk*. Sótt þann 4. maí af

http://www.reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3321/5336_view-646/

Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samingur um réttindi fatlaðs fólks*.

[Þýðingarmiðstöð Utanríkisráðuneytis þýddi]. Sótt þann 3. febrúar af:

<http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>

Shakespeare, Tom. (2006). *Disability rights and wrongs*. London and New York: Routledge Taylor and Francis Group.

Sosialtjenesteloven (2012, janúar). *Kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. Sótt þann 8.

febrúar af <http://www.handboka.no/Vgs/Lover/Sosialtjeneste/st04a.htm>

Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

17. gr. Sótt þann 26. janúar 2013 af:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=26>

Tøssebro, Jan. (2008). Reflections og Living Outside. Continuity and Change in the Life of „Outsiders”. Í *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities*. In and Out of Institutions. Ritstjórar: Johnson, Kelley og Traustadóttir, Rannveig (bls. 186-202). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

United Nations. *Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Sótt þann 4. mars af:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi. Innleiðing og stjórnarsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri). *Þjóðarspejillinn 2010: Rannsóknir Í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu október 2010* (bls. 106-113). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2011). Verður fatlað fólk fyrir kerfislægu og menningarbundnu ofbeldi í íslensku samfélagi? Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri). *Þjóðarspejillinn 2011: Rannsóknir Í félagsvísindum XII. Erindi flutt á ráðstefnu október 2011* (bls. 143-150). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Öryrkjabandalag Íslands. (2012, nóvember). *Umsagnir ÖBÍ, 2012*. Sótt þann 4. febrúar 2013 af: <http://www.obi.is/utgafa/umsagnir/2012/>

