

Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf

Í tilefni yfirfærslu málefna fatlaðs
fólks til sveitarfélaga

Hanna Björg Sigurjónsdóttir
lektor við félags- og mannvísindadeild HÍ

Helga Baldvins- og Bjargardóttir
lögfræðingur og þroskaþjálfari

Rannveig Traustadóttir
prófessor við félags- og mannvísindadeild HÍ

2. tbl. 5. árg. 2009
Fræðigreinar



Útdráttur

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður af Íslandi í mars 2007, en með undirrituninni skuldbinda íslensk stjórnvöld sig til að gera ekkert sem gengur gegn efni samningsins. Um allan heim er nú litið til þessa samnings sem leiðarljóss í málefnum fatlaðs fólks og þjóðir heims, Ísland þar með talið, eru nú óðum að staðfesta samninginn og aðlaga lagaumbverfi sitt að honum. Eitt af lykilatriðum við yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaganna er kynning á þessum nýja samningi og mannréttindaáherslum sem þar er að finna, en þekking á innihaldi samningsins er nauðsynleg forsenda þess að jafnrétti og mannréttindi fatlaðs fólks hér á landi verði tryggð. Þessi grein fjallar um einn hóp fatlaðs fólks, foreldra með þroskabömlun, og rétt þeirra til fjölskyldulífs sem dæmi um breyttan skilning á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu og þá þjónustu sem það á rétt á. Rakið er hvernig réttur foreldra til samvista við börn sín hefur þróast á undanförunum áratugum í mannréttindasáttmálum og dómsúrskurðum. Niðurstöður sýna að ef foreldrar með þroskabömlun eiga að njóta þeirrar réttarverndar sem samræmist markmiðum stjórnarskrár íslenska lýðveldisins, mannréttindasáttmála Evrópu um friðbelgi fjölskyldulífs og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er ljóst að þörf er á verulegu átaki og viðbórsbreytingum innan stofnana ríkis og sveitarfélaga, sem hafa með höndum málefni fatlaðs fólks, barnaverndar og félagslegs stuðnings, svo og dómskerfisins alls, til að tryggja að foreldrar með þroskabömlun standi jafnfætis öðrum foreldrum.

1. Inngangur

Ríkisstjórn Íslands og sveitarfélög landsins hafa skrifað undir samkomulag þess efnis að málefni fatlaðs fólks flytjist til sveitarfélaganna 1. janúar 2011. Mikilvægt er að vel verði staðið að yfirfærslunni og undirbúningur vandaður. Meðal annars er brýnt að stjórnmalamenn, stjórnsýsla og starfsfólk sveitarfélaga kynni sér nýjar áherslur í þessum málaflokki en þær einkennast einkum af því að tryggja beri mannréttindi fatlaðra barna, ungmenna og fullorðinna einstaklinga og stuðla að jafnrétti þeirra á við aðra borgara. Í þessu samhengi er mikilvægt að minna á nýjan *samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) (e. the Convention on the Rights of Persons with Disabilities), sem samþykktur var á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna í desember 2006 og undirritaður af Íslandi í mars 2007. Með undirrituninni skuldbinda íslensk stjórnvöld sig til að aðhafast ekkert sem gengur gegn efni samningsins. Um allan heim er nú litið til þessa samnings sem leiðarljóss í málefnum fatlaðs fólks og þjóðir heims, Ísland þar með talið, eru nú óðum að staðfesta samninginn og aðlaga lagaumbhverfi sitt að honum. Eitt af þeim lykilatriðum sem þarf að huga að við yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaganna er kynning á hinum nýja samningi Sameinuðu þjóðanna og mannréttindaáherslum sem þar er að finna, en þekking á innihaldi samningsins er nauðsynleg forsenda þess að komið verði á raunverulegri mannréttindavernd fatlaðs fólks hér á landi. Í þessari grein er fjallað um mannréttindi fatlaðs fólks og athygli dregin að því að oft hefur skort á mannréttindavernd þess. Fatlað fólk er afar fjölbreyttur hópur en í greininni eru tekin dæmi af fólki með þroskahömlun og rétti þess til fjölskyldulífs. Umfjöllunin er tengd þeirri mannréttindanálgu sem nú er ráðandi í málefnum þessa hóps.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

Mannleg reisin er sá hornsteinn sem öll mannréttindi byggjast á og þjónar sem áminning um að sérhver manneskja er óendanlega verðmæt og takmark í sjálfu sér, en ekki leið að markmiði annarra. Þetta viðhorf gengur gegn þeirri samfélagslegu tilhneigingu að skipa fólki í virðingarröð eftir framlagi þess eða notagildi og útskúfa þá sem teljast á einhvern hátt öðruvísi (Quinn og Degener 2002). Í flestum lýðræðisríkjum hafa almenn mannréttindi verið bundin í stjórnarskrá þar sem settar eru fram hinar æðstu reglur um mikilvægustu réttindi borgaranna sem óheimilt er að skerða nema að uppfylltum ströngum skilyrðum (Gunnar G. Schram 1999). Efni og inntak mannréttindaákvæða í stjórnarskrá hafa hins vegar breyst og þróast síðustu áratugi, frá því að fjalla aðallega um valdmörk ríkisvaldsins, til þess að fjalla meira um skyldur ríkisins til að tryggja borgurum sínum tiltekin réttindi og gæði með sérstökum ráðstöfunum. Þessi þróun er í takt við vaxandi áhrif alþjóðlegra mannréttindasamninga á innanlandsrétt í öllum Evrópuríkjum (Björg Thorarensen 2008). Nú er svo komið að alþjóðasamfélagið hefur sameinast um að vinna að því að þær 650 milljónir fatlaðs fólks sem búa á jörðinni í dag fái notið fullra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra (Quinn og Degener 2002). Hinum nýja Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er ætlað að tryggja mannréttinda-vernd fatlaðs fólks á öllum sviðum. Í 23. gr. samningsins, sem ber heitið *virðing fyrir heimili og fjölskyldu* og fjallar um heimilis- og fjölskyldulíf, er ekki aðeins kveðið á um að gera þurfi ráðstafanir til að uppræta mismunun gagnvart fötludu fólki í öllum málum sem lúta að fjölskyldu og foreldrahlutverki heldur er einnig fjallað sérstaklega um rétt fatlaðra foreldra til að fá stuðning við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna sinna. Einn hópur fatlaðra foreldra er fólk með þroskahömlun og þeir alþjóðlegu fræðimenn sem hvað mest hafa rannsakað stöðu þessara foreldra hafa bent á að mannréttindi þeirra séu víða bágborin. Hér á eftir verður fjallað um aðgang foreldra með þroskahömlun¹ að foreldrahlutverkinu og rétt þeirra til samvista við börn sín og umfjöllunin tengd innlendum og erlendum rannsóknum, mannréttindasáttmálum og dómsúrskurðum. Foreldrar með þroskahömlun eiga það flestir sameiginlegt að hafa væga greindarskerðingu. Að öðru leyti eru þeir jafnólíkir og þeir eru margir og því ber að varast að líta á þá sem einsleitán hóp. Rannsóknir hafa sýnt að engin tengsl eru á milli þess að hafa hærri greindarvísitölu og að vera hæfara foreldri og að greindarskerðing er ekki forspá þess að foreldri sé vanhæft (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir 2001).

Greinin² hefst á því að þróun félagslegrar stöðu foreldra með þroskahömlun verður rakin og jafnframt gefið yfirlit yfir niðurstöður alþjóðlegra rannsókna með

- 1 Frá árinu 1930 hafa viðmið þroskahömlunar á Norðurlöndum sveiflast allt frá því að miða við greindarvísitölu 50-85. Þetta hefur þau áhrif að þegar miðað var við 50 stig telst minna en ½% þjóðar vera með þroskahömlun á móti 15% þjóðar þegar viðmiðið er 85 stig (Sonnander 2005).
- 2 Grein þessi byggist á rannsókn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur, *Fatlaðir foreldrar, sjálfsmyndir, fjölskyldulíf og samfélagsleg staða*, sem styrkt var af Rannsóknasjóði Háskóla Íslands. Greinin byggist einnig á rannsókn sem unnin var af Helgu Baldvins- og Bjargadóttur sumarið 2009 undir handleiðslu Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur.

áherslu á ákvarðanir sem barnaverndaryfirvöld og dómstólar taka varðandi forsjá og foreldrahæfni foreldra með þroskahömlun. Síðan er fjallað um þá mannréttindavernd sem mannréttindasáttmáli Evrópu, Mannréttindadómstóll Evrópu og nýr samningur Sameinuðu þjóðanna veita og raktir dómsúrskurðir Mannréttindadómstóls Evrópu og Hæstaréttar á Íslandi. Í lok greinarinnar eru dregnar ályktanir um réttarstöðu foreldra með þroskahömlun hér á landi og bent á nauðsyn þess að átak verði gert til að tryggja að foreldraréttur þeirra sé jafn rétti annarra foreldra.

2. Réttur foreldra með þroskahömlun til forsjár og umgengni við börn sín

Þrátt fyrir að alþjóðlegir mannréttindasamningar verndi rétt fólks til fjölskyldulífs, og samvistir barna og foreldra, þá er rétturinn til að eignast börn og ala þau upp ekki jafnsjálfsagður fyrir fólk með þroskahömlun og flesta aðra. Þessi hópur fólks hefur sögulega séð þurft að sæta miklum innngripum í friðhelgi einkalífs síns, sem hefur m.a. falist í því að útiloka þennan hóp fólks frá samfélagsþátttöku og rétti til barneigna. Ekki þarf að fara langt aftur í tímann til að finna dæmi úr íslenskum lögum þessu til staðfestingar, sbr. lög um fávítahæli, nr. 18/1936, og lög um ófrjósemisaðgerðir, nr. 16/1938. Þrátt fyrir að félagsleg staða fatlaðs fólks hafi tekið stakkaskiptum síðustu þrjú áratuginum með þróun lagasetningar og alþjóðlegra mannréttindasáttmála sýna erlendar rannsóknir að tíðni forsjárvíptinga hjá foreldrum með þroskahömlun er hlutfallslega miklu hærri en gildir um aðrar foreldrahópa. Þegar skyggst er í forsendur þessara afdrifaríku ákvarðana virðist sem rótgrónar menningarbundnar hugmyndir og staðalmyndir um foreldra með þroskahömlun séu fyrirferðarmeiri en sannanir um að velferð barna þeirra sé í húfi (sjá t.d. Booth, Booth og McConnell 2005; McConnell og Llewellyn 2000; Taylor o.fl. 1991). Samfélagslegar hugmyndir um foreldra og fullorðinshlutverk byggjast á þröngum skilningi á hugtakinu sjálfstæði sem hefur leitt til þess að fatlað fólk hefur haft mun takmarkaðri aðgang að foreldrahlutverkinu en ófatlað fólk, ekki síst vegna þess að fötlun er iðulega tengd því að vera háður öðrum (Priestley 2003). Að þarfnast umönnunar á frekar við um börn en fullorðið fólk og samræmist því vel staðalmyndum um fatlað fólk en ein lífseigasta staðalmyndin af fötluðu fólki, og þá sérstaklega fólki með þroskahömlun, er sú að það sé eilíf börn, öðrum háð, í þörf fyrir umönnun, ófært um að hugsa um aðra og byrði á fjölskyldu sinni og samfélagi (Covey 1998). Staðalmyndir eru áhrifamiklar því þær stýra að miklu leyti viðhorfum og framkomu í garð fólks en að baki þessari staðalmynd liggur sú útbreidda trú að allt fatlað fólk þurfi mikla umönnun (Nelson 2003). Þetta hefur orðið til þess að fólk með þroskahömlun hefur iðulega verið svipt réttindum sínum, ábyrgð og virðingarstöðu í þjóðfélaginu og sætt niðurlægjandi og yfirlætislegri framkomu í kjölfarið (Covey 1998). Á grundvelli samfélagslegra viðhorfa hafa heilu kynslóðirnar af fólki með þroskahömlun þurft að sæta ófrjósemisaðgerðum og stofnanavistun gegn vilja sínum (Unnur B. Karlsdóttir 1998). Nú hafa þó flest vestræn ríki bannað slíkar aðgerðir og þróunin síðustu áratugi hefur verið sú að leggja niður sólarhringsstofnanir og gera fötluðu fólki kleift að búa í eigin húsnæði og lifa eðlilegu lífi í samfélaginu.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

Nú eru að vaxa úr grasi nýjar kynslóðir fólks með þroskahömlun sem hafa tækifæri til að eignast börn og ala þau upp. Þessir foreldrar eru þó í meiri áhættu en aðrir að missa forsjá barna sinna og benda alþjóðlegar rannsóknir til þess að þeir séu sviptir forsjá barna í 40-60% tilvika (McConnell og Llewellyn 2002). Hér verður ekki gert lítið úr þeirri staðreynd að frá sjónarhorni barnaverndar geti vissulega þurft að svipta foreldra með þroskahömlun forsjá barna sinna, rétt eins og aðra foreldra. Erlendar rannsóknir benda hins vegar til þess að börn foreldra með þroskahömlun séu hlutfallslega miklu oftar tekin frá foreldrum sínum en börn annara foreldra án þess að slík íhlutun sé nauðsynleg eða byggist á nægjanlega ígrunduðum forsendum. Rannsóknir sýna að slík íhlutun á oft og tíðum rætur að rekja til fordómafullra eða rangra hugmynda um foreldra með þroskahömlun frekar en barnaverndarsjónarmiða (McConnell og Llewellyn 2002). Þetta hefur orðið til þess að fræðimenn um allan heim hafa lýst yfir áhyggjum sínum af framkvæmd, ferli og ákvarðanatöku í barnaverndarmálum sem snúa að þessum fjölskyldum (Andron and Tymchuk 1987; Booth and Booth 1993; Budd and Greenspan 1984; Feldman 1986; Gilhool and Gran 1985; Haavik and Meninger 1981; Hayman 1990; Hertz 1979; Levesque 1996; Llewellyn 1990; Marafino 1990; McConnell and Llewellyn 2000; Payne 1978; Watkins 1995). Rannsóknir benda til þess að dómstólar og barnaverndaryfirvöld taki í sumum tilvikum ekki tillit til einstaklingsbundinnar getu foreldranna og gefi aðstæðum hjá hverju foreldri ekki nægjanlegan gaum. Í öðrum tilvikum virðist sem foreldrum sem þarfnast aðstoðar með börn sín sé ekki veitt sú þjónusta sem þau þurfa áður en gripið er til þess ráðs að taka börnin af þeim (McConnell og Llewellyn 2002). Þrátt fyrir að niðurstöður ofangreindra rannsókna séu samhljóma verður að slá ákveðinn varnagla varðandi túlkun á þeim og yfirfærslu yfir á alla foreldra með þroskahömlun. Foreldrarnir sem tóku þátt í rannsóknunum eru yfirleitt þeir sem hafa tengst þjónustukerfinu á einn eða annan hátt og sumir hafa búið á sambýlum eða á stofnunum (Feldman 1986; Llewellyn 1990; McConnell og Llewellyn 1998; Tymchuk og Andron 1990). Sá möguleiki er því fyrir hendi að niðurstöður litist af veruleika þeirra foreldra sem eiga við meiri erfiðleika að glíma. Rannsóknir sem byggjast á niðurstöðum dómstóla um forsjárviptingar þykja því áreiðanlegri heimild til að áætla rétt hlutfall foreldra með þroskahömlun sem sæta inngrípi ríkisins í friðhelgi fjölskyldulífs (McConnell o.fl. 2000; Taylor o.fl. 1991).

2.1 Hátt hlutfall forsjárviptinga í erlendum dómsmálum

Þær rannsóknir sem byggjast á dómsmálum leiða hins vegar svipaða mynd í ljós. Þrjár alþjóðlegar rannsóknir á þessu sviði sýna að ef fjöldi foreldra með þroskahömlun er gróflaga áætlaður 1% allra foreldra kemur í ljós að fjöldi þeirra er hlutfallslega miklu hærri en fjöldi annarra foreldra í dómsmálum sem varða forsjárviptingar auk þess sem gripið er til viðurhlutameiri íhlutanna þegar þessi hópur foreldra á í hlut. Í rannsókn frá Norður-Ameríku (Taylor o.fl. 1991) voru 206 dómsmál tekin til athugunar, þar af fjölluðu 31 þeirra um fjölskyldur þar sem ýmist annað foreldrið eða báðir voru greindir með þroskahömlun. Þessir foreldrar voru

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

mun oftast sviptir varanlegri forsjá barna sinna heldur en foreldrar sem ekki töldust með þroskahömlun jafnvel þótt þeir ættu mun sjaldnar sögu um að hafa áður komist í kast við lögin og sýndu meiri samstarfsvilja gagnvart þjónustuaðilum sem dómstóllinn fyrirskipaði heldur en allir aðrir hópar foreldra. Sambærileg rannsókn frá Ástralíu (McConnell o.fl. 2000) skoðaði öll barnaverndarmál sem komu fyrir dómstól í Sydney yfir níu mánaða tímabil (frá 1. maí 1998 til 1. febrúar 1999) sem í heildina taldi 407 mál og alls 622 börn. Mál barna sem áttu foreldra með þroskahömlun voru borin saman við mál þeirra barna sem áttu ófatlaða foreldra og foreldra með geðraskanir og/eda sem áttu við áfengis- og vímuefnavanda að stríða. Þar kom í ljós að börn foreldra með þroskahömlun voru oftast en börn allra annarra foreldrahópa tekin úr forsjá foreldra sinna og sett í fóstur eða á fósturheimili (McConnell og Llewellyn 2002). Þá tók rannsókn Booth, Booth og McConnell (2005) á 824 barnaverndardómsmálum í Sheffield og Leeds frá árinu 2000 og náði til 828 barna en af þeim voru 127 börn sem áttu foreldra með þroskahömlun. Þegar skyggst var í forsendur málaferla er vörðudu þessa foreldra mátti sjá að fagfólk bar í flestum tilfellum við vanrækslu sem ógnaði öryggi barnsins en grunur um líkamlegt eða kynferðislegt ofbeldi átti við um 26 af 127 börnum (20,4%). Mál hjá nánast helmingi allra barnanna eða 60 af 127 (47,3%) fóru fyrir dómstóla vegna uppeldisáferða sem grundvölluðust frekar á þekkingarskort og misskilningi en slæmu uppeldi af ráðnum hug. Í málum 41 þessara barna (32,3%) var hvorki grunur um vanrækslu né ofbeldi heldur þótti fyrri saga foreldranna vera nægjanleg ein og sér til að börnin voru tekin af þeim strax við fæðingu barnsins. Þessi mál fóru því beint fyrir dóm án þess að tilraun væri gerð til að vinna með meinta erfiðleika foreldranna sem notaðir voru til að réttlæta þessa afdrifaríku ákvörðun (Booth, Booth og McConnell 2005).

Þrátt fyrir að tölfræðilegar vísbendingar geri ráð fyrir að fjöldi fjölskyldna þar sem annað eða báðir foreldrar eru með þroskahömlun sé um 1% (McConnell o.fl. 2000) og allt að 2,51% (Mirfin-Veitch o.fl. 1999) þá er þessi foreldrahópur 15,1% af öllum forsjármálum sem voru skoðuð í rannsókn McConnell og féлага (2000). Þetta þýðir að mál foreldra með þroskahömlun koma fyrir allt frá 15 sinnum og upp í 50 sinnum oftast í forsjárviptingarmálum en eðlilegt er út frá hlutfalli foreldra með þroskahömlun í þjóðfélaginu (Booth, Booth og McConnell 2005).

2.2 Mismunur vegna fötlunar?

Þessi tölfræði vekur óneitanlega upp þá spurningu hvort foreldrum með þroskahömlun sé mismunað og hvort þau vandamál sem lágu til grundvallar dómsmálunum og aukin hætta foreldranna á að missa börn sín hafi ef til vill frekar stafað af menningarbundnum viðhorfum til skerðingar foreldranna en hinum meintu vandamálum. Þau gögn sem lágu til grundvallar málaferlunum voru að mestu leyti unnin úr skýrslum, athugunum og mati sérfræðinga á foreldrum með þroskahömlun og fjölskyldum þeirra. Samkvæmt þeim gögnum er vanræksla megingrundvöllur allra málaferlanna. Þau fáu mál sem vörðudu líkamlegt eða kynferðislegt ofbeldi tengdust þó einnig vanrækslu þar sem mæðrum með þroskahömlun var gefið að sök

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

að hafa ekki getað verndað börn sín fyrir misnotkun annarra. Sá áhættuþáttur sem aðallega var nefndur fyrir dómi varðandi slíka vanrækslu var þá skortur foreldrisins (yfirleitt móðurinnar) á færni og innsæi, mistök við að koma auga á nauðsynlegar breytingar, vangeta til að læra og skortur á samstarfsvilja. Í helmingi allra tilfella var þroskahömlun foreldrisins tilgreind sem sérstakur áhættuþáttur. Vandamálið sem vakti áhyggjur fagfólksins og leiddi til þess að það mat aðstæður sem svo að ekki væri hægt að bæta úr þeim var því í beinum samhengi við greindarskerðingu mæðranna. Í öllum þessum málum var fát sem benti til þess að foreldrarir hefðu notið nokkurs stuðnings eða þjónustu til að koma til móts við þarfir þeirra sem foreldra. Þvert á móti virðist sem ráðandi afstaða fagfólksins hafi í meginatriðum byggst á tvennu, annars vegar því að foreldrarir gætu ekki breyst og því væri stuðningur gagnslaus og hins vegar að foreldrarir þyrftu svo mikinn stuðning að hann myndi taka yfir hlutverk foreldranna með öllu. Athygli vakti að í þeim fáu tilfellum þar sem reynt var að veita aukalegan stuðning en án árangurs voru slík mistök ávallt eignuð foreldrunum og fötlun þeirra án þess að tekið væri tillit til annara þátta sem gátu valdið þeim erfiðleikum. Árangursleysi stuðningsins var aldrei eignað þeim sem veittu þjónustuna (Booth, Booth og McConnell 2005). Þessi afstaða til foreldra með þroskahömlun sem gengur út frá vangetu þeirra til að læra og eflast í foreldrahlutverkinu gengur þvert á niðurstöður alþjóðlegra rannsókna sem sýna að þjálfun sem tekur tillit til námsþarfa foreldranna er árangursrík og að það er hægt að hjálpa nánast öllum mæðrum að bæta foreldrahæfni sína með fræðslu (Feldman 1994). Rannsóknir sýna einnig að nægur stuðningur og þjónusta er nauðsynleg til að hjálpa foreldrum að vinna með takmarkanir sínar (Tymchuk og Andron 1992) og að viðhorf þeirra sem veita slíkan stuðning hefur úrslitaáhrif um hvernig hverju foreldri gengur að sinna hlutverki sínu sem uppalandi (Tymchuk 1990).

Af ofangreindu er ljóst að erlendar rannsóknir gefa sterklega til kynna að hátt hlutfall foreldra með þroskahömlun sem svipt voru forsjá barna sinna hljóti þessa alvarlegu íhlutun og inngríp á grundvelli fötlunar sinnar. Algenget var að fötlun foreldranna væru eignaðir allir erfiðleikar sem þeir urðu fyrir í uppeldishlutverkinu, margir buguðust undan álaginu þegar enga aðstoð var að fá og mættu hvorki skilningi né stuðningi en var hins vegar refsað þegar börnin liðu fyrir ástandið sem hafði skapast á þennan hátt (McConnell og Llewellyn 2002). Að sjálfsögðu getur reynst nauðsynlegt að svipta foreldra með þroskahömlun forsjá barna sinna, rétt eins og gildir um aðra foreldra, til að tryggja hagsmuni þeirra, heilsu, öryggi og velferð. En þegar velferð barns er í hættu ber samfélaginu skylda til að bregðast við því með íhlutun til samræmis við barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna³ (1992) og löggjöf viðkomandi ríkis. Hins vegar er mikilvægt að skoða á hvaða forsendum slíkar ákvarðanir eru teknar.

3 Ísland staðfesti barnasáttmálann haustið 1992 en þar er kveðið skýrt á um að í þeim tilvikum sem áhyggjur eru af getu foreldranna til að annast og vernda börn sín ber stjórnvöldum að veita foreldrum viðeigandi aðstoð við að rækja uppeldisskyldur sínar. Hagsmunir barns eru þó ávallt hafðir í fyrirrámi vegist hagsmunir foreldra og barna á.

2.3 Hver metur foreldrahæfni og á hvaða forsendum?

Í rannsókn heilbrigðis- og félagsmálayfirvalda í Bretlandi frá 1998 (Gooding 2000) kom í ljós að mat á foreldrahæfni er iðulega í höndum starfsfólks sem ekki hefur nauðsynlega færni til að framkvæma slíkt mat og að mikilvægar ákvarðanir sem snúa að börnum foreldra með þroskahömlun, eins og að tilkynna mál þeirra til barnaverndaryfirvalda eða taka börnin af foreldrum sínum, séu oft teknar þrátt fyrir að hvorki liggi nægar né fullnægjandi forsendur þar að baki. Í sömu rannsókn kom fram að foreldrar með þroskahömlun telja að félagsráðgjafar sem starfa í stuðningsteymum fyrir börn og fjölskyldur skorti fullnægjandi þekkingu á því hvernig hægt er að styðja fullorðið fólk með þroskahömlun til að gegna foreldrahlutverkinu en leggi þess í stað ofuráherslu á að kanna allar þær hættur sem geta stöðjað barninu (Gooding 2000). Þá áttu foreldrarnir oft í erfiðleikum með að nálgast viðeigandi upplýsingar, fjármagn og þjónustu sem gerði þeim kleift að axla þá ábyrgð sem felst í því að vera foreldri. Þegar foreldrarnir leita eftir slíkri aðstoð eru meiri líkur á að beiðnin verði túlkud sem þörf á þjónustu fyrir barnið en eðlilegur hluti af fullorðinsfræðslu eða fjölskyldustuðningi (Wates 2003). Í þessu samhengi skiptir máli að skoða hvernig ríkjandi hugmyndir um foreldra- og fullorðinshlutverk setja mark sitt á stöðu foreldra með þroskahömlun. Í flestum vestrænum ríkjum er fullorðinshlutverkið talið grundvallast á sjálfstæði, færni og sjálfræði og þar af leiðandi er fatlað fólk iðulega ekki talið geta gert sama tilkall til þessara hlutverka þar sem fötlun er gjarnan tengd eiginleikum andstæðum þessum. Félagslegur stuðningur við fatlaða foreldra verður því að byggjast á öðrum skilningi á sjálfstæði en þessum einstaklingsskilningi og því að hægt sé að lifa sjálfstæður og gjörsamlega óháður öðrum. Þess í stað þarf að byggja á tengslaskilningi á sjálfstæði sem gerir ráð fyrir því að við séum öll innbyrðis háð hvert öðru. Sú nálgun viðurkennir að foreldrahæfni er ekki óbreytanlegur eiginleiki sem fólk annaðhvort býr yfir eða skortir, heldur er þetta hæfni sem þróast og miðlast í gegnum fjölskyldutengsl og önnur félagsleg tengsl (Priestley 2003). Fagstéttir sem veita foreldrum með þroskahömlun fjölskyldustuðning telja sig almennt vinna með virðingu fyrir fjölskyldunni að leiðarljósi þrátt fyrir að það skili sér ekki alltaf í framkvæmd. Því hefur verið bent á mikilvægi þess að stuðningsaðilar séu meðvitaðar um eigin viðhorf og skoðanir og varist að yfirfæra þær yfir á fjölskylduna sem þeir aðstoða. Fagfólk þarf einnig að tileinka sér í ríkara mæli að hlusta á hvernig fjölskyldan sjálf metur þarfir sínar en oft er himinn og haf á milli þess sem fjölskyldur telja sig þurfa á að halda og þjónustu sem í boði er, en þjónustan miðar oft en ekki að því að fjarlægja börn af heimili sínu í stað þess að veita þeim stuðning heima (O'Connor 1995).

Fræðimenn hafa bent á hvernig áhersla barnaverndarnefnda á hraða málsmeðferð, fresti og tímamörk geti aukið á erfiðleika foreldra með þroskahömlun því gert er ráð fyrir að þeir hafi sama skilning og sama hæfileika til að læra og ófatlaðir foreldrar. Um óbeina mismunun er að ræða þar sem almennar reglur eða kröfur sem notaðar eru leiða til verri skilyrða eða meðferðar fyrir tiltekinn hóp. Með því að hafa föst tímamörk sem ekki taka tillit til þeirra sem eiga erfiðara með að læra vegna

fötlunar sinnar er foreldrum með þroskahömlun torveldað að uppfylla væntingar og viðmið barnaverndar og dómstóla. Afleiðingar þessa má sjá í niðurstöðum um hvað verður um börnin. Börn foreldra með þroskahömlun fara mun sjaldnar aftur á heimili foreldra sinna eftir að íhlutun hefur átt sér stað, mun hærra hlutfall þeirra er komið fyrir utan heimilis og utan stórfjölskyldunnar, og hærra hlutfall þessara barna er gefið til ættleiðingar en börn allra annarra hópa foreldra, þar á meðal foreldra sem eiga í áfengis- eða vímuefnavanda, foreldra sem eiga við geðheilbrigðisvandamál að stríða og þeirra sem eru án fötlunar (Booth, McConnell og Booth 2005). Þessar niðurstöður eru oft túlkaðar sem afleiðing af vangetu foreldranna til uppeldis en snúast í raun um mismunun sem foreldrar með þroskahömlun verða fyrir (Booth, McConnell og Booth 2005).

2.4 Hvað segja íslenskar rannsóknir?

Þeir fræðimenn sem hvað mest hafa rannsakað stöðu foreldra með þroskahömlun á Íslandi eru Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, tveir af höfundum þessarar greinar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir 2005; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir 2000, 2001; Llewellyn, Traustadóttir, McConnell og Sigurjónsdóttir hjá útgefanda; McConnell og Sigurjónsdóttir hjá útgefanda; Sigurjónsdóttir 2004; Traustadóttir og Sigurjónsdóttir 2004, 2005, 2008, hjá útgefanda). Rannsóknir þeirra benda til þess að staða foreldra með þroskahömlun sé svipuð hér á landi og annar staðar. Af þeim foreldrum sem tóku þátt í rannsóknnum þeirra á árunum 1994-2005 var tæplega helmingur sviptur forsjá barna sinna varanlega og ein fjölskylda missti tímabundið forsjá yfir barni sínu nokkrum sinnum. Af þeim fjölskyldum sem misstu alfarið forsjá barns eignaðist ein fjölskyldan annað barn tveimur árum síðar og var það barn ekki tekið af foreldrunum. Engar ráðstafanir voru þó gerðar til að koma aftur á forsjá þess barns sem hafði verið tekið. Hér á landi eru dæmi um að fagfólk hafi verið sett í þá stöðu að meta hæfni foreldra með þroskahömlun án þess að hafa sérþekkingu á sviði fötlunar, viðeigandi matstæki eða neinar upplýsingar um þann stuðning sem fjölskyldan nyti við eða kæmi til með að njóta frá stórfjölskyldunni eða þjónustukerfi. Við ákvarðanir um forsjásviptingu hefur verið lögð áhersla á einstaklingsbundna hæfni foreldranna og ekki tekið tillit til þess stuðnings sem foreldrarnir áttu rétt á til að gegna uppeldislutverkinu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir 2005). Í skýrslu Barnaverndarstofu frá árinu 2004 er að finna niðurstöður um Ísland í norrænni rannsókn sem bar saman beitingu úrræða í barnaverndarmálum á Norðurlöndum. Í niðurstöðunum kemur í ljós að barnaverndarstarfsmenn meta þörf barns fyrir vistun með ólíkum hætti hvort sem þeir vinna á mismunandi stöðum eða innan sömu skrifstofu. Þetta leiðir til þess að stuðningsaðgerðir og árangur veltur mikið á því hvaða starfsmaður fer með málið og getur það haft úrslitaáhrif um það hvort fjölskylda fær mikinn og öflugan stuðning heim eða hvort lögð er áhersla á að barnið fari út af heimilinu. Það að þroskahömlun er varanleg hafði áhrif á starfsmenn sem töldu að jafnaði meiri möguleika á að hjálpa áfengissjúku foreldri en foreldri með þroskahömlun. Á einum stað bendir starfsmaður á að í tilvikum sem varða foreldra með þroskahömlun verði að fá fagaðila sem hafi

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

þekkingu og reynslu í að vinna með fötluðu fólki þar sem barnaverndarstarfsmenn hafi ekki þá kunnáttu. Í sömu rannsókn kom fram mikill munur á afstöðu barnaverndarstarfsmanna á Norðurlöndum til þessara mála og ljóst að íslenskir barnaverndarstarfsmenn vildu síður vista barn þroskahamlaðrar móður utan heimilis en barnaverndarstarfsmenn í Danmörku og Noregi (Anni G. Haugen 2004).

3. Mannréttindavernd

Sögulega séð hafa stjórnvöld, og reyndar almenningur líka, litið svo á að skýringuna á því að fatlað fólk standi höllum fæti innan samfélagsins megi rekja til skerðingar þeirra, frekar en að líta til félagslegra þátta og skilja stöðu þessa hóps út frá mismun- un sem hann er beittur eða vegna ófullnægjandi mannréttindaverndar. Ákveðin viðhorfsbreyting hefur þó orðið sem færir nálgun á stöðu fatlaðs fólks frá hefðbundinni velferðarnálgun yfir í vaxandi áherslu á að skilgreina stöðu fatlaðra einstaklinga út frá kröfu um jafnan rétt þeirra á við aðra (Davíð Þór Björgvinsson 2009). Þessi þróun á mannréttindavernd fatlaðs fólks hafnar því að einblína á fötlunina en slík nálgun gerir hana að megineinkenni þess fatlaða og leiðir til þess að allar hindranir sem hann eða hún verður fyrir eru raktar til fötlunarinnar þótt þær séu vegna utanaðkomandi aðstæðna (Rannveig Traustadóttir 2003, 2006). Robert L. Hayman, lagaprófessor sem hefur rannsakað réttarstöðu foreldra með þroskahömlun, hefur bent á hvernig hugmyndir löggjafans um að greindarskerðing gefi tilefni til að efast um foreldrahæfni séu afleiðingar af mannkynbótastefnunni og þeim viðhorfum að fatlað fólk sé byrði á samfélaginu. Hann hefur lagt til að lagaheimildir sem liggja til grundvallar afskiptum stjórnvalda af fjölskyldutengslum foreldra með þroskahömlun og barna þeirra verði afnumdar. Því til stuðnings bendir hann á að rannsóknir sýni að ekkert réttlæti að greindarskerðing sé notuð sem viðmið til að meta foreldrahæfni og ákvarðanir stjórnvalda um forsjárviptingu á þeim grundvelli séu þar af leiðandi jafnfordómafullar og ákvarðanir sem teknar eru á grundvelli kynþáttafordóma (Hayman 1990).

3.1 Mannréttindasáttmáli Evrópu

Mannréttindasáttmáli var lögfestur hér á landi með lögum nr. 62/1994 en hann hefur haft mikil áhrif á þróun íslensks réttar varðandi túlkun á mannréttinda- ákvæðum íslenskrar stjórnarskrár. Vaxandi áhrif alþjóðlegra mannréttindasamninga á innanlandsrétt má sjá í öllum Evrópuríkjum og má að miklu leyti rekja til framsækinnar túlkunar Mannréttindadómstóls Evrópu á efni og inntaki ákvæða sáttmálans (Björg Thorarensen 2008). Samkvæmt mannréttindasáttmála Evrópu (8. gr.) er rétturinn til friðhelgis fjölskyldu- og heimilislífs verndaður og ekki er heimilt að takmarka þennan rétt nema að uppfylltum ströngum skilyrðum tengdum nauðsyn, meðalhófi og lögbundinni heimild til inngrips (lög nr. 62/1994). Ákvæðið verndar m.a. nán sifjatengsl við maka, foreldra og börn en undir réttinn til friðhelgis fjölskyldulífs fellur einnig réttur foreldra til samvista við börn sín og til að ráða persónulegum högum þeirra og uppeldi (Ármann Snævarr 1994).

3.2 Mannréttindadómstóll Evrópu

Mannréttindadómstóll Evrópu (MDE) hefur túlkað mannréttindavernd sáttmálans með niðurstöðum dóma sinna (Björg Thorarensen 2008) og komist að þeirri niðurstöðu að til þess að tryggja friðhelgi fjölskyldulífs felist jafnframt jákvæð skylda stjórnvalda til að grípa til ráðstafana (MDE, Marckx gegn Belgíu, 1979). Í niðurstöðum sínum hefur Mannréttindadómstóllinn margítrekað að grundvallarþáttur fjölskyldulífs lúti að gagnkvæmum rétti foreldra og barna til að vera saman. Aðgerðir stjórnvalda sem varða forsjárviptingu og töku barna af heimili sínu eru skilgreindar sem aðgerðir sem takmarka réttinn til friðhelgis fjölskyldulífs skv. 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu (MDE, Kutzner gegn Þýskalandi, 2002).⁴ Í slíkum tilvikum reynir því á hvort þau ströngu skilyrði sem sett eru til að takmörkunin teljist heimil séu uppfyllt, en við það mat er ávallt lögð áhersla á að velferð barnsins sé í fyrirrúmi. Samkvæmt Mannréttindadómstól Evrópu er það eitt og sér að barn geti mögulega alist upp við betri aðstæður ekki næg ástæða til að réttlæta töku barns úr umsjá foreldra sinna heldur verða að vera til staðar aðrar ástæður sem benda til þess að slíkt inngríp teljist nauðsynlegt (MDE, K. og T. gegn Finnlandi, 2001). Þegar börn eru tekin af heimilum sínum ber einnig að huga að aðdraganda þeirrar ákvörðunar og meta hvort nægjanlegt tillit hafi verið tekið til þarfa foreldranna, bæði áður en ákvörðunin var tekin og á meðan á dvöl barna utan heimilis stóð. Þegar litið er til þess hvort réttaröryggis aðilanna hafi verið gætt er horft til meðalhófs og þess hvort gerð hafi verið ítarleg og fullnægjandi rannsókn á nauðsyn tókunnar (Lorenzen, Rehof og Tries 1994). Samkvæmt dómstólnum skal forsjárvipting teljast tímabundin aðgerð nema fullreynt sé að ekki muni takast að breyta aðstæðum eða gera þær ráðstafanir sem þarf til að gera foreldrum kleift að annast börn sín. Dómstóllinn hefur áréttað að hann ætli sér ekki það hlutskipti að koma í staðinn fyrir innlend stjórnvöld sem bera ábyrgð á barnavernd heldur felist hlutverk hans í að meta ákvarðanir sem teknar eru út frá efni og innihaldi sáttmálans (MDE, Hokkinen gegn Finnlandi, 1994).

Ef sýnt er að markmið barnaverndaryfirvalda hafi frá upphafi verið að rjúfa tengslin milli foreldris og barns, t.d. með viðvarandi umgengnisbanni, telst það brot gegn 8. gr. enda er þá ekki gætt meðalhófs (MDE, Hokkanen gegn Finnlandi, 1994). Í máli sem kom til kasta Mannréttindadómstólsins hafði móðir barns verið svipt forsjá þess og í kjölfarið öllum umgengnisrétti við barnið. Í dómnum kom fram að þótt talið væri að forsjárviptingin og fósturráðstöfunin stæðust 8. gr. þótti svipting umgengnisréttar ganga allt of langt og því brjóta gegn ákvæðinu. Svo viðtæk takmörkun á réttinum til friðhelgi fjölskyldulífs var ekki talin í samræmi við það grundvallarviðmið að líta beri á fósturráðstöfun sem bráðabirgðaráðstöfun sem miði að því að stuðla að sameiningu barns og kynforeldra (MDE, Johansen gegn Noregi, 1996). Í öðru máli frá árinu 2002 voru málsaðilar þýsk hjón með þroskahömlun, Ingo og Annette Kutzner, sem höfðu verið svipt forsjá dætra sinna í maí 1997. Dæturnar voru vistaðar á tveimur aðskildum og ónafngreindum fósturheimilum og umgengnisréttur foreldranna takmarkaður við eina klukkustund

4 Sbr. einnig álit umboðsmanns Alþingis nr. 661/1992.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

á mánuði sem síðar var aukinn í tvær klukkustundir á mánuði. Mannréttindadómstóllinn komst að þeirri niðurstöðu að þrátt fyrir að þýsk yfirvöld hafi haft lögmætar ástæður til að hlutast til um þroskaskilyrði barnanna, þá hefði bæði ákvörðunin um að koma þeim í fóstur svo og hvernig framkvæmdinni var háttað verið ófullnægjandi. Bent var á að ólíkt flestum málum sama eðlis þá hefði engin ásökun verið gerð um vanrækslu eða illa meðferð á börnunum. Samt sem áður hafi verið gripið til þyngsta íhlutunarúrræðisins, að aðskilja börnin frá foreldrum sínum. Niðurstafa dómstólsins var því sú að þrátt fyrir að þær ástæður sem yfirvöld höfðu byggt ákvörðun sínar á væru víðeigandi væru þær ekki nægjanlegar til að réttlætta jafnalvarlega takmörkun á rétti fjölskyldunnar til friðhelgis fjölskyldulífs.

Dómstóllinn hefur þannig eftirlit með því á hvaða forsendum ákvarðanir stjórnvalda, sem takmarka mannréttindi samkvæmt annréttindasáttmála Evrópu, eru teknar og metur hvort skilyrðinu um nauðsyn sé fullnægt. Í því samhengi virðist hann ekki fallast á þær röksemdir að greindarskerðing foreldra eða samskipta-örðugleikar þeirra við þjónustuaðila nægi til að réttlæta aðskilnað barns og foreldris heldur verði að hafa í heiðri þá meginreglu meðalhófs að reyna skuli vægari úrræði fyrst sem samkvæmt þessum dómi geta m.a. falist í því að skipta um þjónustuaðila eða auka félagslegan stuðning (MDE, Kutzner gegn Þýskalandi, 2002). Það er fátítt að fólk með þroskahömlun leiti réttar síns fyrir Mannréttindadómstól Evrópu og er dómur Kutzner gegn Þýskalandi fyrsti slíki dómurinn sem lýtur að 8. gr. mannréttindasáttmálans. Mikilvægi hans felst einkum í því hversu harðlega dómstóllinn gagnrýndi þýsk stjórnvöld fyrir að grípa til þyngstu íhlutunar einungis á þeim forsendum að foreldrarnir voru fatlaðir (Bartlett o.fl. 2007).

3.3 Nýr Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Hin nýja mannréttindanálgun staðsetur vandamál fatlaðs fólks fremur hjá samfélaginu og umhverfinu en hjá einstaklingnum og bendir á að um sé að ræða skort á því að stjórnvöld bregðist við félagslegum hindrunum, svo sem fordómum, og mæti ólíkum þörfum fólks. Þar af leiðandi hvílir sú skylda á stjórnvöldum að uppræta þessar hindranir til að tryggja fulla virðingu fyrir mannlegri reisn og jafnan rétt allra. Sameinuðu þjóðirnar hafa nú brugðist við þessu nýja sjónarhorni á fötlun með nýjum alþjóðasamningi um réttindi fatlaðs fólks sem ætlað er að tryggja mannréttindavernd þeirra á við aðra. Samningurinn hefur hvorki að geyma ný né sérstök réttindi fyrir fatlað fólk heldur nánari útfærslu á þeim aðgerðum sem stjórnvöld þurfa að grípa til svo að fötluðu fólki séu tryggð öll almenn mannréttindi (Quinn og Degener 2002). Í 1. gr. samningsins er að finna hina nýju nálgun á fötlun, en samkvæmt greininni teljast þeir fatlaðir sem eru hindraðir í fullri þátttöku í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli þegar víxlverkun verður milli skerðingar einstaklingsins og tálma af ýmsu tagi.⁵

5 Samningurinn, ásamt valfrjálstri viðbótarbókun við hann, var undirritaður fyrir Íslands hönd á undirritunardegi hans 30. mars 2007 og vinna við fullgildingu þeirra stendur yfir þegar þetta er skrifað.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tekur sérstaklega á málum sem varða virðingu fyrir fjölskyldulífi og kveður 23. gr. hans á um að uppræta skuli mismunun gagnvart fötluðu fólki sem lýtur að fjölskyldu og foreldrahlutverki. Þar segir jafnframt að veita skuli fötluðu fólki viðeigandi aðstoð til að uppfylla skyldur sínar sem uppalandur barna og að tryggja skuli að barn sé ekki tekið frá foreldrum nema þar til bær yfirvöld ákveði slíkt í samræmi við gildandi lög og að slíkur aðskilnaður sé nauðsynlegur með hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Þá er lögð áhersla á að taka barns frá foreldrum sé aldrei réttlæt看leg einungis á grundvelli fötlunar, hvort sem um er að ræða fötlun barnsins, annars foreldris eða beggja (samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 2007).

4. Löggjöf og dómafrankvæmd á Íslandi

Íslensk stjórnarskrá hefur að geyma mikilvægustu grundvallarréttindi borgaranna sem óheimilt er að skerða nema að uppfylltum mjög ströngum skilyrðum sem þar er einnig að finna. Í stjórnarskránni er fjallað um verndun friðhelgis fjölskyldu (71. gr.) og jafnframt lögð sú skylda á löggjafann að tryggja börnum þá vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst (sbr. 76. gr.). Eitt af markmiðum barnaverndarlaga, nr. 80/2002, er að tryggja að börn sem búa við óviðunandi aðstæður fái nauðsynlega aðstoð. Samkvæmt grundvallarreglunni um meðalhöf er því ekki gert ráð fyrir að ráðist sé í alvarlegustu úrræðin á borð við töku barns af heimili, sbr. 24. gr., og forsjársviptingu, sbr. 29. gr., nema önnur vægari úrræði hafi verið reynd eða sýnt sé að þeim sé ekki hægt að beita. Þá miða ítarleg ákvæði laganna um málsmeðferð að því að tryggja rétt foreldra til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri (Björg Thorarensen 2008). Mikilvægt nýmæli fólst í 29. gr. laganna þar sem úrskurðarvald í forsjársviptingarmálum var flutt frá barnaverndarnefndum til dómstóla. Þar er einnig fjallað um hverjar geti verið ástæður forsjársviptingar og segir þar að slíkt sé heimilt ef fullvíst teljist að líkamlegri eða andlegri heilsu barns eða þroska þess sé hættu búin sökum þess að foreldrar eru augljóslega vanhæfir til að fara með forsjána. Þá eru rakin helstu atriði sem leitt geta til þess að um „augljóst vanhæfi“ foreldra sé að ræða og er greindarskortur nefndur sem eitt þeirra. Í íslenskum lögum eru engin ákvæði sem beinlínis kveða á um réttindi fatlaðs fólks til að sinna hlutverki sínu sem uppalandur barna eins og mælt er fyrir um í 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Hins vegar er ljóst af 1. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, að markmið þeirra er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Í 7. gr. sömu laga er gert ráð fyrir að fatlað fólk eigi rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Reynist þjónustuþörf fatlaðra einstaklinga meiri en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu ber samkvæmt sömu grein að veita hana á grundvelli laga um málefni fatlaðra.

Hér á landi hafa fræðimenn vakið athygli á strangri og framsækinni beitingu Hæstaréttar á jafnræðisreglu 65. gr. stjórnarskrárinnar þegar kemur að því að gæta þess að fólki sé ekki mismunað vegna fötlunar. Í tveimur dómum Hæstaréttar hefur

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

verið deilt um að hve miklu leyti stjórnvöldum beri skylda til að grípa beinlínis til aðgerða samkvæmt jafnréttisákvæði 65. gr. stjórnarskárinnar og 14. gr. mannréttindasáttmála Evrópu í tengslum við ákvæði 1. gr. laga um málefni fatlaðra. Í öðrum dómnum komst Hæstiréttur að þeirri niðurstöðu að Háskóli Íslands hefði ekki gripið til nægjanlegra aðgerða til að mæta þörfum blinds nemanda á þann hátt að nemandinn gæti staðið sem mest jafnfætis öðrum nemendum (Hrd. 1999, 390). Í hinum dómnum var niðurstaða Hæstaréttar að Ríkisútvarpinu bæri skylda til að túlka á táknumáli framboðsræður sem fram fóru að kvöldi síðasta dags fyrir kjördag í beinni útsendingu (Hrd. 1999, 2015). Í báðum þessum dómum kvadd Hæstiréttur á um jákvæða skyldu ríkisins til að koma til móts við sérstakar þarfir fatlaðs fólks (Oddný Mjöll Arnardóttir 2005).

Ekki er algengt að fólk með þroskahömlun leiti réttar síns fyrir dómi, hvorki hérlendis né erlendis, og því ekki úr mikilli dómaframkvæmd að móða. Þó má líta til tveggja dóma Hæstaréttar sem varpað geta ljósi á lagalega stöðu foreldra með þroskahömlun hér á landi. Annað málið (1995, 470) varðaði forsjárhæfni beggja foreldra og komst Hæstiréttur að þeirri niðurstöðu að báðir væru hæfir en móðurinni var dæmd forsjá. Fyrir héraðsdómi hafði faðirinn haldið því fram að móðirin, sem var af erlendum uppruna, væri greindarskert og fór fram á greindarpróf hjá sálfræðingi. Móðirin taldist vera fyrir ofan hefðbundin mörk greindarskerðingar eða þroskahömlunar. Héraðsdómari sagði að til þess að greindarskortur væri tæk röksemd til að efast um uppeldishæfni þyrfti að vera fyrir hendi slík formleg greining. Hæstiréttur fjallaði hins vegar ekkert um áhrif greindar á uppeldisfærni heldur lagði þvert á móti áherslu á að félagsmálayfirvöld gætu með ýmsum stuðningi veitt móðurinni aðstoð til að búa barni sínu þroskavænlegar aðstæður. Af þessu virðist mega draga þá ályktun að Hæstiréttur hafi ekki verið sammála rökstuðningi héraðsdóms um áhrif greindarskorts á hæfni til uppeldis. Slík rök stinga jafnframt í stúf við álit sálfræðinga sem lagt var fram í öðrum dómi Hæstaréttar (1999, 1511) þar sem fram kom að slæm staða greindarfarslega geti ekki ein og sér ráðið úrslitum um uppeldishæfni. Líta þyrfti til annarra þátta á borð við persónuleika foreldris, ytri aðstæður og hvort unnt sé að koma við stuðningi. Í því máli hafði greindarskert móðir verið svipt forsjá sonar síns en héraðsdómur felldi þann úrskurð barnaverndarnefndar úr gildi þar sem hann taldi barnaverndarnefnd ekki hafa uppfyllt rannsóknarskyldu sína. Fyrir Hæstarétti voru færð nánari sönnunargögn til stuðnings forsjárviptingunni þar sem m.a. var tekið tillit til þess að sonurinn hefði dvalist á heimili fösturfelldra sinna í tæp tvö ár og að móðurinni hefði ekki tekist að ná tökum á áfengis- og vímuefnavanda sínum. Hins vegar felldi Hæstiréttur úr gildi úrskurð barnaverndarnefndar varðandi umgengni en úrskurðurinn hafði takmarkað umgengnisréttur móðurinnar við son sinn við eina og hálf klukkustund á ári auk frekari takmarkana á símhringingum og gjöfum. Þar vitnaði Hæstiréttur til dómkvaddra matsmanna um að vanhæfni móðurinnar til að fara með forsjá fæli ekki í sér að óæskilegt væri að hún hefði umgengni við son sinn.

Af þessum dómum má ráða að hér á landi er greindarskerðing ein og sér ekki álitin nægja við mat á foreldrahæfni heldur er þvert á móti lögð áhersla á að þar

þurfi fleiri atriði að koma til, auk þess sem forsjárvipting er ekki talin gild rök fyrir skertri umgengni.

5. Niðurlag

Fjölskyldulífið er friðheilagt og hluti þeirra mannréttinda sem vernduð eru í alþjóðlegum mannréttinasáttmálum og íslenski stjórnarskrá. Mannréttindadómstóll Evrópu telur sér heimilt að hafa eftirlit með því á hvaða forsendum stjórnvaldsákvarðanir, sem takmarka friðhelgi fjölskyldulífsins, eru teknar og meta hvort skilyrðinu um nauðsyn sé fullnægt. Verndun friðhelgis fjölskyldulífs getur í vissum tilfellum skapað ákveðna togstreitu þegar hún togast á við mannréttindi barna sem einnig njóta stjórnarskrárverndar auk verndar alþjóðlegra mannréttinasamninga. Þegar slíkir hagsmunir vegast á er þó ljóst að það eru hagsmunir barnsins sem ávallt eru hafðir í fyrirrúmi. Mannréttindadómstóll Evrópu hefur margítrekað að grundvallarþáttur fjölskyldulífs lúti að gagnkvæmum rétti foreldra og barna til að vera saman og forsjárvipting skuli því teljast tímabundin aðgerð nema búið sé að fullreyna að ekki muni takast að breyta aðstæðum eða gera þær ráðstafanir sem þarf til að gera foreldrum kleift að annast börn sín. Það eitt og sér að barn geti mögulega alist upp við betri aðstæður er ekki næg ástæða til að réttlæta töku barns úr umsjá foreldra sinna heldur verða að vera til staðar aðrar ástæður sem benda til þess að slíkt inngrip teljist nauðsynlegt. Í því samhengi virðist dómstóllinn ekki fallast á þær röksemdir að greindarskerðing foreldra með þroskahömlun eða samskiptaörðugleikar þeirra við þjónustuaðila nægi til að réttlæta aðskilnað barns og foreldris. Þvert á móti leggur hann áherslu á að hafa verði í heiðri þá meginreglu meðalhófs að reyna skuli vægari úrræði fyrst, sem samkvæmt dóminum í máli Kutzner gegn Þýskalandi getur m.a. falist í því að skipta um þjónustuaðila eða auka félagslegan stuðning. Þessi viðhorf kristallast einnig í nýjum mannréttinasamningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem fram kemur að það sé hluti af mannréttindum fatlaðs fólks að stjórnvöld komi til móts við þarfir þess og geri því kleift að uppfylla hlutverk sitt sem uppalandur barna sinna. Þar er ítrekað að taka barns frá foreldum sé aldrei réttlætanleg einungis á grundvelli fötlunar. Í Bandaríkjunum hefur því einnig verið haldið fram að sú málsmeðferð að efast um foreldrahæfni og svipta foreldra forsjá á grundvelli greindarskerðingar endurspegli fordóma á borð við kynþáttafordóma (Hayman 1990). Þetta vekur upp ýmsar spurningar um framkvæmd barnaverndarmála héraendis þar sem greindarskerðing er í íslenskum barnaverndarlögum talin upp sem ein af þeim forsendum sem réttlætt geta forsjárviptingu. Ef foreldrar með þroskahömlun eiga að njóta réttarverndar sem samræmist markmiði 71. gr. stjórnarskrárinnar, 8. gr. mannréttinasáttmála Evrópu um friðhelgi fjölskyldulífs og nýjum samningi Sameinuðu þjóðanna er ljóst að verulegs átaks og viðhorfsbreytingar er þörf, bæði innan þeirra stofnana ríkis og sveitarfélaga sem hafa með höndum málefni barnaverndar og félagslegs stuðnings, svo og dómskerfisins alls, til að tryggja eðlilegan og réttan framgang hins nýja samnings Sameinuðu

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks svo tryggt verði að foreldrar með þroskahömlun standi jafnfætis öðrum foreldrum.

Í greininni hefur sjónum verið beint að einum hópi fatlaðs fólks, foreldrum með þroskahömlun, og rakið hvernig félagsleg og lagaleg staða þessa hóps hefur þróast á undanförunum áratugum í takt við ný viðhorf sem einkennist af félagslegum skilningi á fötlun og áherslu á mannréttindi fatlaðs fólks. Sama þróun hefur átt sér stað með aðra hópa fatlaðs fólks sem með vaxandi þunga krefst þess að geta lifað sjálfstæðu lífi, njóta jafnréttis á við aðra borgara og taka fullan þátt í samfélaginu. Þegar málefni fatlaðs fólks flytjast til sveitarfélaganna munu þessar kröfur beinast að stjórnmalamönnum, stjórnsýslu og starfsmönnum þeirra. Því er afar brýnt að innan sveitarfélaga fari fram fræðsla og kynning á nýjum hugmyndum og áherslum í þessum málaflokki. Að öðrum kosti munu sveitarfélög ekki geta tryggt mannréttindi fatlaðs fólks né veitt þá þjónustu sem fötluðu fólki hefur verið tryggt í alþjóðlegum og innlendum lögum og mannréttinasáttmálum.

Heimildaskrá

- Andron, L., og Tymchuk, A. (1987). Parents who are mentally retarded, í A. Craft (ritstj.) *Mental Handicap and Sexuality: Issues and Perspectives*. Turnbridge Wells, Costello.
- Anni G. Haugen: *Beiting úrræða í barnaverndarmálum, mörkin milli stuðnings og þvingunar og ákvarðanaferlið: Hlutur Íslands í norrænni samanburðarrannsókn*. Reykjavík, Barnaverndarstofa.
- Ármann Snævarr (1994). „Fjölskylda og fjölskyldulíf í ljósi 8. og 12. gr. mannréttinasáttmála Evrópu“, í *Afmælisrit: Gaukur Jörundsson sextugur* (bls. 49-82). Reykjavík, Bókaútgáfa Orators.
- Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna (1992). Sótt 10. nóvember 2009 á slóðina <http://www.abotinn.is/barnaheill/barnasattmali1.html>.
- Bartlett, P., Lewis, O., og Oliver T. (2007). *Mental disability and the European Convention on Human Rights*. Boston, Leiden.
- Björg Thorarensen (2008). *Stjórnskipunarréttur: Mannréttindi*. Reykjavík, Bókaútgáfan Codex.
- Booth, T., og Booth, W. (1993) „Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners“, *British Journal of Social Work* 23: 459-480.
- Booth, T., Booth, W., og McConnell, D. (2005). „The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts“, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18: 7-17.
- Booth, T., McConnell, D., og Booth, W. (2005). „Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system“, *British Journal of Social Work* 36 (6): 997-1015.
- Budd, K., og Greenspan, S. (1984). „Mentally retarded mothers“, í E.A. Blechman (ritstj.), *Behaviour Modification with Women*. New York, Guildford Press.
- Covey, H.C. (1998). *Social perceptions of people with disabilities in history*. Springfield, Charles C. Thomas.
- Davíð Þór Björgvinsson (2009). „The protection of the rights of persons with disabilities in the case law of the European Court of Human Rights“ í O. M. Arnardóttir og G. Quinn (ritstj.), *The UN convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives*. Leiden, Martinus Nijhoff Publishers.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

- Feldman, M. (1986). „Research on parenting by mentally retarded persons“, *Psychiatric Clinics of North America* 9 (4): 777-796.
- Feldman, M.A. (1994). „Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of the literature“, *Research in Developmental Disabilities* 15: 229-332.
- Gilhool, T.K., og Gran, J.A. (1985). „Legal rights of disabled parents“ í S.K. Thurman (ritstj.), *Children of handicapped parents: Research and clinical perspectives*. London, Academic Press.
- Goodinge, S. (2000). *A jigsaw of service: Inspection of services to support disabled adults in their parenting role*. London, Social Services Inspectorate: department of Health.
- Gunnar G. Scram. (1999). Stjórnskipunarréttur (2. útg.). Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2005). Family support services and parents with learning difficulties. Óbirt doktorsritgerð. University of Sheffield, Faculty of Social Sciences.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskabefar mæður og börn þeirra*. Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Haavik, S.F., og Menninger, K.A. (1981). „The retarded parent and child neglect laws“, í S. F. Haavik og K. A. Menninger (ritstj.), *Sexuality, law and the developmentally disabled*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- Hayman, R.L. (1990). „Presumptions of justice: Law, politics, and the mentally retarded parent“, *Harvard Law Review* 103: 1201-1271.
- Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2009). Mannréttindi seinfærra foreldra. Háskóli Íslands, óbirt lokaskýrsla til Nýsköpunarsjóðs námsmanna.
- Hertz, R.A. (1979). „Retarded parents in neglect proceedings: The erroneous assumption of parental inadequacy“, *Stanford Law Review* 31: 785-805.
- Levesque, R.J.R. (1996). „Maintaining children's relations with mentally disabled parents: Recognizing difference and the difference that it makes“, *Children's Legal Rights Journal* 16 (2): 14-22.
- Lorenzen, P., Rehof, L.A., og Tries, T. (1994). *Den Europæiske Menneskeretskonvention med kommentarer*. Kaupmannahöfn, Jurist- og Økonomforbundets Forlag,
- Llewellyn, G. (1990). „People with intellectual disability as parents: Perspectives from the professional literature“, *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 16 (4), 369-380.
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., og Sigurjónsdóttir, H.B. (ritstj.) (hjá útgefanda). *Parents with Intellectual Disabilities: Past present and futures*. London, Wiley/Blackwell.
- Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt, nr. 16/1938.
- Lög um fávítastofnanir, nr. 53/1967.
- Lög um mannréttindasáttmála Evrópu, nr. 62/1994.
- Lög um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.
- Marafino, K. (1990). „Parental rights of persons with mental retardation“, í B. Whitman og P. Accardo (ritstj.), *When a parent is mentally retarded*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- McConnell, D., og Llewellyn, G. (1998). „Parental disability and the threat of child removal“, *Family Matters* 51: 33-36.
- McConnell, D., og Llewellyn, G. (2000). „Disability and discrimination in statutory child protection proceedings“, *Disability and Society* 15 (6): 883-895.
- McConnell, D., og Llewellyn, G. (2002). „Stereotypes, parents with intellectual disabilities and child protection“, *Social Welfare and Family Law* 24 (3): 297-317.

Stjórnmal og stjórnsýsla veftimarit (fræðigreinar)

- McConnell, D., Llewellyn, G., og Ferronato, L. (2000). *Parents with a disability and the NSW children's court*. Lidcombe, NSW, University of Sydney, Family Support and Services project.
- McConnell, D., og Sigurjónsdóttir, H.B. (há útgefanda). „Caught in the child protection web“, í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H.B. Sigurjónsdóttir (ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past present and futures*. London, Wiley/Blackwell.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Williams, S., Clarkson, J., og Belton, A. (1999). „Supporting parents with intellectual disabilities“, *New Zealand Journal of Disability Studies* 6: 60-74.
- Nelson, J.A. (2003). „The invisible cultural group: Images of disability“, í P.M. Lester og S.D. Ross (ritstj.), *Images that injure: Pictorial stereotypes in the media* (bls. 175-184). Westport, Praeger.
- O'Connor, S. (1995). „More than they bargained for: The meaning of support to families“, í S.J. Taylor, R. Bogdan og Z. M. Lutfiya (ritstj.), *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community* (bls. 205-208). Baltimore, Paul H. Brookes.
- Oddný Mjöll Arnardóttir (2005). „Bann við mismunun“, í Björg Thorarensen, Davíð Þór Björgvinsson, Guðrún Gauksdóttir og Hjördís Hákonardóttir (ritstj.), *Mannréttinda-sáttmáli Evrópu: Meginreglur, framkvæmd og ábrif á íslenskan rétt* (bls. 433-473). Reykjavík, Mannréttindastofnun Háskóla Íslands og lagadeild Háskólans í Reykjavík.
- Payne, A.T. (1978). „The law and the problem parent: Custody and parental rights of, homosexual, mentally retarded, mentally ill and incarcerated parents“, *Journal of Family Law* 16: 797-818.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge, Polity Press.
- Quinn, G., og Degener, T. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. Genf, Office of the High Commissioner for Human Rights.
- Rannveig Traustadóttir (ritstj.) (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (ritstj.) (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Sótt 10. nóvember 2009 á slóðina <http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>.
- Sameinuðu þjóðirnar (2007). *From Exclusion to equality. Realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the convention on the rights of persons with disabilities and its option protocol*. Genf, Department of Economic and Social Affairs.
- Sigurjónsdóttir, H.B. (2004). „Intellectually limited fathers, their families and formal support services“, í K. Kristiansen og R. Traustadóttir (ritstj.), *Gender and disability research in the Nordic countries*. Lund, Studentlitteratur.
- Sigurjónsdóttir, H.B., og Traustadóttir, R. (2000). „Motherhood, family and community life“, í R. Traustadóttir og K. Johnson (ritstj.), *Women with intellectual disabilities finding a place in the world*. London, Jessica Kingsley.
- Sonnander, K. (2005). „Biological and social aspects of intellectual disability“ í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 193-201). Lundur, Studentlitteratur.
- Taylor, C.G., Norman, D.K., Murphy, J.M., Jellinek, M., Quinn, D., Poitrac, F.G., og

Stjórnmal og stjórnsýsla veftímarit (fræðigreinar)

- Goshko, M. (1991). „Diagnosed intellectual and emotional impairment among parents who seriously mistreat their children: Prevalence, type, and outcome in a court sample“, *Child Abuse and Neglect* 15: 389-401.
- Tymchuk, A.J. (1990). „Parents with mental retardation: A National strategy“, *Journal of Disability Policy Studies* 1 (4): 43-56.
- Tymchuk, A.J., og Andron, L. (1990). „Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children“, *Child Abuse and Neglect* 14: 313-323.
- Tymchuk, A.J., og Andron, L. (1992). „Project parenting: Child interactional training with mothers who are mentally handicapped“, *Mental Handicap Research* 5 (1): 4-32.
- Traustadóttir, R., og Sigurjónsdóttir, H.B. (2004). „Tre generationer utvecklingsstörda mödrar og deras familjenätverk“, í K. Barron (ritstj.), *Genus och funktionsbinder*. Lund, Studentlitteratur.
- Traustadóttir, R., og Sigurjónsdóttir, H.B. (2005). „Adult children of mothers with intellectual disabilities: Three life histories“ í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. Lund, Studentlitteratur.
- Traustadóttir, R., og Sigurjónsdóttir, H.B. (2008). „The ‚mother‘ behind the mother: Three generations of mothers with intellectual disabilities and their family support networks.“ *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4): 331-340.
- Traustadóttir, R., og Sigurjónsdóttir, H.B. (hjá útgefanda). „Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals“, í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H.B. Sigurjónsdóttir (ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past present and futures*. London, Wiley/Blackwell.
- Unnur B. Karlsdóttir (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bættu kynstofna þérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík, Sagnfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Wates, M. (2003). „It shouldn't be down to luck. Results of a DPN consultation with disabled parents on access to information and services to support parenting“, *Disabled Parents Network Handbook Project* (bls. 8-12). London, Lindsay Ross International.
- Watkins, C. (1995). „Beyond status: The Americans with Disabilities Act and the parental rights of people labeled developmentally disabled or mentally retarded“, *California Law Review* 83 (6): 1415-1475.

Dómar Mannréttindadómstóls Evrópu

MDE, Marckx gegn Belgíu, 13. júní 1979 (8933/74)

MDE, Hokkanen gegn Finnlandi, 23. september 1994 (19823/91)

MDE, K. og T. gegn Finnlandi [GC], 12. júlí 2001 (25702/94)

MDE, Kutzner gegn Þýskalandi, 26. febrúar 2002 (46544/99)

Dómar Hæstaréttar

Hrd. 1995, bls. 470

Hrd. 1999, bls. 390

Hrd. 1999, bls. 1511

Hrd. 1999, bls. 2015

Álit umboðsmanns Alþingis

Mál nr. 661/1998