

Alþingi
Nefndasvið

Reykjavík, 19. febrúar 2026

Efni: Umsögn Mannréttindastofnunar Íslands um frumvarp til laga um réttindavernd fatlaðs fólks

Í 3. kafla frumvarps til laga um réttindavernd fatlaðs fólks er að finna tillögur að breytingum á ákvæðum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, sem heyrir undir Mannréttindastofnun Íslands, sbr. lög nr. 88/2024. Þegar frumvarp til þeirra laga var til umræðu á Alþingi voru miklar umræður um réttindagæsluna og hvort hún ætti heima hjá sjálfstæðri eftirlitsstofnun sem starfar á vegum Alþingis. Voru því gerðar ýmsar breytingar á hlutverkinu, í þeim tilgangi að undirstrika að hún teljist ekki stjórnvald og sinni ekki stjórnvæðingum. Samkvæmt nefndaráliti stjórnskipunar- og eftirlitsnefndar var það m.a. gert til að skilgreina betur hlutverkið, auka áherslu á eftirlitshlutverk réttindagæslumanna og samræma starf þeirra betur hlutverki Mannréttindastofnunar Íslands að öðru leyti. Þá tók nefndin fram að umræddar breytingar leiddu til þess að „endurskipuleggja [þyrfti] starfsemi réttindagæslu fyrir fatlað fólk að fullu.“

Frumvarpið miðar ekki að því að gera frekari breytingar á hlutverki réttindagæslunnar, heldur fremur skýra hlutverkið. Mannréttindastofnun telur jákvætt að ákvæðin um réttindagæsluna bjóði upp á ákveðinn sveigjanleika, enda er mikilvægt fyrir sjálfstæði stofnunarinnar að hún hafi svigrúm til að móta starf sitt sjálf. Í því sambandi má einnig benda á að réttindagæslan er mikilvægur þáttur í sjálfstæðu eftirliti með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF), sbr. 2. mgr. 33. gr. samningsins. Í ljósi fyrrnefndra breytinga sem gerðar voru á hlutverki réttindagæslunnar er þó mikilvægt að vanda vel til verka og skýra ákveðin atriði betur.

Í 3. og 4. mgr. 6. gr. frumvarpsins kemur fram að réttindagæslan taki ekki til meðferðar ágreininga á milli einstaklinga og endurskoði ekki ákvarðanir stjórnvalda í einstökum málum. Samkvæmt athugasemdum með ákvæðunum er markmið þeirra að undirstrika að réttindagæslan sé ekki úrskurðaraðili heldur sé hlutverk hennar fyrst og fremst að hafa eftirlit með réttindum fatlaðs fólks og veita því viðeigandi stuðning eftir þörfum við að gæta réttinda sinna gagnvart opinberum aðilum og einkaaðilum. Þó vissulega megi taka undir þau sjónarmið gæti orðalagið „taki ekki til meðferðar ágreininga á milli einstaklinga“ gefið til kynna að hlutverk réttindagæslunnar sé að taka til meðferðar annars konar ágreininga, s.s. ágreininga á milli einstaklinga og opinberra aðila. Leggur stofnunin því til að í stað 3. og 4. mgr. frumvarpsins komi ný málsgrein, þar sem fram kemur að

réttindagæslan *taki ekki ákvarðanir í einstökum málum*. Er það sambærilegt orðalag og í 3. mgr. 2. gr. laga um Mannréttindastofnun Íslands nr. 88/2024. Í nefndarálit stjórnskipunar- og eftirlitsnefndar með því frumvarpi er tekið fram að umrætt orðalag feli í sér að stofnunin taki ekki einstaklingsmál til meðferðar, enda sé það í höndum þar til berra stjórnvalda.

Þó að hlutverk réttindagæslunnar sé fyrst og fremst að hafa eftirlit með mannréttindum fatlaðs fólks veitir hún öllum einstaklingum sem til hennar leita leiðbeiningar og, eftir þörfum, viðeigandi stuðning. Þetta hlutverk er mikilvægur þáttur í mannréttindaeftirliti réttindagæslunnar og má í því sambandi benda á að Parísarviðmið Sameinuðu þjóðanna um mannréttindastofnanir gera þá kröfu að almenningur geti leitað til stofnunarinnar til þess að fá leiðbeiningar og ráð. Líkt og fram kemur í athugasemdum með 6. gr. frumvarpsins er, við mat á því hvaða stuðningur er talinn nauðsynlegur í hverju tilviki fyrir sig, m.a. litið til þess hvaða þörf viðkomandi einstaklingur hefur fyrir stuðning og aðlögun og hvort um sé að ræða alvarlegt, aðkallandi eða fordæmisgefandi mál. Þannig er ríkari aðstoð veitt þegar einstaklingur á erfitt með að gæta réttar síns sjálfur, svo sem vegna þroskahömlunar, skertra möguleika til tjáningar, frelsisskerðingar eða annarra sambærilegra aðstæðna. Er í því sambandi tekið mið af meginreglum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Stuðningurinn miðar þannig ekki að því að taka ákvarðanir fyrir hönd einstaklings heldur að tryggja að hann fái raunhæft tækifæri til að tjá vilja sinn, skilja stöðu sína og njóta þeirra úrræða sem standa honum til boða. Með þessu er leitast við að jafna aðstöðumun, án þess að grafa undan sjálfsákvörðunarrétti.

Mannréttindastofnun er meðvituð um að þeir einstaklingar sem þurfa á hvað mestum stuðningi að halda eru ólíklegir til að hafa samband sjálfir og óska eftir aðstoð. Verður því lögð rík áhersla á að hafa frumkvæði að því að ná markvisst til einstaklinga í slíkri stöðu, s.s. með því að fara á vettvang þar sem fólk býr eða vinnur. Markmið frumkvæðisins er að tryggja að þessir einstaklingar verði ekki ósýnilegir í kerfinu og að réttindagæsla geti ávarpað aðstæður þessara einstaklinga með réttindamiðuðum hætti.

Samræmingaraðili innan stjórnsýslunnar

Mannréttindastofnun Íslands veltir fyrir sér þeim áformum að leggja niður réttindavakt ráðuneytisins, sbr. 3. gr. núgildandi laga. Samkvæmt 1. mgr. 33. gr. SRFF ber ríkinu að tilnefna einn eða fleiri aðila innan stjórnsýslunnar sem annast eftirlit með innleiðingu samningsins (svokallaðan samræmingaraðila eða focal point). Í skýrslu sinni til nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks frá árinu 2020 er réttindavaktin tekin sem dæmi um aðila innan stjórnsýslunnar sem sinnir þessu hlutverk. Enn fremur er vísað til hennar í þessu sambandi í athugasemdum með frumvarpi til laga um lögfestingu samningsins, sem nýlega var samþykkt á Alþingi.

Í athugasemdum með frumvarpinu er tekið fram að brugðist hafi verið við fyrri athugasemdum um niðurlagningu réttindavaktarinnar með breytingu á 4. gr. frumvarpsins um samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks. Þá er tekið fram að gert sé ráð fyrir því að verkefnisstjórn um landsáætlun um innleiðingu SRFF verði sú samhæfingarmiðstöð innan stjórnarsýslunnar sem vikið er að í 1. mgr. 33. gr. SRFF. Mannréttindastofnun telur þær breytingar sem eru lagðar til varðandi samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks jákvæðar. Hins vegar hefur nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks bent á að með samræmingaraðila í skilningi sammingsins sé átt við stjórnarsýslueiningar sem fari með skýrt og formlegt umboð til innleiðingar, samræmingar og eftirfylgni. Slík hlutverk verða alla jafna ekki falin samráðsvettvangi eða ráðgefandi nefnd án þess að tryggt sé að viðkomandi eining fari þá einnig með raunverulega stjórnarsýsluábyrgð og hafi burði til að framfylgja eftirlitshlutverki sínu. Ef fela á verkefnisstjórninni þetta hlutverk þarf að mati stofnunarinnar að tryggja að hún hafi fullnægjandi umboð innan stjórnarsýslunnar. Væri til dæmis hægt að gera það með því að lögfesta hlutverk verkefnisstjórnarinnar í frumvarpinu, svo sem með því að gera breytingar á 37. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 og færa ákvæðið í lög um réttindavernd fatlaðs fólks, líkt og nú þegar er lagt til um 36. gr. Í umræddu ákvæði er fjallað um þingsályktun um framkvæmdaálætlun í málefnum fatlaðs fólks, en áréttu mætti í ákvæðinu að sú áætlun skuli fela í sér áætlun um innleiðingu SRFF og jafnframt að sérstök verkefnisstjórn skuli hafa það hlutverk að fylgast með framkvæmd áætlunarinnar og innleiðingu sammingsins innan stjórnarsýslunnar.

Persónulegir talsmenn

Mannréttindastofnun Íslands fagnar því að stefnt sé að því að skýra ákvæði um persónulega talsmenn og hlutverk þeirra. Í samræmi við 3. tölul. 12. gr. SRFF er mikilvægt að tryggja fötluðu fólki stuðning við ákvarðanatöku (e. supported decision-making) fremur en svokallaða staðgengilsákvörðunartöku (e. substituted decision-making). Stofnunin styður því sérstaklega þá áherslu sem lögð er á fræðslu til persónulegra talsmanna í frumvarpinu. Mikilvægt er að persónulegir talsmenn skilji hlutverk sitt og virði sjálfákvörðunarrétt fatlaðs fólks, en það getur til að mynda verið flókið þegar náinn ættingi fatlaðs einstaklings tekur það hlutverk að sér.

Í spurningum nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks til íslenskra stjórnvalda (e. *list of issues*), sem sendar voru haustið 2025 í tilefni af fyrirhugaðri fyrirtöku hennar á framkvæmd sammingsins hér á landi, lýsir nefndin ákveðnum áhyggjum af fyrirkomulagi persónulegra talsmanna. Þannig virðist hún telja hættu á að persónulegir talsmenn hafi í raun fulltrúavald til að koma fram fyrir hönd einstaklings, fremur en að veita einstaklingi stuðning til þess að njóta sjálfur löghæfis. Í þessu sambandi veltir stofnunin fyrir sér orðalagi 1. mgr. 8. gr. frumvarpsins, þar sem vísað er til þess að fatlaður einstaklingur, *sem eigi vegna fötlunar sinnar erfitt með að gæta*

hagsmuna sinna, eigi rétt á persónulegum talsmanni. Umrætt orðalag gæti gefið til kynna að hlutverk persónulegs talsmanns sé að gæta hagsmuna hins fatlaða einstaklings og meta sjálfstætt hvað hann telji einstaklingnum fyrir bestu. Að mati stofnunarinnar væri æskilegra að leggja áherslu á þörf einstaklings fyrir stuðning við að tjá sig og framkvæma eigin ákvarðanir. Leggur stofnunin því til að orðalagi ákvæðisins verði breytt að þessu leyti og tekið fram að fatlaður einstaklingur „sem þurfi á stuðningi við ákvarðanatöku að halda“ skuli eiga rétt á persónulegum talsmanni.

Mannréttindastofnun hefur skilning á mikilvægi þess að tryggja möguleika fatlaðs fólks til að fá persónulegan talsmann, jafnvel í þeim tilvikum sem erfitt er að staðfesta vilja einstaklings, sbr. 1. mgr. 8. gr. frumvarpsins. Hins vegar er ljóst að fara verður varlega í slíkum tilvikum, til að tryggja að um sé að ræða raunverulegan stuðning við ákvarðanatöku en ekki dulbúna staðgengilsákvarðanatöku. Telur stofnunin því æskilegt að áréttu enn frekar í ákvæðinu að val á persónulegum talsmanni skuli fyrst og fremst byggja á upplýstu samþykki og skýrum vilja einstaklings, þótt eftir atvikum sé hægt að leita til einstaklinga sem þekkja vel til viðkomandi til að aðstoða við staðfestingu á þeim vilja.

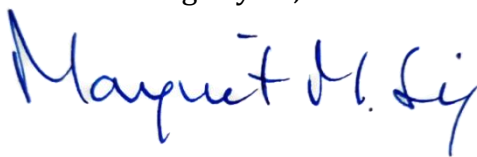
Í þessu sambandi vill Mannréttindastofnun enn fremur benda á mikilvægi þess að endurskoða núverandi fyrirkomulag í samhengi við endurskoðun lögræðislaga nr. 71/1997. Mikilvægt er að svigrúm sé til staðar í lögum til að tryggja fólki stuðning við ákvarðanatöku, án þess að grípa til sviptingar. Er það í samræmi við fyrrnefnda 12. gr. SRFF, sem leggur þá skyldu á ríkið að gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt.

Undanþága frá banni við beitingu nauðungar

Mannréttindastofnun Íslands hefur áhyggjur af þeim áformum að færa nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar undir úrskurðarnefnd velferðarmála. Þó að lagðar séu til jákvæðar breytingar á lögum um úrskurðarnefnd velferðarmála nr. 85/2015, svo sem að fjölga nefndarmönnum um einn og tryggja sérþekkingu í málefnum fatlaðs fólks, hefur stofnunin áhyggjur af því að þær breytingar dugi ekki til. Þannig er verið að leggja niður nefnd með þremur nefndarmönnum, sem allir hafa sérþekkingu á þessu sviði, en einungis bæta einum við. Þá er ekki verið að fjölga nefndarmönnum í fullu starfi. Í þessu sambandi er einnig mikilvægt að hafa í huga að mál sem varða undanþágu frá banni við beitingu nauðungar eru ólík öðrum málum úrskurðarnefndarinnar að því leyti að það eru ekki einstaklingar sem leita sjálfir til nefndarinnar, heldur þjónustuveitendur. Oftar en ekki er um að ræða einstaklinga sem eiga erfitt með að gæta réttar síns og er því sérstaklega brýnt að nefndin gæti að réttindum þessara einstaklinga og hafi fullnægjandi sérþekkingu á sviði mannréttinda og málefna fatlaðs fólks.

Mannréttindastofnun Íslands fagnar því að verið sé að leggja til breytingar á málsmeðferð varðandi ráðstafanir til að draga úr nauðung og veitingu undanþágu frá banni við beitingu nauðungar. Þá er jákvætt að fjallað sé um mikilvægi viðeigandi aðlögunar og aðlögun málsmeðferðar í athugasemdum með frumvarpinu. Að mati stofnunarinnar er þó brýnt að áréttta sérstaklega í frumvarpinu sjálfu að öll málsmeðferð skuli taka mið af réttindum fatlaðs fólks og að tryggja skuli aðlögun málsmeðferðar, m.a. í þeim tilgangi að gera öllum einstaklingum kleift að lýsa afstöðu sinni, sbr. 25. gr. og fá fullnægjandi upplýsingar um þá ákvörðun sem er tekin, sbr. 26. gr..

Virðingarfyllst,



Margrét María Sigurðardóttir,
framkvæmdastjóri Mannréttindastofnunar Íslands