

Frumvarp til laga

um réttindavernd fatlaðs fólks.

Frá félags- og húsnæðismálaráðherra.

I. KAFLI

Almenn ákvæði.

1. gr.

Gildissvið og markmið.

Lög þessi gilda um réttindavernd fatlaðs fólks.

Ákvæði IV. kafla gilda einnig um réttindavernd einstaklinga sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þurfa stuðning við undirbúning upplýstrar ákvörðunar um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, öðrum stjórnvöldum eða einkaaðilum.

Ákvæði V. kafla taka til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi. Um beitingu nauðungar í þjónustu við fötluð börn sem vistuð eru á grundvelli laga um barnavernd fer samkvæmt ákvæðum þeirra laga. Að öðru leyti gilda ákvæði laga þessara um ráðstafanir til þess að draga úr nauðung í þjónustu við fötluð börn.

Ákvæði V. kafla gilda einnig um réttindavernd einstaklinga sem gert er að sæta öryggisgæslu eða öðrum vægari öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, óháð því hvort metnar þjónustuþarfir viðkomandi eru tilkomnar vegna fötlunar eða af öðrum ástæðum.

Markmið laga þessara er að tryggja að fatlað fólk og aðrir einstaklingar sem lögin taka til fái viðeigandi stuðning við að vernda réttindi sín og að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar grípa þarf inn í líf þess af brýnni nauðsyn.

Við framkvæmd laga þessara skal framfylgja þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

2. gr.

Yfirstjórn.

Ráðherra skal fara með yfirstjórn samkvæmt lögum þessum.

3. gr.

Orðskýringar.

Í lögum þessum hafa eftirfarandi hugtök svofellda merkingu:

- Fatlað fólk:** Fólk með langvarandi líkamlega, geðræna eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem verður fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra ef aðstoðar nýtur ekki við.
- Fjarvöktun:** Rafræn vöktun með myndavél, hljóðnema eða annars konar skynjara, að undanskildum hreyfiskynjara.

3. *Fötlan*: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.
4. *Nauðung*: Athöfn sem skerðir sjálfsákvörðunarrétt einstaklings og fer fram gegn vilja hans eða þrengir svo að sjálfsákvörðunarrétti hans að telja verði það nauðung þótt hann hreyfi ekki mótmælum.
5. *Persónulegur talsmaður*: Einstaklingur sem hefur verið valinn til að aðstoða einstakling, sem á erfitt með að gæta hagsmuna sinna hjálparlaust, við að taka upplýstar ákvarðanir um eigin málefni og lifa sjálfstæðu lífi.
6. *Réttindagæsla fyrir fatlað fólk*: Aðili sem starfar á vegum Mannréttindastofnunar Íslands og hefur það hlutverk að veita fötluðu fólki viðeigandi stuðning, aðstoð og ráðgjöf eftir þörfum við gæslu réttinda sinna, sérstaklega þeim einstaklingum sem eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna sjálfir.
7. *Tilsjónarmaður*: Einstaklingur sem er skipaður á grundvelli almennra hegningarlaga til að hafa eftirlit með því að öryggisráðstafanir sem skjólstæðingur sætir séu ekki meira íþyngjandi eða vari lengur en nauðsyn ber til.
8. *Þjónustuaðili*: Lögaðili sem veitir fötluðu fólki þjónustu, svo sem félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu eða aðra þjónustu, á heimilum þess eða öryggisgæslustöðum og í daglegu lífi. Hér er m.a. átt við sveitarfélög, félagasamtök og sjálfseignarstofnanir.

II. KAFLI

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks.

4. gr.

Samráðsnefnd.

Ráðherra skal skipa samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks. Samráðsnefndin skal skipuð tveimur fulltrúum ráðuneytisins án tilnefningar, einum fulltrúa fræðasamfélagsins tilnefndum af samstarfsnefnd háskólastigsins, tveimur fulltrúum sveitarfélaga tilnefndum af Sambandi íslenskra sveitarfélaga og þremur fulltrúum tilnefndum af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, sem starfa á landsvísi. Tilnefningar skulu vera í samræmi við 28. gr. laga um jafna stöðu og jafnan rétt kynjanna, nr. 150/2020, og skal leitast við að tilnefna fatlaða einstaklinga til jafns við ófatlaða. Tilnefningaraðili skal leggja sitt af mörkum til upplýsingaöflunar, sbr. 2. tölul. 2. mgr.

Hlutverk samráðsnefndar er að:

1. Vera ráðgefandi fyrir stjórnvöld við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.
2. Afla upplýsinga um réttindamál fatlaðs fólks og þróun hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk.
3. Koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara.

Samráðsnefndin getur ákveðið, ef þörf er á, að kalla til fulltrúa annarra ráðuneyta og sjálfstæðra stofnana. Þeir skulu leggja sitt af mörkum til upplýsingaöflunar, sbr. 2. tölul. 2. mgr.

III. KAFLI

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.

5. gr.

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.

Mannréttindastofnun Íslands sinnir réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Um ráðningu og hæfiskilyrði starfsfólks réttindagæslunnar fer samkvæmt lögum um Mannréttindastofnun Íslands.

6. gr.

Hlutverk.

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk skal hafa eftirlit með mannréttindum fatlaðs fólks. Réttindagæslan skal leiðbeina fötluðu fólki og veita því, eftir þörfum, viðeigandi stuðning svo að það geti notið réttinda sinna.

Réttindagæslan getur, telji hún mál þess eðlis, komið ábendingum á framfæri við hlutaðeigandi aðila.

Réttindagæslan tekur ekki til meðferðar ágreining milli einstaklinga, en henni ber að leiðbeina þeim sem til hennar leita með slík mál um leiðir sem færar eru innan stjórnsýslu og hjá dómstólum.

Réttindagæslan endurskoðar ekki ákvarðanir stjórnvalda í einstökum málum.

7. gr.

Tilkynningar og heimildir.

Fatlaður einstaklingur, sem telur brotið gegn réttindum sínum, getur leitað til réttindagæslunnar. Öllum er skylt að tilkynna til réttindagæslunnar hafi þeir ástæðu til að ætla að brotið sé á mannréttindum fatlaðs einstaklings sem á erfitt með að gæta réttinda sinna vegna fötlunar. Réttindagæslan getur einnig hvenær sem er tekið upp mál að eigin frumkvæði.

Þjónustuaðila er skylt að veita réttindagæslunni þær upplýsingar sem hún telur nauðsynlegar til að sinna lögbundnum verkefnum sínum. Þegar um er að ræða upplýsingar sem varða persónuleg málefni einstaklings skal réttindagæslan leitast við að afla samþykkis viðkomandi.

IV. KAFLI

Persónulegir talsmenn fatlaðs fólks.

8. gr.

Val á persónulegum talsmanni og samkomulag.

Fatlaður einstaklingur sem á vegna fötlunar sinnar erfitt með að gæta hagsmuna sinna skal eiga rétt á persónulegum talsmanni. Fatlaður einstaklingur velur sér talsmann í samráði við sýslumann. Leiki vafi á vilja hins fatlaða einstaklings í þeim efnum skal sýslumaður leita skriflegra staðfestinga tveggja ótengdra aðila sem þekkja vel til vilja og þarfa viðkomandi, svo sem ættingja, vina eða þjónustuaðila, um val á persónulegum talsmanni.

Hinn fatlaði einstaklingur og persónulegur talsmaður hans skulu, í viðurvist sýslumanns, undirrita samkomulag sem mælir fyrir um heimildir talsmannsins skv. 13. gr. Geti hinn fatlaði einstaklingur ekki undirritað samkomulagið er heimilt að víkja frá skilyrði um undirritun samkvæmt ákvörðun sýslumanns.

Sýslumaður staðfestir val á persónulegum talsmanni og efni samkomulagsins og tekur það þá gildi. Sýslumaður skal staðfesta gildi samkomulagsins og varðveita eintak þess. Sýslumanni er heimilt að synja um staðfestingu samkomulags ef hann telur að samkomulagið fari gegn hagsmunum hins fatlaða einstaklings, brjóti í bága við lög eða ef persónulegur talsmaður uppfyllir ekki skilyrði 9. gr.

Sýslumaður skal halda skrá yfir staðfest samkomulög og persónulega talsmenn. Sýslumaður skal tryggja að hinn fatlaði einstaklingur og persónulegur talsmaður hans fái staðfestingu sýslumanns á samkomulaginu. Persónulegum talsmanni ber að framvísa staðfestingunni þegar hann aðstoðar hinn fatlaða einstakling í samskiptum við aðra, svo sem þjónustuaðila, fjármálafyrirtæki eða heilbrigðisstofnanir, til staðfestingar á heimildum hans í þeim efnum. Þeim aðilum sem eiga í samskiptum við persónulegan talsmann er skylt að sannreyna heimildir hans áður en þeir veita þjónustu á grundvelli samkomulagsins. Þeim er heimilt að óska eftir eintaki af staðfestu samkomulagi frá sýslumanni til að sannreyna heimildir persónulegs talsmanns.

9. gr.

Hæfi persónulegs talsmanns.

Persónulegur talsmaður skal búa yfir þekkingu á persónulegum þörfum og áhugamálum þess einstaklings sem hann aðstoðar. Persónulegur talsmaður skal vera lögráða og varði samkomulag ráðstöfun fjármuna skv. 3. eða 4. tölul. 13. gr. skal hann einnig vera fjár síns ráðandi. Hafi hann hlotið refsidóm fyrir brot á ákvæðum XXII., XXIII. og XXVI. kafla almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, skal sýslumaður meta hvort brotið sé þess eðlis að viðkomandi teljist vanhæfur til að verða persónulegur talsmaður.

Við staðfestingu samkomulags skal liggja fyrir sakavottorð persónulegs talsmanns vegna mats sýslumanns á hæfi hans. Sýslumaður hefur heimild til að afla sakavottorðsins verði persónulegur talsmaður ekki við tilmælum hans um framlagningu þess.

10. gr.

Skyldur persónulegs talsmanns.

Áður en sýslumaður staðfestir samkomulag milli persónulegs talsmanns og fatlaðs einstaklings skal talsmaðurinn sækja fræðslu um innihald og áherslur í starfi sínu. Þar skal einkum fjallað um hugmyndafræði valdeflingar og sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, grunnþætti velferðarkerfisins, þá þjónustu sem er í boði fyrir fatlað fólk, hagsmunasamtök fatlaðs fólks og hlutverk þeirra. Ráðherra er heimilt að gera samning við hagsmunasamtök fatlaðs fólks um milligöngu um að útvega persónulega talsmenn og annast fræðslu þeirra. Ráðherra er jafnframt heimilt að gera samning við sýslumann um að annast fræðsluna.

Allar ráðstafanir persónulegs talsmanns skulu gerðar í samráði við og með samþykki hins fatlaða einstaklings og einvörðungu í samræmi við vilja og óskir viðkomandi. Leiki vafi á vilja hins fatlaða einstaklings skal persónulegur talsmaður hafa samráð við þá aðila sem þekkja vel til vilja og þarfa hans, svo sem ættingja, vina eða þjónustuaðila, við framfylgd samkomulagsins.

Persónulegum talsmanni er skylt að upplýsa viðeigandi þjónustuaðila um hlutverk sitt og heimildir og framvísa staðfestingu sýslumanns á samkomulagi skv. 8. gr. þegar hann kemur fram fyrir hönd hins fatlaða einstaklings.

Aðstoð persónulegs talsmanns er ólaunuð. Sá kostnaður sem sannanlega fellur til vegna aðstoðar persónulegs talsmanns í þágu hins fatlaða einstaklings skal að jafnaði greiddur af þeim síðarnefnda. Sýslumanni er þó heimilt að ákveða að endurgreiða persónulegum talsmanni þann kostnað úr ríkissjóði ef eignir hins fatlaða einstaklings eru litlar eða aðrar sérstakar ástæður mæla með því.

11. gr.

Breytingar og brottfall samkomulags.

Sýslumaður skal fella samkomulag skv. 8. gr. úr gildi komi fram ósk þess efnis frá hinum fatlaða einstaklingi eða öðrum eða báðum þeim sem staðfestu vilja hans eða frá persónulegum talsmanni. Jafnframt skal sýslumaður fella úr gildi samkomulagið ef beiðni berst þar um frá lögráðamanni. Sýslumaður skal einnig fella úr gildi samkomulagið telji hann persónulegan talsmann ekki gegna skyldum sínum sem slíkur, hann uppfylli ekki lengur skilyrði skv. 9. gr. eða verði ekki við kröfu sýslumanns um skýringar og/eða gögn um þá aðstoð sem hann hefur veitt hinum fatlaða á grundvelli samkomulagsins, sbr. 13. gr.

Sýslumaður skal gefa út staðfestingu á brottfalli samkomulags og ber honum að tilkynna þeim aðilum sem tilgreindir eru í samkomulaginu og eftir atvikum þriðja aðila um brottfall þess með ábyrgðarbréfi eða með öðrum sannanlegum hætti. Skal sýslumaður tilkynna brottfallið þeim aðilum sem vitað er um og persónulegur talsmaður hefur átt í samskiptum við fyrir hönd hins fatlaða einstaklings, svo sem forstöðumanni húsnæðisúrræðis, þjónustuaðila eða fjármálafyrirtæki.

Komi fram ósk þess efnis frá hinum fatlaða einstaklingi eða öðrum eða báðum þeim sem staðfestu vilja hans, persónulegum talsmanni eða lögráðamanni um breytingar á samkomulaginu ber sýslumanni að fella samkomulagið brott samhliða því að aðstoða hinn fatlaða einstakling við gerð nýs samkomulags. Um meðferð slíkra mála fer eftir sömu reglum og gilda að öðru leyti um gerð samkomulags skv. 1.–3. mgr. 8. gr.

12. gr.

Eftirlit með persónulegum talsmanni.

Sýslumaður skal hafa eftirlit með framfylgd samkomulags milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns. Sýslumanni er heimilt að krefja persónulegan talsmann um frekari skýringar og/eða gögn um þá aðstoð sem hann hefur veitt á grundvelli samkomulags skv. 13. gr. og eru sýslumanni nauðsynleg vegna eftirlits með talsmanninum. Persónulegum talsmanni er skylt að verða við slíkri beiðni sýslumanns. Sýslumaður getur beitt þessari heimild óháð því hvort kvörtun hafi borist eða aðrar upplýsingar liggi fyrir sem gefa tilefni til slíks eftirlits. Nái samkomulag til aðstoðar skv. 3. eða 4. tölul. 13. gr. skal sérstaklega gerð grein fyrir þeim fjármunum sem ráðstafað var af bankareikningum hins fatlaða einstaklings.

Þegar samkomulag milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns hefur verið fellt úr gildi skal talsmaðurinn veita sýslumanni þær skýringar og/eða gögn sem sýslumaður krefst og telur nauðsynlegar til lýsingar á þeirri aðstoð sem hann veitti hinum fatlaða einstaklingi á grundvelli samkomulagsins.

Sýslumanni er heimilt, ef þess þarf, að kalla eftir upplýsingum og gögnum um framfylgd samkomulags skv. 8. gr. og 3. og 4. tölul. 13. gr. frá hinum fatlaða einstaklingi og þjónustuaðilum, svo sem félagsþjónustu sveitarfélaga, réttindagæslu fyrir fatlað fólk og fjármálafyrirtækjum, til að hann geti sinnt eftirliti sínu.

Heimild sýslumanns til að safna upplýsingum og gögnum á grundvelli þessarar greinar nær til söfnunar persónugreinanlegra upplýsinga um hinn fatlaða einstakling, þar á meðal almennra, viðkvæmra persónuupplýsinga og þeirra sem teljast viðkvæms eðlis. Við gagnaöflun skal sýslumaður gæta þess að afla einungis þeirra gagna sem nauðsynleg eru til að hann geti sinnt eftirlitshlutverki sínu.

13. gr.

Aðstoð persónulegs talsmanns samkvæmt samkomulagi.

Aðstoð persónulegs talsmanns á grundvelli samkomulags við fatlaðan einstakling skv. 8. gr. getur falist í eftirfarandi:

1. Að gæta réttar hins fatlaða einstaklings. Persónulegur talsmaður er hinum fatlaða einstaklingi innan handar varðandi persónuleg málefni og aðstoðar hann við að taka upplýstar ákvarðanir um málefni sem varða hann, svo sem um val á ýmiss konar þjónustu, læknisfræðilegri meðferð, búsetu, atvinnu og tómstundum. Persónulegur talsmaður skal kanna heildrænt hvort hinn fatlaði einstaklingur búi við góð lífskjör og koma eftir atvikum ábendingum á framfæri við þjónustuaðila um það sem betur mætti fara í samráði við hinn fatlaða einstakling. Hafi fatlaður einstaklingur persónulegan talsmann er þjónustuaðila skylt að kalla talsmanninn til þegar gera á verulegar breytingar á þjónustu við fatlaða einstaklinginn. Þá á talsmaðurinn jafnframt rétt til setu á húsfundum og öðrum slíkum fundum er varða hagsmuni og málefni hins fatlaða einstaklings.
2. Aðgangi að upplýsingum um fjármál hins fatlaða einstaklings. Greiði hinn fatlaði einstaklingur gjöld í sameiginlega sjóði, t.d. í hússjóð eða vegna sameiginlegs heimilishalds með öðrum, skal persónulegur talsmaður með samþykki hins fatlaða einstaklings hafa sama aðgang og hinn fatlaði einstaklingur að öllum gögnum um meðferð fjármuna úr þeim sjóðum.
3. Aðstoð við ráðstöfun fjármuna af tilgreindum bankareikningum. Persónulegum talsmanni er heimilt að sjá um að greiða dagleg útgjöld og reglulegar kröfur af bankareikningum fatlaðs einstaklings, sem er ætlað að standa undir þeim kostnaði, þ.m.t. í gegnum netbanka. Bankareikningarnir, og ef við á reglulegar kröfur, skulu tilgreindir með fullnægjandi hætti í samkomulaginu. Ekki er gert ráð fyrir að bankareikningarnir séu hverju sinni hærri en sem nemur útgjöldum yfir sex mánaða tímabil. Þá getur persónulegur talsmaður einnig stofnað, í samráði við hinn fatlaða einstakling, til greiðsluþjónustu fyrir hönd einstaklingsins hjá viðskiptabanka hans. Persónulegum talsmanni er óheimilt að stofna til fjárhagsskuldbindinga fyrir hönd hins fatlaða einstaklings á grundvelli samkomulagsins. Hafi fötluður einstaklingi verið skipaður ráðsmaður á grundvelli lögræðislaga, nær aðstoð persónulegs talsmanns ekki til þeirra bankareikninga og verðmæta sem ráðsmaður hefur umsjón með.
4. Aðstoð við umsjón eigna. Persónulegum talsmanni er falin umsjón með tilteknum eignum hins fatlaða einstaklings. Fer hann þá með sömu heimildir fyrir þeim eignum sem hinn fatlaði einstaklingur hafði fyrir, nema annað leiði af lögum. Samhliða er persónulegum talsmanni heimiluð ráðstöfun fjármuna af tilgreindum bankareikningum hins fatlaða einstaklings til að viðhalda eignunum og eftir atvikum endurnýja þær. Eignirnar skulu tilgreindar með fullnægjandi hætti í samkomulaginu svo að ekki verði um villst hvaða eignir eiga í hlut. Hafi hinum fatlaða einstaklingi verið skipaður ráðsmaður á grundvelli lögræðislaga nær aðstoð persónulegs talsmanns ekki til þeirra eigna sem ráðsmaður hefur umsjón með. Lögmæt ráðstöfun persónulegs talsmanns á þessum eignum bindur hinn fatlaða einstakling.

Persónulegur talsmaður skal hafa aðgang að persónugreinanlegum upplýsingum um hinn fatlaða einstakling til að hann geti sinnt hlutverki sínu samkvæmt þessari grein, þar á meðal viðkvæmum persónuupplýsingum og þeim sem teljast viðkvæms eðlis.

14. gr.
Reglugerð.

Ráðherra skal setja í reglugerð, að höfðu samráði við þann ráðherra sem fer með málefni sýslumanna, nánari reglur um framkvæmd þessa kafla, þar á meðal um:

1. Þá aðstoð sem sýslumanni er ætlað að veita fötluðu fólki.
2. Form og efni samkomulags skv. 8. gr.
3. Aðstæður þegar fatlaður einstaklingur getur ekki undirritað samkomulag skv. 2. mgr. 8. gr.
4. Skrá sem sýslumanni ber að halda um persónulega talsmenn fatlaðs fólks skv. 4. mgr. 8. gr.
5. Fræðslu fyrir persónulega talsmenn skv. 1. mgr. 10. gr.
6. Milligöngu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks um að útvega persónulega talsmenn skv. 1. mgr. 10. gr.
7. Endurgreiðslu kostnaðar persónulegs talsmanns skv. 4. mgr. 10. gr.
8. Framkvæmd eftirlits með persónulegum talsmanni skv. 12. gr.
9. Aðstoð og heimildir persónulegra talsmanna skv. 13. gr.

Ráðherra er heimilt, að höfðu samráði við þann ráðherra sem fer með málefni sýslumanna, að ákveða með reglugerð að þau verkefni sem sýslumönnum eru falin í lögum þessum verði á hendi eins sýslumanns.

15. gr.
Stjórnsýslukæra.

Ákvarðanir sýslumanns á grundvelli þessa kafla má kæra til ráðherra.

V. KAFLI

Ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk.

16. gr.

Bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar.

Öll beiting nauðungar í samskiptum þjónustuaðila við fatlað fólk er bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 18. gr., um sé að ræða neyðartilvik skv. 19. gr. eða frelsisskerðingu samkvæmt dómsúrlausn. Fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks er bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 18. gr.

Ákvæði þessa kafla taka til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi. Sérstök ákvæði gilda um þjónustu við börn sem vistuð eru á grundvelli laga um barnavernd og ganga slík sérákvæði framur þessum lögum, sbr. 3. mgr. 1. gr. Samstarf skal viðhaft milli barnaverndaryfirvalda og framkvæmdaraðila þessara laga um málefni fatlaðra barna og ungmenna, einkum í aðdraganda þess þegar fatlað barn eða ungmenni færir á milli þjónustuaðila.

Ákvæði þessa kafla taka einnig til þeirra sem veita einstaklingum þjónustu á öryggisgæslustöðum og í tengslum við framkvæmd vægari öryggisráðstafana á grundvelli laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn. Vísun til fatlaðs einstaklings eða fatlaðs fólks í ákvæðum þessa kafla skulu einnig ná til þeirra sem sæta slíkum öryggisráðstöfunum, óháð því hvort metnar stuðningsþarfir viðkomandi eru tilkomnar vegna fötlunar eða af öðrum ástæðum.

17. gr.

Nauðung og fjarvöktun.

Nauðung samkvæmt lögum þessum er athöfn sem skerðir sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs einstaklings og fer fram gegn vilja hans eða þrengir svo að sjálfsákvörðunarrétti hans að telja verði það nauðung þótt hann hreyfi ekki mótmælum.

Til nauðungar telst m.a.:

1. Líkamleg valdbeiting.
2. Húsnæði sem tilheyrir fötluðum einstaklingi er læst.
3. Fatlaður einstaklingur er læstur inni eða ferðafrelsi hans skert með öðrum hætti.
4. Fatlaður einstaklingur er fluttur á milli staða gegn vilja sínum.
5. Aðgangur fatlaðs einstaklings að eigin eigum er takmarkaður eða þær fjarlægðar gegn vilja hans.
6. Fatlaður einstaklingur er þvingaður til athafna, svo sem til að taka lyf eða nota hjálpartæki.
7. Valdi eða þvingun er beitt við athafnir daglegs lífs.

Fjarvöktun í skilningi laga þessara felst í rafrænni vöktun með myndavél, hljóðnema eða annars konar skynjara, að undanskildum einföldum hreyfiskynjara. Sérfræðiteymi skilgreinir nánar hvað felst í fjarvöktun, sbr. 1. tölul. 2. mgr. 22. gr.

18. gr.

Undanþágur.

Í sérstökum og einstaklingsbundnum tilvikum er heimilt að víkja frá banni skv. 1. mgr. 16. gr. að fenginni ákvörðun úrskurðarnefndar velferðarmála skv. 24. gr. enda sé sýnt fram á að tilgangur nauðungar eða fjarvöktunar falli undir einn af eftirfarandi liðum:

1. Að koma í veg fyrir að fatlaður einstaklingur valdi sjálfum sér eða öðrum líkamstjóni eða stórfelldu eignatjóni. Það á einnig við fyrirbyggjandi aðgerðir sem ætlað er að forða því að aðstæður komi upp sem leitt geta til líkamstjóns eða stórfellds eignatjóns.
2. Að uppfylla grunnþarfir viðkomandi fatlaðs einstaklings, svo sem varðandi mat, heilbrigði og hreinlæti, eða draga úr hömluleysi sem af fötlun kann að leiða.
3. Að bæta öryggi, vellíðan og velferð viðkomandi fatlaðs einstaklings.

Þegar þjónustuaðili, forstöðumaður eða annar sem ber ábyrgð á þjónustu við fatlaðan einstakling þarf að bregðast við aðstæðum þannig að til greina komi að beita þurfi viðkomandi fatlaðan einstakling nauðung í skilningi laga þessara skal hann leita til sérfræðiteymis skv. 22. gr.

Fjarvöktun skal jafnframt uppfylla skilyrði laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

19. gr.

Neyðartilvik.

Sé nauðsynlegt að grípa inn í atburðarás til þess að koma í veg fyrir yfirvofandi líkamstjón, stórfellt eignatjón eða ógn við almannahagsmuni er heimilt að beita nauðung án undangenginnar ákvörðunar skv. 26. gr. Tafarlaust skal látið af nauðung þegar hættu hefur verið afstýrt eða ástand er liðið hjá. Þjónustuaðili, þ.m.t. á öryggisgæslustað, skal skrá öll slík tilvik þar sem m.a. skal gerð grein fyrir tilefni þess að nauðung var beitt, hvers eðlis hún var og hvaða hagsmunir voru í húfi.

Þjónustuaðili skal senda tilkynningu með atvikalýsingu vegna hvers neyðartilviks til sérfræðiteymis skv. 22. gr. innan viku frá því að nauðung var beitt.

20. gr.

Fyrirbyggjandi ráðstafanir.

Þrátt fyrir ákvæði 16. gr. er þjónustuaðila heimilt, án undangenginnar ákvörðunar úrskurðarnefndar velferðarmála skv. 26. gr., að takmarka aðgang fatlaðs einstaklings að tiltekn-um hættulegum munum eða lyfjum með því að geyma þá í læstum skáp eða á öðrum öruggum stað. Skilyrði er að fyrir liggi rökstutt mat þjónustuaðila, byggt á fyrri hegðun, yfirlýsingum eða öðrum traustum grunni um að veruleg hættu sé á því að viðkomandi fatlaður einstaklingur muni annaðhvort:

- a. valda sjálfum sér eða öðrum líkamstjóni með slíkum munum, eða beita slíkum munum í árásarskyni gagnvart starfsfólki eða öðrum, eða
- b. misnota lyf sín þannig að það stofni heilsu hans eða annarra í verulega hættu.

Ráðstafanir skv. 1. mgr. skulu takmarkast við það sem brýnast er til að afstýra yfirvofandi hættu og skulu aðgerðir ekki vara lengur en nauðsyn krefur. Tafarlaust skal látið af nauðung þegar hættu hefur verið afstýrt eða ástand er liðið hjá.

Þjónustuaðili skal tilkynna sérfræðiteymi skv. 22. gr. um ráðstöfun skv. 1. mgr. innan viku frá því að gripið var til hennar og skulu þeir munir eða lyf sem takmörkunin tekur til vera nákvæmlega tilgreind. Í tilkynningunni skal gera nákvæmlega grein fyrir tilefni og eðli ráðstöfunarinnar og rökstuðningi fyrir henni. Telji teymið að ráðstöfunin gangi of langt, sé óþörf eða vægari úrræði séu fyrir hendi skal það veita þjónustuaðila ráðgjöf og leiðbeiningar um úrbætur.

Hinn fatlaði einstaklingur og eftir atvikum persónulegur talsmaður, lögráðamaður og/eða tilsjónarmaður hans skulu upplýstir um ráðstöfunina og réttinn til að leita til sérfræðiteymis.

21. gr.

Fræðsluskylða þjónustuaðila.

Þjónustuaðilum, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, er skylt að fræða starfsfólk sitt sem vinnur með fötluðu fólki um hvað teljist til nauðungar og til hvaða aðgerða megri grípa til þess að koma í veg fyrir að beita þurfi nauðung. Fræðslan skal vera reglubundin og skal m.a. fjalla um:

1. Meginregluna um bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar, sbr. 1. mgr. 16. gr. og undanþágur frá henni, sbr. 18., 19. og 20. gr.
2. Skilgreiningu á nauðung og fjarvöktun skv. 17. gr.
3. Hlutverk sérfræðiteymis skv. 22. gr., hvenær beri að leita ráðgjafar þess og mikilvægi þess að ráðgjöf sé fylgt eftir.
4. Aðferðir til að draga úr og koma í veg fyrir beitingu nauðungar.
5. Hlutverk úrskurðarnefndar velferðarmála og feril undanþágna skv. 23.–26. gr.
6. Skráningar- og tilkynningarskyldu þjónustuaðila, sbr. 27. gr.

22. gr.

Sérfræðiteymi.

Ráðherra skipar allt að sjö einstaklinga til fjögurra ára í senn í sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar. Hann skipar formann og varaformann úr hópi þeirra. Sérfræðiteymið skal skipað einstaklingum með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og þekkingu og reynslu af aðferðum til að koma í veg fyrir beitingu nauðungar. Gert er ráð fyrir að a.m.k. þrír fulltrúar fjalli um hvert mál og skal formaður eða varaformaður vera einn þeirra.

Sé mál sérstaklega flókið og formaður eða varaformaður metur það svo að viðeigandi sérþekkingu sé ekki að finna innan teymisins getur hann óskað eftir aðstoð sérfræðinga á viðkomandi sviði.

Hlutverk sérfræðiteymisins er eftirfarandi:

1. Að veita þjónustuaðilum og forstöðumönnum, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, ráðgjöf og fræðslu, m.a. um hvað teljist til fjarvöktunar og nauðungar og um aðferðir til að komast hjá fjarvöktun og beitingu nauðungar. Á meðan mál er í vinnslu sérfræðiteymis og þjónustuaðili þiggur ráðgjöf þess skal sérfræðiteymið sjá til þess að þeim einstaklingi sem málið varðar sé leiðbeint um rétt sinn til að velja sér persónulegan talsmann.
2. Að veita umsögn skv. 23. gr. um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og frá banni við fjarvöktun. Umsögnin skal send úrskurðarnefnd velferðarmála til afgreiðslu. Umsögnin skal einnig send hinum fatlaða einstaklingi og eftir atvikum lögráðamanni hans, persónulegum talsmanni, þjónustuaðila og tilsjónarmanni.
3. Að taka við tilkynningum um beitingu nauðungar skv. 26. gr., yfirlitum yfir fjarvöktun og atvikaskráningar vegna beitingar nauðungar á grundvelli undanþágu, sbr. 3. mgr. 27. gr., og halda skrá um beitingu nauðungar. Um meðferð og varðveislu skrárinnar og gagna sem fengin eru með fjarvöktun fer eftir lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Ef ljóst er af atvikaskráningu varðandi tiltekinn fatlaðan einstakling að aðgerðir þær sem fengin hefur verið undanþága fyrir séu ekki til þess fallnar að ná markmiði því sem stefnt var að getur teymið lagt til við úrskurðarnefnd velferðarmála að undanþágan verði felld úr gildi.

Berist teyminu fleiri en þrjár tilkynningar um beitingu sambærilegrar nauðungar í neyðartilvikum vegna sama fatlaða einstaklingsins skal teymið hafa samband við viðkomandi þjónustuaðila og bjóða fram aðstoð sína.

Fái sérfræðiteymið vitneskju um að einstaklingur hafi verið beittur nauðung án undangenginnar undanþágu skv. 18. gr. eða nauðung sem uppfyllir ekki skilyrði 19. og 20. gr. skal teymið hafa samband við viðkomandi þjónustuaðila og bjóða fram aðstoð sína.

Á meðan mál fatlaðs einstaklings er í virkri vinnslu sérfræðiteymis og þjónustuaðili þiggur ráðgjöf teymisins er þjónustuaðila áfram skylt að tilkynna teyminu um öll atvik þar sem nauðung er beitt, sbr. 2. mgr. 27. gr. Þessi atvik, auk annarra upplýsinga sem teymið hefur aflað á vinnslutíma, skulu metin og skal matið lagt til grundvallar umsögn sérfræðiteymis skv. 23. gr. Vinnslutími máls hjá sérfræðiteyminu skal að öllu jöfnu ekki vera lengri en þrír mánuðir. Þegar sérstaklega stendur á má framlengja þann tíma en hann má þó aldrei vara lengur en sex mánuði.

Sérfræðiteyminu er heimilt að vinna með persónugreinanleg gögn til þess að geta sinnt hlutverki sínu skv. 22. og 23. gr. Þar á meðal eru viðkvæmar persónuupplýsingar og upplýsingar sem teljast viðkvæms eðlis. Teymið skal gæta meðalhófs og einungis safna nauðsynlegum persónuupplýsingum til að geta sinnt lögbundnu hlutverki sínu.

Kostnaður vegna teymisins greiðist úr ríkissjóði. Ráðherra setur nánari reglur um skipan og starfshætti sérfræðiteymisins með reglugerð.

23. gr.

Umsögn sérfræðiteymis um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar.

Þegar sérfræðiteymið skv. 22. gr. hefur lokið ráðgjöf og matið að nauðsynlegt sé að beita nauðung skv. 18. gr. skal teymið senda umsögn sína til úrskurðarnefndar velferðarmála. Umsögn sérfræðiteymisins markar upphaf málsmeðferðar hjá úrskurðarnefnd velferðarmála.

Umsögn sérfræðiteymisins skal innihalda allar þær upplýsingar sem nauðsynlegar eru til að taka ákvörðun, m.a.:

1. Hver beri faglega ábyrgð á framkvæmd nauðungar.
2. Ítarleg lýsing á þeim aðgerðum sem gripið hefur verið til í því skyni að koma í veg fyrir beitingu nauðungar.
3. Lýsing á þeim aðstæðum sem krefjast þess að nauðung sé beitt og rökstuðningur fyrir beitingu hennar.
4. Nauðsynlegar upplýsingar um daglegt líf, færni, virkni, heilsu og þær skerðingar sem viðkomandi býr við.
5. Hvort leitað hafi verið eftir afstöðu viðkomandi og hver hún sé.
6. Staðfesting á að leitað hafi verið eftir afstöðu lögráðamanns, persónulegs talsmanns og/eða tilsjónarmanns viðkomandi. Hafi viðkomandi ekki valið sér persónulegan talsmann skal liggja fyrir að honum hafi verið leiðbeint um rétt sinn í þeim efnum.
7. Upplýsingar um fjölda starfsmanna viðkomandi þjónustuaðila, menntun þeirra og þjálfun.
8. Hvernig staðið skuli að skráningu atvika.

Ef um barn er að ræða skal auk þess liggja fyrir upplýst samþykki forsjáraðila fyrir því að sérfræðiteymið sendi umsögn sína til úrskurðarnefndar velferðarmála.

24. gr.

Hlutverk úrskurðarnefndar velferðarmála.

Úrskurðarnefnd velferðarmála fer með mál er varða undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun og tekur bindandi ákvarðanir um hvort veita skuli undanþágu.

Ef í umsögn sérfræðiteymis kemur fram að nauðsynlegar aðgerðir þjónustuaðila til að tryggja öryggi fatlaðs einstaklings og/eða umhverfis hans hafi í för með sér verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi viðkomandi þannig að hann geti ekki farið frjáls ferða sinna innan heimilis eða utan ber úrskurðarnefnd að vísa beiðninni til dómstóla. Um málsmeðferð fer þá eftir ákvæðum 9.–17. gr. lögræðis laga, nr. 71/1997, eftir því sem við á. Heimild til takmörkunar á ferðafrelsi fatlaðs einstaklings skal aðeins veitt sé sýnt fram á að hætta sé á því að viðkomandi valdi sjálfum sér eða öðrum verulegu líkams- eða eignatjóni sé ekki gripið til takmarkana á ferðafrelsi hans. Úrskurður dómara samkvæmt þessari grein sætir kæru til Landsréttar. Um málskot fer samkvæmt lögum um meðferð einkamála með þeim frávikum sem greinir í lögum þessum.

Aðrir úrskurðir Landsréttar en mælt er fyrir um í 1. mgr. 167. gr. laga um meðferð einkamála, nr. 91/1991, verða ekki kærðir til Hæstaréttar.

25. gr.

Málsmeðferð.

Við móttöku umsagnar frá sérfræðiteyminu skal úrskurðarnefnd velferðarmála hefja formlega málsmeðferð. Nefndin skal taka ákvörðun svo fljótt sem kostur er og að jafnaði innan þriggja mánaða frá því að umsögn sérfræðiteymisins, með öllum nauðsynlegum upplýsingum, barst. Telji nefndin þörf á að afla frekari gagna skal það gert án tafar og ákvörðun tekin svo fljótt sem auðið er. Gefa skal hinum fatlaða einstaklingi og eftir atvikum lögráðamanni hans, persónulegum talsmanni, tilsjónarmanni eða nánasta aðstandanda sem og þjónustuaðila færi á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri við nefndina áður en hún tekur ákvörðun í málinu.

Við meðferð máls skal nefndin byggja ákvörðun sína á umsögn sérfræðiteymisins og öðrum gögnum málsins. Þá skal nefndin m.a. líta til eftirfarandi atriða auk skilyrða 18. gr.:

1. Hvort leitað hafi verið allra annarra leiða sem ekki fela í sér nauðung.
2. Menntunar og reynslu þeirra sem bera faglega ábyrgð á framkvæmd nauðungar.
3. Hvort nauðung gagnvart hinum fatlaða einstaklingi geti komið niður á öðrum einstaklingum sem búa á sama heimili.
4. Að nauðung sú sem sótt er um gangi ekki lengra en nauðsynlegt telst til þess að tilgangi hennar verði náð.

26. gr.

Form og efni ákvörðunar.

Fallist úrskurðarnefnd velferðarmála á að veita undanþágu frá banni við beitingu nauðungar ber henni að kynna ákvörðun sína hinum fatlaða einstaklingi og eftir atvikum lögráðamanni hans, persónulegum talsmanni og/eða tilsjónarmanni og leiðbeina þeim um rétt viðkomandi til að bera málið undir dómstóla. Jafnframt skal tilkynna þjónustuaðila og sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála um ákvörðun nefndarinnar.

Ákvörðunin skal vera rökstudd og í henni skal greina skýrt til hvers konar aðgerða hún tekur og kveðið á um gildistíma hennar. Þar skal einnig greina skilyrði þau sem sett eru fyrir beitingu nauðungarinnar, svo sem hvernig skuli staðið að henni, hvaða kröfur séu gerðar til starfsmanna sem henni beita og annað sem nefndin telur mikilvægt. Sé veitt undanþága til líkamlegrar valdbeitingar skal það gert að skilyrði að viðkomandi starfsmenn hafi sótt nám-skeið um líkamlega valdbeitingu.

Heimildin skal vera tímabundin og aldrei veitt til lengri tíma en nauðsynlegt er, þó lengst til 12 mánaða í senn. Heimild til fjarvöktunar má þó veita til lengri tíma en aldrei lengur en til fimm ára í senn, enda sé hún rökstudd sérstaklega vegna langtímaveikinda eða annarra varanlegra aðstæðna sem kalla á slíkt úrræði. Í heimildinni skal felast reglulegt endurmat þjónustuaðila á þeim aðstæðum.

Ákvarðanir nefndarinnar eru endanlegar á stjórnsýslustigi og verður ekki skotið til æðra stjórnvalds. Að öðru leyti fer um málsmeðferð eftir ákvæðum stjórnsýslulaga, þ.m.t. endurupptöku vegna verulega breyttra atvika. Heimilt er að bera ákvörðun nefndarinnar undir héraðsdómara í þeirri þinghá þar sem viðkomandi á lögheimili og skal hann úrskurða í málinu innan viku frá því að kæra berst honum. Úrskurður dómara samkvæmt þessari grein sætir kæru til Landsréttar. Um málskot fer samkvæmt almennum reglum um meðferð einkamála með þeim frávikum sem greinir í lögum þessum. Kæra samkvæmt þessari grein frestar ekki réttaráhrifum hinnar kærðu ákvörðunar.

27. gr.

Skráningar- og tilkynningarskylda þjónustuaðila.

Þjónustuaðilar, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, skulu halda skrá um fjarvöktun og öll atvik þar sem fatlaður einstaklingur er beittur nauðung. Í skráningunni skal greina hvernig fjarvöktunin fór fram eða í hverju nauðungin fólst, hversu lengi annað eða hvort tveggja stóð yfir, hverjir beittu henni og önnur atriði sem þýðingu hafa, svo sem hvort einhver meiðsl hafi orðið eða eignatjón af hennar völdum.

Þjónustuaðilar, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, skulu tilkynna sérfræðiteymi skv. 22. gr. um öll atvik þar sem fatlaður einstaklingur er beittur nauðung innan viku frá atviki eða frá því að gripið var til ráðstafana skv. 20. gr. Þessi tilkynningarskylda tekur til hvers kyns nauðungar,

þ.e. nauðungar í neyðartilvikum, nauðungar sem beitt er á grundvelli undanþágu, nauðungar sem beitt er á meðan mál einstaklings er í virkri vinnslu hjá sérfræðiteyminu og nauðungar í formi fyrirbyggjandi ráðstafana skv. 20. gr. Fjarvöktun skal jafnframt tilkynnt sérfræðiteyminu.

Þjónustuaðilar, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, skulu senda sérfræðiteymi skv. 22. gr. yfirlit yfir fjarvöktun og atvikaskráningar vegna beitingar nauðungar á grundvelli undanþágu samkvæmt nánari fyrirmælum úrskurðarnefndar velferðarmála.

VI. KAFLI Ýmis ákvæði.

28. gr.

Þagnarskylda.

Á persónulegum talsmönnum fatlaðs fólks hvílir þagnarskylda skv. X. kafla stjórnsýslulaga, 37.1993. Um þagnarskyldu starfsfólks réttindagæslu fyrir fatlað fólk gildir 10. gr. laga um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024.

29. gr.

Reglugerðarheimildir.

Ráðherra setur reglugerðir um nánari framkvæmd laga þessara, þar á meðal um:

1. Framkvæmd IV. kafla, sbr. 1. mgr. 14. gr.
2. Skipan og starfshætti sérfræðiteymis, sbr. 7. mgr. 22. gr.

Ráðherra er heimilt að kveða á um nánari framkvæmd laga þessara í reglugerð, þar á meðal um fyrirkomulag verkefna sem sýslumönnum eru falin samkvæmt lögum þessum, sbr. 2. mgr. 14. gr.

30. gr.

Gildistaka.

Lög þessi öðlast gildi 1. september 2026. Jafnframt falla úr gildi lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011.

Þrátt fyrir 1. mgr. skulu ákvæði 2. og 3. málsl. 3. mgr. 1. gr. og 2. og 3. málsl. 2. mgr. 16. gr. er varða nauðung í þjónustu við börn sem vistuð eru utan heimilis á grundvelli laga um barnavernd öðlast gildi 1. janúar 2027.

Undanþágunefnd skv. 15. gr. laga nr. 88/2011 skal ljúka afgreiðslu þeirra mála sem þegar eru til meðferðar hjá henni við gildistöku laga þessara.

31. gr.

Breytingar á öðrum lögum.

Við gildistöku laga þessara verða eftirfarandi breytingar á öðrum lögum:

1. *Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018:*
 - a. Í stað tilvísunarinnar „laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk“ í 2. málsl. 2. mgr. 21. gr. laganna kemur: laga um réttindavernd fatlaðs fólks.
 - b. Í stað orðanna „réttindagæslumanni í samræmi við lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk“ í 3. málsl. 27. gr. laganna kemur: réttindagæslu fyrir fatlað fólk í samræmi við lög um réttindavernd fatlaðs fólks.
 - c. 36. gr. laganna fellur brott.
2. *Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991:*
 - a. Eftirfarandi breytingar verða á 44. gr. laganna:

1. Á eftir 1. mgr. kemur ný málsgrein, svohljóðandi:

Ráðgjöf á sviði fjármála og húsnæðismála skv. 17. gr. þessara laga skal veitt að teknu tilliti til aðstæðna þess fatlaða einstaklings sem í hlut á. Hafi honum verið úthlutað sértæku húsnæði á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir skal í einstaklingsbundinni þjónustuáætlun fjallað um þá aðstoð sem hann fær við greiðslu daglegra útgjalda og reglulegra krafna vegna búsetunnar af tilgreindum bankareikningum. Hafi einstaklingurinn þörf fyrir slíka aðstoð en nýtur hennar hvorki frá persónulegum talsmanni né ráðsmanni er heimilt að útfæra einstaklingsbundna þjónustuáætlun á þann veg að forstöðumaður hlutað-eigandi búsetukjarna hafi stöðuumboð til þess að greiða dagleg útgjöld og reglulegar kröfur af hinum tilgreindu bankareikningum. Ráðherra skal setja reglugerð með nánari fyrirmælum um þau form- og efnisskilyrði sem þjónustuáætlun fyrir einstaklinga í þessari stöðu þarf að uppfylla. Um innra og ytra eftirlit með þessari sértæku aðstoð fer samkvæmt lögum um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála. Stofnunin skal halda skrá um þá forstöðumenn sem hafa stöðuumboð samkvæmt þessari grein.

2. Í stað orðsins „þess“ í 2. mgr. kemur: fatlaðs fólks.

3. *Lög um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024:*

- a. 9. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.

Mannréttindastofnun Íslands sinnir réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Framkvæmdastjóri Mannréttindastofnunar ræður starfsfólk réttindagæslunnar.

Starfsfólk réttindagæslunnar skal hafa þekkingu og reynslu af réttindum fatlaðs fólks. Leitast skal við að ráða starfsfólk sem hefur menntun sem nýtist því í starfi. Starfsfólkið má ekki sinna störfum sem teljast ósamrýmanleg starfi réttindagæslunnar.

Réttindagæslan skal ávallt hafa að leiðarljósi í störfum sínum það sem er fötluðu barni fyrir bestu. Hlusta skal á skoðanir barnsins og taka réttmætt tillit til þeirra í samræmi við aldur og þroska þess.

Um hlutverk réttindagæslunnar fer samkvæmt lögum um réttindavernd fatlaðs fólks.

- b. Í stað orðanna „réttindagæslumenn fatlaðs fólks“ í 2. málsl. 10. gr. laganna kemur: starfsfólk réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

4. *Lög um sjúkraskrár, nr. 55/2009:* Eftirfarandi breytingar verða á 4. mgr. 14. gr. a laganna:

- a. Í stað tilvísunarinnar „lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk“ í 2. málsl. kemur: lög um réttindavernd fatlaðs fólks.
- b. Í stað orðanna „réttindagæslumanns fatlaðs fólks“ í 3. málsl. kemur: réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

5. *Lög um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015:*

- a. Á eftir 1. málsl. 1. gr. laganna kemur nýr málslíður, svohljóðandi: Jafnframt skal nefndin taka ákvarðanir á fyrsta stjórnarsýslustigi í málum er varða undanþágu frá banni við beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk, sbr. ákvæði V. kafla laga um réttindavernd fatlaðs fólks.
- b. Í stað tölunnar „tólf“ í inngangsmálslíð 2. gr. laganna kemur: 13.
- c. 1. og 2. málsl. 3. tölul. 2. gr. laganna orðast svo: Ráðherra skipar níu aðra nefndarmenn og jafnmarga til vara til fjögurra ára í senn. Þrír þeirra skulu hafa embættis- eða

- meistarapróf í lögfræði, einn skal vera læknir, einn skal hafa sérþekkingu á sviði barnaverndarmála og einn skal hafa sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks.
- d. Í stað orðsins „nefndinni“ í 2. málsl. 2. mgr. 3. gr. laganna kemur: deildinni.
 - e. Við 4. mgr. 7. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Hið sama á við um ákvarðanir í málum er varða undanþágu frá banni við beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk, sbr. V. kafla laga um réttindavernd fatlaðs fólks.
 - f. Við 1. mgr. 11. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Í reglugerðinni er ráðherra heimilt að kveða sérstaklega á um málsmeðferð nefndarinnar við ákvarðanatöku í málum er varða undanþágu frá banni við beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk, sbr. V. kafla laga um réttindavernd fatlaðs fólks.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Frumvarp þetta er samið í félags- og húsnæðismálaráðuneytinu. Með frumvarpinu er lagt til að lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, verði leyst af hólmi með nýjum lögum um réttindavernd fatlaðs fólks. Megintilgangur frumvarpsins er að styrkja og uppfæra lagumgjörð sem fjallar um réttindavernd fatlaðs fólks á Íslandi og skýra betur ábyrgð þeirra aðila sem koma að málum sem varða réttindavernd þeirra. Uppbygging laganna verður sú sama og innihaldið mjög sambærilegt gildandi lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk en áhersla er lögð á að skýra og laga ákvæðin að breyttu umhverfi og auka áherslu á sjálfsákvörðunarrétt og mannlega reisn fatlaðs fólks.

Við gerð þessa frumvarps var stuðst við þá afstöðu sem tekin var þegar lög nr. 88/2011 voru sett, þ.e. að betur færi á því að ákvæði um sérstaka réttindavernd fatlaðs fólks væru í sérlægum frekar en að þau væru hluti af lagabálki um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Helgast það af því að lög nr. 38/2018 fjalla fyrst og fremst um þá sértæku þjónustu sem veitt er vegna fötlunar umfram þjónustu sem allir eiga tilkall til samkvæmt almennum lögum. Þeim ákvæðum sem hér eru lögð til er ætlað annað gildissvið. Í fyrsta lagi er ekki sjálfgefið að það fari saman að einstaklingur sem á rétt á þjónustu samkvæmt lögum um nr. 38/2018 þurfi einnig á persónulegum talsmanni að halda til þess að gæta réttinda sinna. Margir þeirra sem þurfa á talsverðri þjónustu að halda, t.d. vegna hreyfihömlunar, eru fullfærir um að standa vörð um réttindi sín sjálfir. Í öðru lagi er um að ræða einstaklinga sem þurfa ekki þjónustu í skilningi laga nr. 38/2018 en er þannig ástatt um að þeir eiga erfitt með að taka upplýstar ákvarðanir um eigin málefni og eiga því rétt á persónulegum talsmanni samkvæmt frumvarpi þessu.

Við gerð frumvarpsins var tekið mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var af hálfu Íslands í mars 2007 og fullgiltur 24. september 2016 (hér eftir SRFF). Samningurinn var lögfestur hér á landi 12. nóvember 2025 (106. mál, 157. löggjafarþing 2025–2026) í samræmi við stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar frá 21. nóvember 2024. Skv. e-lið formálsorða SRFF viðurkenna aðildarríki samningsins að hugtakið *fötlun* er í þróun og að fötlun er afsprengi samspils milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra. Sú stefna sem mörkuð hefur verið af íslenskum stjórnvöldum eftir fullgildingu SRFF dregur skýrlega fram félagslegt sjónarhorn á fötlun sem felur í sér að hindranir og bein og óbein mismunun eru menningarlegs eðlis og eiga rætur að rekja til síbreytilegra samfélagslegra aðstæðna. Af þeirri ástæðu mætir fatlað fólk ólíkum áskorunum eftir samfélagsgerð og þau viðfangsefni sem talið er brýnast að sinna til þess að bæta stöðu fatlaðs fólks eru mismunandi milli landa. Ákvæði samningsins fela í sér alþjóðlega skuldbindingu um að tryggja

fötluðu fólki jafnrétti í víðum skilningi með því að uppræta hindranir og afnema mismunun. Að þessu leyti er samningurinn mannréttindasáttmáli.

Í 1. gr. SRFF segir: „Til fatlaðs fólks teljast m.a. þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Ljóst er af þessari skilgreiningu að samningurinn nær til fatlaðs fólks í víðum skilningi og tekur þannig til samspils milli mjög fjölbreyttra skerðinga og allra þeirra hindrana sem eru líklegar til þess að hafa neikvæð áhrif á möguleika þess til fullrar samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Virðing fyrir fjölbreytileikanum er hornsteinn samningsins enda segir í d-lið 3. gr. að ein meginregla hans sé „virðing fyrir fjölbreytni og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannkyni“. Þessar hindranir geta breyst eftir því sem samfélagið þróast. Mörg dæmi eru um að ríki heims hafi upprætt hindranir með árangursríkum aðgerðum. Af þeirri ástæðu er hlutfall fatlaðs fólks á heimsvísu nokkuð langt frá því að geta talist afmörkuð stærð í tíma og rúmi. Á hinn bóginn sýna gögn að þetta hlutfall er víða umtalsvert og á heimsvísu talið vera öðrum hvorum megin við 16% af mannfjölda í heiminum. Almennt eru langveikir einstaklingar taldir með í þessu hlutfalli enda margir sjúkdómar til þess fallnir að hafa umtalsverð langvarandi eða varanleg neikvæð samfélagsleg áhrif á viðkomandi.

Líkt og fram kemur í 1. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, og í athugasemdum við 1. gr. frumvarps þess sem varð að þeim lögum er gildissvið laganna mjög víðtækt. Þau gilda um sérstaka réttindagæslu fatlaðs fólks sem þarf á aðstoð að halda til að gæta réttar síns eða stuðningi við að taka upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni. Í frumvarpi þessu er haldið í þetta víða gildissvið og áréttað að það nái til allra sem það eigi við um, án þess að takmarka það við einstaklinga sem njóta þjónustu samkvæmt öðrum lögum. Einnig verður áfram gert ráð fyrir að lögin taki til einstaklinga sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þurfa stuðning til að taka upplýsta ákvörðun um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns, hvort sem er gagnvart opinberum eða einkaaðilum. Þá er lagt til að ákvæði V. kafla, um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk, taki til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi, nema þegar um er að ræða nauðung í þjónustu við börn sem vistuð eru utan heimilis á grundvelli laga um barnavernd. Í þeim tilvikum gildi ákvæði þeirra laga en fyrirhugað er að leggja fram frumvarp til nýrra heildarlaga um barnavernd á yfirstandandi löggjafarþingi. Þá er lagt til að gildissvið V. kafla frumvarpsins nái einnig til einstaklinga sem sæta öryggisgæslu eða öðrum vægari öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn og lögum þar að lútandi. Fyrirhugað er að leggja fram frumvarp til laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn á yfirstandandi löggjafarþingi og er gert ráð fyrir að það frumvarp og þetta fylgist að við þinglega meðferð.

2. Tilfni og nauðsyn lagasetningar.

Hinn 11. júní 2011 samþykkti Alþingi lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Lögin voru sett til að tryggja fötluðu fólki, sem af einhverjum ástæðum þarf aðstoð við að gæta réttar síns eða stuðningi við að taka upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni, sérstaka réttindagæslu. Þá var í lögunum að finna ákvæði til bráðabirgða II þar sem fram kom að ráðherra skyldi eigi síðar en 1. nóvember 2011 leggja fram á Alþingi frumvarp til laga þar sem m.a. yrðu lögð til ákvæði um nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk. Hinn 11. júní 2012 samþykkti Alþingi breytingalög nr. 59/2012 þar sem V. kafla, um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk, var bætt við lögin.

Frá setningu laga nr. 88/2011 hafa einungis verið gerðar örfáar aðrar breytingar á þeim, að undanskildum III. kafla um réttindagæslumenn fatlaðs fólks og IV. kafla um persónulega talsmenn. Þær breytingar voru lögfestar með lögum nr. 83/2024, um breytingar á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 (réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn), og lögum nr. 138/2024, um breytingu á lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024 (frestun gildistöku). Með þeim lagabreytingum voru öll verkefni réttindagæslumanna flutt til Mannréttindastofnunar Íslands 1. maí 2025, að undanskildum verkefnum um persónulega talsmenn sem flutt voru til sýslumanna 1. janúar 2025.

Heppilegast þótti að setja ný heildarlög og fella lög nr. 88/2011 úr gildi þar sem fyrirhugaðar breytingar í frumvarpi þessu eru umfangsmiklar auk þess sem ákveðið var að heiti laganna yrði einnig breytt. Þessi nálgun er talin skýrari og betur til þess fallin að tryggja að endurskoðun laganna endurspeglar á fullnægjandi hátt í nýrri og uppfærðri löggjöf. Þá er jafnframt leitast við að tryggja að lögini verði aðgengilegri þeim sem þau taka til þannig að þau eigi auðveldara með að kynna sér og tileinka sér efni þeirra. Í því skyni er gert ráð fyrir að lögini, verði frumvarpið samþykkt, verði færð á auðlesió form til að þau verði enn aðgengilegri stærri hópi fólks.

Meginmarkmið frumvarpsins er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning til að vernda hvers konar réttindi þess og stuðla að bættu jafnrétti og aðgengi að þjónustu við fatlað fólk en það er eitt helsta atriðið sem kveðið er á um í SRFF. Jafnframt er áhersla lögð á að tryggja að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess. Við framkvæmd laganna, verði frumvarpið samþykkt, skal taka mið af ákvæðum samningsins sem er leiðarstef í allri réttindavernd fatlaðs fólks. Þetta felur í sér virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn, sjálfræði einstaklinga, þ.m.t. frelsinu til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga, sbr. álit umboðsmanns Alþingis í máli nr. 9897/2018. Sérstaklega ber hér að árétta þá meginreglu 3. mgr. 5. gr. SRFF að stjórnvöld skuli gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða. Þessi meginregla er m.a. útfærð þannig að málsmeðferð í stjórnslu sé ákveðin (aðlöguð) að teknu tilliti til aðstæðna þess fatlaða einstaklings sem í hlut á. Í 2. gr. samningsins er að finna skilgreiningu á *viðeigandi aðlögun* og segir þar að hugtakið merki nauðsynlegrar og viðeigandi breytingar og lagfæringar sem séu ekki umfram það sem eðlilegt megi teljast eða of íþyngjandi þar sem þeirra sé þörf í sérstöku tilviki til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og grundvallarfrelsi. Aðlögun málsmeðferðar er grundvallarþáttur í viðeigandi aðlögun og telst því ekki til íþyngjandi breytinga.

Með frumvarpinu er ætlunin að skerpa á hlutverki réttindagæslu fyrir fatlað fólk og tryggja skýrari verkaskiptingu á milli sýslumanna og réttindagæslunnar svo að ljóst sé til hvers sé ætlast af hvorum um sig. Einnig er markmiðið að tryggja fötluðu fólki, með aðstoð viðeigandi sveitarfélags, möguleika á aðgangi og ráðstöfun eigin fjármuna. Með því verði réttarvernd þess styrkt og því tryggður viðeigandi stuðningur í samræmi við ákvæði SRFF. Þá er frumvarpinu ætlað að auka skilvirkni í málsmeðferð og ákvarðanatöku í málum er varða nauðung í þjónustu við fatlað fólk, einfalda ferla, stytta biðtíma eftir ákvörðun um undanþágu frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar, auðvelda eftirlit og tryggja að mál séu áfram afgreidd á samræmdan hátt.

Að lokum er markmiðið að skýra lagalegan ramma um þjónustu við fötluð börn og ungmenntu í samræmi við fyrirhugað frumvarp til nýrra heildarlaga um barnavernd sem leggja á fram á yfirstandandi löggjafarþingi og skarast að ákveðnu marki við lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018.

3. Meginefni frumvarpsins.

3.1. Heiti laganna.

Í frumvarpinu er lagt til að heiti nýrra laga verði lög um réttindavernd fatlaðs fólks og að þau leysi af hólmi lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Ljóst er að heiti laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk endurspeglar ekki að fullu efni þeirra, enda fjalla þau ekki eingöngu um réttindagæslu heldur einnig um hlutverk persónulegra talsmanna sem snýr að aðstoð við notendur til að gæta og vernda hagsmuni sína og banni við beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk.

Þó að réttindagæsla sé vissulega mikilvægur þáttur í réttindamálum fatlaðs fólks er umfang frumvarpsins mun víðtækara. Frumvarpið fjallar um heildstæða vernd mannréttinda fatlaðs fólks og felur í sér fyrirbyggjandi aðgerðir, stuðning við sjálfsákvörðunarrétt og inngríp til að vernda einstaklinga fyrir skaða með beitingu nauðungar þegar brýna nauðsyn ber til. Hugtakið *réttindavernd* nær betur utan um viðfangsefnið og felur í sér að fyrirhuguð lög snúist um að verja og tryggja réttindi fatlaðs fólks. Er það talið í betra samræmi við alþjóðlegar skuldbindingar Íslands, einkum samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem lögð er áhersla á að aðildarríkin tryggi og verndi öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fatlaðs fólks til jafns við aðra. Kaflar frumvarpsins, svo sem V. kafli um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk, fjalla um vernd grundvallarréttinda eins og ferðafrelsis og mannhelgi sem lýtur að réttindavernd fremur en eingöngu réttindagæslu. Þessi hugtaksbreyting skýrir betur heildarmarkmið og gildissvið laganna, nái frumvarpið fram að ganga.

3.2. Niðurlagning réttindavaktar ráðuneytisins.

Í ljósi þeirra breytinga sem þegar hafa orðið með tilkomu Mannréttindastofnunar Íslands, sbr. samnefnd lög nr. 88/2024, hefur verið ákveðið að leggja niður réttindavakt ráðuneytisins sem kveðið er á um í II. kafla laga nr. 88/2011. Við setningu laga nr. 88/2011 fól löggjafinn réttindavaktinni að sinna ákveðnum hlutverkum, sem í gildandi lögum eru upp talin í sex stafliðum. Þar vó þyngst það hlutverk að fylgjast með störfum réttindagæslumanna fatlaðs fólks og veita þeim ráðgjöf og leiðbeiningar eftir þörfum, sbr. a-lið 2. mgr. 3. gr., en með lögum nr. 88/2024 og flutningi réttindagæslumanna til Mannréttindastofnunar var þetta hlutverk réttindavaktar lagt niður. Eftir standa þau hlutverk sem fjallað er um í b–f-lið 3. gr. en tilkoma Mannréttindastofnunar Íslands og verkefnisstjórnar um landsáætlun um innleiðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur áhrif á þessi verkefni. Verður að ætla að þeim verði til framtíðar sinnt af Mannréttindastofnun eða verkefnisstjórn ásamt undirhópum landsáætlunarinnar, þar á meðal framtíðarhóps. Undantekning frá þessu og í raun eina verkefni réttindavaktar sem eftir stendur er í b-lið, þ.e. að safna upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks, þróun hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk og koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara. Í framkvæmd hefur verkefnið skarast á milli réttindavaktar ráðuneytisins og samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks, sbr. 36. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, sem einkum hefur birst í því að samráðsnefndin hefur verið sá vettvangur þar sem hagsmunasamtök notenda kalla eftir upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks og koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara. Þessu tengist ákveðin söfnun og miðlun upplýsinga um þróun hugmyndafræði, sem er meðal lögbundinna verkefna réttindavaktarinnar, en ráðuneytið hefur á hinn bóginn nýtt samráðsnefndina til þess að kynna áform um breytingar á lögum og stjórnvaldsfyrirmælum. Því er lagt til að það hlutverk réttindavaktar sem fjallað er um í b-lið 2. mgr. 3. gr. laga nr. 88/2011 verði alfarið hjá samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks og ákvæði um samráðsnefndina verði fellt brott út úr lögum nr. 38/2018, sbr. c-lið 1. tölul. 31. gr. frumvarpsins, og

henni formlega komið fyrir í lögum um réttindavernd fatlaðs fólks, sbr. 4. gr. frumvarpsins. Með þeirri breytingu verður samfélla í verkefninu.

3.3. Hlutverk réttindagæslu fyrir fatlað fólk og sýslumanna.

Öljóst er hvort notendur séu nægilega meðvitaðir um hlutverk réttindagæslu fyrir fatlað fólk eftir flutning verkefnisins til Mannréttindastofnunar Íslands. Í frumvarpi þessu er því skerpt á hlutverki réttindagæslunnar og þannig gerður skýr greinarmunur á því hlutverki sem er á ábyrgð hennar annars vegar og sýslumanna hins vegar en réttindagæslunni er ætlað að gegna eftirlits- og leiðbeiningarhlutverki en sýslumenn gegna aftur á móti stjórnsýsluhlutverki og taka stjórnvaldsákvæðanir í málum einstaklinga.

3.4. Persónulegir talsmenn.

Samkvæmt lögum nr. 88/2011 skal fatlaður einstaklingur sem á vegna fötlunar erfitt með að gæta hagsmuna sinna eiga rétt á persónulegum talsmanni. Þrátt fyrir að kveðið sé á um þennan rétt í lögum hefur í framkvæmd komið í ljós að einstaklingar sem eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna eða tjá vilja sinn með hefðbundnum hætti vegna fötlunar hafa staðið frammi fyrir því að þess hefur verið krafist að þeir tjái vilja sinn til að geta nýtt sér þennan rétt til fulls. Þörf fatlaðs fólks á aðstoð persónulegs talsmanns hefur einkum komið fram í tengslum við sívaxandi rafræna stjórnsýslu og þjónustu. Sumir fatlaðir einstaklingar eiga erfitt með að nýta sér þá kosti sem stafræn þróun býður upp á án viðeigandi aðstoðar. Dæmi um slíkt getur verið umsýsla með rafrænum skilríkjum, aðgangur að stafrænum pósthólfum eða önnur afmörkuð verkefni sem krefjast beinnar heimildar frá einstaklingnum. Eins og fram kom í skýringum við 3. gr. frumvarps þess er varð að lögum um stafrænt pósthólf í miðlægri þjónustugátt stjórnvalda, nr. 105/2021, bárust umsagnir við frumvarpið þar sem vakin var athygli á þeim hópi fólks sem getur ekki veitt aðgang að stafrænu pósthólfi sínu fötlunar sinnar vegna. Þar sem það fer eftir sérlögum hverju sinni hverjir geta fallið undir ákvæðið um aðgang að stafrænu pósthólfi í miðlægri þjónustugátt stjórnvalda var ákveðið að beina erindum viðkomandi umsagnaraðila til félagsmálaráðherra vegna endurskoðunar laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Þá undirstrikar úrskurður kærunefndar jafnréttismála í máli nr. 14/2022 þörfina á að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að þjónustu með ýmsum aðlögunarleiðum en slíkt getur falið í sér aðkomu og aðstoð annarra.

Eitt meginmarkmið frumvarps þessa er að styrkja sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks og rétt þess til jafnrar þátttöku í samfélaginu í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Með því að einfalda því fatlaða fólki sem á erfitt með að gæta hagsmuna sinna og getur ekki tjáð vilja sinn að fá persónulegan talsmann er ætlunin að brúa það bil sem hefur myndast og veita því hindrunarlaust aðgengi að nauðsynlegri þjónustu og hagsmunagæslu.

Í frumvarpi þessu er lagt til að ákvæði IV. kafla gildandi laga nr. 88/2011 verði tekin upp en að breytingar verði gerðar á þeim sem auðveldi fötluðu fólki að verða sér úti um persónulegan talsmann. Þessar breytingar miða að því að tryggja að sem flestir einstaklingar sem þurfa á slíkum stuðningi að halda fái hann óháð formlegri skilgreiningu á fötlun eða getu til að tjá vilja sinn. Meðal annars er horfið frá þeirri kröfu að hinn fatlaði einstaklingur beri einn ábyrgð á því að velja sér persónulegan talsmann ef hann getur ekki tjáð vilja sinn. Þegar einstaklingur getur ekki tjáð vilja sinn er lagt til að sýslumaður velji honum persónulegan talsmann í samráði við tvo ótengda aðila sem þekkja vel til vilja og þarfa hans. Þetta er mikilvæg breyting sem tryggir að einstaklingar sem ekki geta tjáð vilja sinn geti nýtt sér þá aðstoð sem persónulegir talsmenn geta veitt. Jafnframt er lagt til að ráðherra verði heimilt skv. 1. mgr. 10. gr. frumvarpsins að fela hagsmunasamtökum fatlaðs fólks að hafa milligöngu um að finna hæfa og

reiðubúna einstaklinga til að taka að sér hlutverk persónulegs talsmanns fyrir þá sem ekki geta sjálfir bent á slíkan aðila.

3.5. Aðgangur að fjármunum.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, endurspeglar að miklu leyti þær aðstæður sem uppi voru þegar þau voru sett og hafa ekki fylgt þeirri þróun sem síðan hefur orðið. Ákveðinn hópur fatlaðs fólks hefur mætt kerfislægum hindrunum í tengslum við aðgang að og ráðstöfun eigin fjármuna, einkum þeir einstaklingar sem geta ekki nýtt sér rafræn skilríki vegna skerðinga sem þeir búa við. Vegna slíkra örðugleika hafa sumir hverjir sem búa í húsnæði fyrir fatlað fólk fengið aðstoð forstöðumanna við ráðstöfun fjármuna vegna daglegra útgjalda, svo sem að greiða reikninga og millifæra fjármuni til daglegra nota. Samkvæmt upplýsingum frá Reykjavíkurborg höfðu þeir einstaklingar sem þess óskuðu möguleika á að veita forstöðumanni íbúðakjarnans sem þeir bjuggu í sérstakt umboð sem framvísað var til viðskiptabanka viðkomandi. Þeir einstaklingar sem ekki gátu ritað nafn sitt sökum fötlunar gátu nýtt sér stimpil til auðkenningar. Haustið 2023 hætti einn viðskiptabankanna að taka þessa stimpla sem gilda undirskrift og óskaði eftir því að fundin yrði önnur lausn. Í framhaldinu óskaði Reykjavíkurborg eftir því að réttindagæsla fyrir fatlað fólk kæmi að gerð umboðanna og voru þau umboð sem réttindagæslan tók þátt í að útbúa samþykkt af fjármálastofnunum um skeið. Við nánari athugun kom þó í ljós að lagastoð skorti fyrir þessu verklagi og tilkynnti réttindagæslan í september 2024 að hún myndi ekki koma lengur að gerð slíkra umboða.

Hinn 14. janúar 2025 barst félags- og húsnæðismálaráðuneytinu erindi frá umboðsmanni Alþingis þar sem óskað var eftir upplýsingum um mál sem fjallað var um í frétt sem birtist á vef RUV og fjallaði um yfirræð yfir fjármunum manns sem býr í íbúðakjarna fyrir fatlað fólk. Þar kom fram að fyrrverandi forstöðumaður íbúðakjarnans hefði enn yfirræð yfir fjármunum mannsins og ómögulegt væri að fá þau færð yfir á nýjan forstöðumann. Ljóst er að nauðsynlegt er að gera lagabreytingar sem tryggja fötlðu fólki aðgang að eigin fjármunum og möguleika á að ráðstafa þeim með því að veita viðeigandi lagastoð fyrir nauðsynlegum stuðningi og aðstoð þriðja aðila.

3.6. Aukin skilvirkni og réttaröryggi málsmeðferðar.

Í V. kafla frumvarpsins eru lagðar til breytingar á þeirri málsmeðferð sem hefur verið við lýði varðandi ráðstafanir til að draga úr nauðung og veitingu undanþágna frá bannákvæði 10. gr. laga nr. 88/2011. Tilfni þessara breytinga má m.a. rekja til athugasemda umboðsmanns Alþingis í frumkvæðismáli sem hófst árið 2023 (nr. F141/2023) og laut að fyrirkomulagi í tengslum við beiðnir um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk. Í erindum sem umboðsmaður sendi ráðuneytinu, sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og undanþágunefnd er tiltekið að ábendingar hafi ítrekað og um nokkurt skeið komið fram um langan málsmeðferðartíma slíkra beiðna. Þessar vísbendingar um annmarka á málsmeðferð hafi bæði komið fram í tengslum við kvartanir og ábendingar til umboðsmanns sem og við eftirlit með stöðum þar sem fólk er eða kann að vera frelsissvipt (OPCAT-eftirlit).

Athugasemdir umboðsmanns í málinu bera með sér að bæði skorti á skilvirkni og réttaröryggi í gildandi málsmeðferð. Er afleiðingin sú að einhver fjöldi fatlaðs fólks býr við ólög-mæta nauðung í daglegu lífi. Lögákveðin meðferð undanþágubeiðna hafi í mörgum tilvikum dregist úr hófi með sömu afleiðingum.

Tillögum frumvarpsins er ætlað að gera úrbætur á málsmeðferðinni þannig að auka megi skilvirkni og tryggja réttaröryggi betur en áður. Þessar úrbætur felast einkum í eftirfarandi atriðum:

1. Skerpt er á skyldu þjónustuaðila til þess að tilkynna um öll tilvik þar sem nauðung er beitt í þjónustu við fatlað fólk, óháð því hvort undanþága hafi verið veitt eða ekki.
2. Skilgreindur er vinnslutími ráðstafana sem ætlað er að draga úr þörf á því að beita nauðung í þjónustu.
3. Ferli þeirra mála sem sérfræðiteymið sendir frá sér er einfaldað.
4. Meðferð undanþagna flyst á hendur úrskurðarnefndar velferðarmála og stjórnsýslulegt verkefni úrskurðarnefndar í málum er varða undanþágur er skýrt.

3.7. Staða einstaklinga sem sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn.

Samhliða undirbúningi þessa frumvarps hefur í samstarfi sjö ráðuneyta verið unnið að því að skapa laga- og stofnanaramma um framkvæmd einstaklingsbundinna öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn. Fyrirhugað er að frumvarp til laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn verði lagt fram á yfirstandandi löggjafarþingi og er gert ráð fyrir að það frumvarp og þetta fylgist að við þinglega meðferð.

Snertiflötur þessara tveggja frumvarpa felst fyrst og fremst í því að þeir einstaklingar sem gert er að sæta öryggisgæslu og öðrum vægari öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn munu samhliða slíkum ráðstöfunum njóta margháttaðrar velferðarþjónustu. Þessari þjónustu verður m.a. ætlað að mæta stuðningsþörf vegna fötlunar. Velferðarþjónusta verður veitt þar sem einstaklingur er býr eða er vistaður, m.a. þegar hann vistaður í öryggisgæslu, þannig að starfsfólk sem þar vinnur sinni bæði þjónustu og framfylgi öryggisráðstöfunum.

Við smíði beggja þeirra frumvarpa sem hér um ræðir hefur verið horft til þess að einfalda ferla og stuðla að gegnsærri samræmdri málsmeðferð þegar grípa þarf inn í líf þess fólks er hlut á að máli, sem allt á sammerkt að vera í viðkvæmri stöðu. Jafnframt var litið til þess að lögbundin réttindavernd fatlaðs fólks taki til allra þátta og uppfylli þær kröfur sem leiða af réttaröryggissjónarmiðum. Að vandlega athuguðu máli var ákveðið að fara þá leið að um inn-grip sem nauðsynleg eru þegar þjónusta er veitt í öryggisgæslu fari samkvæmt áformuðum lögum um réttindavernd fyrir fatlað fólk. Í þessu felst að ráðstafanir og málsmeðferð skv. V. kafla fyrirbyggjandi frumvarps gildi um þá einstaklinga sem gert er að sæta öryggisgæslu eða öðrum öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, óháð því hvort viðkomandi sé fatlaður eða ekki. Hér skiptir meginmáli að það bann við nauðung í þjónustu sem fram kemur í gildandi lögum, sem og nýjum lögum samkvæmt frumvarpi þessu verði það samþykkt, hvílir á þeim aðila sem veitir þjónustuna. Með því að útvíkka gildissvið banns skv. V. kafla frumvarpsins er tryggt að skýr lagarammi gildi um þau tilvik þegar víkja þarf frá banninu þar sem þjónusta er veitt samhliða þeim öryggisráðstöfunum sem ákveðnar eru með dómi eða úrskurði.

Eftir því sem best verður séð felur þessi ráðagerð með engu móti í sér að afsláttur sé gefinn af réttindavernd fatlaðs fólks. Fremur er um að ræða að tiltekinn fámennur hópur einstaklinga í erfiðum aðstæðum fái að njóta þeirrar réttindaverndar sem byggst hefur upp og áunnist í málefnum fatlaðs fólks. Einnig má hafa í huga að til fatlaðs fólks í skilningi frumvarpsins telst umtalsvert stærri hópur en fellur undir lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, og að fólk sem glímir við langvarandi veikindi fellur undir gildissvið gildandi laga hvað varðar rétt á persónulegum talsmanni. Er af þeirri ástæðu lagt til að einstaklingar með dómsúrlausn um öryggisráðstafanir eigi einnig kost á persónulegum talsmanni.

Athygli er þó vakin á því að ákvæði sérлага hafa áhrif í þessu sambandi. Annars vegar er um að ræða að ef fatlað barn er vistað í úrræðum á grundvelli laga um barnavernd, nái frumvarp til nýrra heildarlaga fram að ganga á yfirstandandi löggjafarþingi, fer um inngríp samkvæmt ákvæðum þeirra laga. Þá gilda sérstök ákvæði um réttargeðdeild og enn önnur úrræði innan heilbrigðisþjónustu.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Ákvæði frumvarps þessa varða m.a. jafnréttisákvæði 65. og 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, auk 70. gr. sem tryggir rétt til réttlátrar málsmeðferðar. Þá varða ákvæði frumvarpsins jafnframt 67. og 71. gr. stjórnarskrárinnar um persónufrelsi og friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.

Hvað varðar alþjóðlegar skuldbindingar má nefna 5. og 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. einnig lög nr. 62/1994, og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Samningurinn viðurkennir mannréttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra en staðfestir jafnframt rétt fatlaðs fólks til að njóta þessara réttinda. Markmið samningsins, eins og fram kemur í 1. gr. hans, er að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis ásamt því að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess. Þau ákvæði sem einkum koma til skoðunar í þessu samhengi eru 5. gr. um jafnrétti og bann við mismunun, sér í lagi 3. mgr. um viðeigandi aðlögun, 9. gr. um aðgengi, 12. gr. um löghæfi og jafna viðurkenningu fyrir lögum, 13. gr. um aðgang að réttinum, 14. gr. um frelsi og öryggi einstaklingsins, 15. gr. um vernd gegn vanvirðandi meðferð, 16. gr. um vernd gegn misneytingu, 17. gr. um verndun friðhelgi einstaklingsins og 19. gr. um jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu.

Hvað varðar réttarstöðu barna kemur frumvarpið jafnframt inn á ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (Barnasáttmálans). Í barnasáttmálanum er lögð áhersla á vernd og umönnun barna en í 3. gr. er kveðið á um að það sem barni sé fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar stjórnvöld geri ráðstafanir sem varði börn, auk þess sem í 23. gr. er fjallað um réttarstöðu fatlaðra barna. Þar að auki kemur frumvarpið inn á ákvæði 7. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fjallar um fötluð börn.

Rétt er að ítreka að frumvarpi þessu er ætlað að tryggja að réttindi fatlaðs fólks samkvæmt framangreindum greinum séu virt, enda skýrt að fatlað fólk skuli njóta sömu réttarverndar og aðrir einstaklingar í samfélaginu.

5. Samráð.

5.1. Samráð við gerð frumvarpsins.

Frumvarp þetta snertir fyrst og fremst fatlað fólk sem þarfnast stuðnings við að gæta réttinda sinna, aðila sem þekkja vel til vilja og þarfa þess og þá aðila sem fara með verkefni samkvæmt frumvarpi þessu, þ.e. réttindagæslu fatlaðs fólks, persónulega talsmenn, sýslumenn, nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar (undanþágunefnd), sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar (sérfræðiteymið) og úrskurðarnefnd velferðarmála (ÚRVEL).

Haft var samráð við helstu hagaðila, þar á meðal hagsmunasamtök fatlaðs fólks, Samband íslenskra sveitarfélaga, Mannréttindastofnun Íslands, dómsmálaráðuneyti, sýslumanninn á höfuðborgarsvæðinu, undanþágunefnd, sérfræðiteymi, ÚRVEL og mennta- og barnamálaráðuneyti. Í tengslum við ákvæði frumvarpsins um hlutverk réttindagæslu fyrir fatlað fólk var unnið náið með Mannréttindastofnun Íslands. Einnig fór fram ítarlegt samráð við dómsmálaráðuneyti um hlutverk sýslumanna, auk þess sem sérstaklega var tekið tillit til athugasemda

frá sýslumanninum á höfuðborgarsvæðinu. Þá var samráð haft við sýslumannaráð, mennta- og barnamálaráðuneyti, undanþágunefnd, sérfræðiteymið og ÚRVEL um ákvæði frumvarpsins sem lúta að nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Jafnframt voru áform um lagasetningu kynnt sérstaklega á fundi samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks og á samráðsfundum með Sambandi íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

5.2. Áform um fyrirhugaðar lagabreytingar birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Áform um fyrirhugaða lagasetningu voru til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda á tímabilinu 11. júlí til 20. ágúst 2025 (mál nr. S-124/2025) og var helstu hagsmunaaðilum gert viðvart þar um. Alls bárust sjö umsagnir, frá Persónuvernd, sameiginlega frá Landssamtökunum Þroskahjálpi og Geðhjálpi, Barnaheill – Save the Children á Íslandi, ÖBÍ réttindasamtökum, Einstökum börnum – landssamtökum barna með sjaldgæfa, alvarlega sjúkdóma og tvær frá einstaklingum. Þá bárust ráðuneytinu einnig umsagnir frá Mannréttindastofnun Íslands og undanþágunefnd með tölvupósti en þær voru ekki birtar í samráðsgátt. Helstu atriði sem tiltekin voru í umsögnunum vörðuðu m.a. niðurlagningu réttindavaktar ráðuneytisins, réttindagæslu fyrir fatlað fólk, persónulega talsmenn, yfirfærslu meðferðar undanþágna frá banni við beitingu nauðungar frá undanþágunefnd til ÚRVEL og nauðung í þjónustu við fötluð börn.

Boðað var til samráðsfunda með hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, þar á meðal Landssamtökunum Þroskahjálpi, ÖBÍ réttindasamtökum, Geðhjálpi, Barnaheillum og Einstökum börnum, og þeim gefið tækifæri til að fylgja eftir umsögnum sínum. Athugasemdir beindust einkum að hlutverki réttindagæslu, fyrirhugaðri niðurlagningu réttindavaktar ráðuneytisins, persónulegum talsmönnum og kaflanum um ráðstafanir til að draga úr beitingu nauðungar. Almenn var álitð að réttindavaktin hefði ekki sinnt öllum lögbundnum verkefnum sínum að undanfögnu og að hana mætti leggja niður, þó að því gefnu að verkefni hennar flyttust til annarra aðila. Hagsmunasamtökin lögðu áherslu á að réttindagæsla héldi frumkvæðiseftirliti, sérstaklega gagnvart einstaklingum sem ekki gætu leitað réttar síns sjálfir. Einnig var bent á að meiri virðingu vantaði í kerfinu fyrir því að foreldrar sinntu börnum sínum eftir að þau hefðu náð fullorðinsaldri, enda væru foreldrar oftast best til þess fallnir að sinna hlutverki persónulegra talsmanna. Þá töldu hagsmunasamtökin nauðsynlegt að sýslumenn fengju fræðslu og að eftirlit væri með störfum þeirra. Að lokum lögðu hagsmunasamtökin áherslu á að bæta aðgengi fatlaðs fólks að stafrænni þjónustu og að ríkið bæri ábyrgð á lausn þeirra mála. Framangreindar athugasemdir voru teknar til skoðunar við gerð frumvarpsins og með hliðsjón af þeim var m.a. horfið frá áformum um að takmarka gildissvið V. kafla frumvarpsins við einstaklinga sem náð hafa lögræðisaldri. Að öðru leyti var ákveðið að halda áfram á þeirri braut sem mörkuð var þegar áformin voru kynnt.

Á samráðsfundi með Sambandi íslenskra sveitarfélaga var almennt vel tekið í þau áform sem kynnt voru á fundinum og birt höfðu verið í samráðsgátt stjórnvalda.

5.3. Drög að frumvarpi birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Drög að frumvarpi voru birt til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda á tímabilinu 26. september til 12. október 2025 (mál nr. S-186/2025). Alls bárust 14 umsagnir, frá Persónuvernd, velferðarsviði Akureyrarbæjar, Reykjavíkurborg, Barnaheillum – Save the Children á Íslandi, ÖBÍ réttindasamtökum, Átaki – félagi fólks með þroskahömlun, sameiginleg umsögn frá Landssamtökunum Þroskahjálpi og Geðhjálpi, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Mannréttindastofnun Íslands, Samtökum fyrirtækja í fjármálapjónustu og sýslumannaráði og þrjár frá einstaklingum.

Í þeim umsögnum sem bárust um frumvarpið koma fram sameiginleg sjónarmið um mikilvægi lagasetningarinnar en þar er áhyggjum jafnframt lýst af því að ýmis atriði þarfnist skýringa áður en frumvarpið verði að lögum. Víða er bent á að ekki megi leggja niður réttindavakt ráðuneytisins nema tryggt sé að verkefnum hennar verði komið fyrir hjá viðeigandi aðilum og að önnur eining taki við samhæfingarhlutverki stjórnvalda í stað hennar, í samræmi við ákvæði SRFF. Þá benda umsagnaraðilar á að með því að leggja niður réttindavaktina hverfi aðkoma fræðasamfélagsins og því þurfi að tryggja áframhaldandi hlutdeild Háskóla Íslands eða annarra fræðastofnana. Brugðist var við framangreindum athugasemdum, með breytingu á m.a. 4. gr. frumvarpsins þar sem kveðið er á um samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks. Því hefur verið lagt til að í nefndinni verði gert ráð fyrir einum fulltrúa fræðasamfélagsins tilnefndum af samstarfsnefnd háskólastigsins. Þá er gert ráð fyrir að verkefnisstjórn um landsáætlun um innleiðingu SRFF verði sú samhæfingarmiðstöð innan stjórnsýslunnar sem vikið er að í 1. mgr. 33. gr. SRFF. Þar að auki er gert ráð fyrir að verkefnum réttindavaktarinnar verði ýmist sinnt af verkefnisstjórninni og áðurnefndri samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks.

Þá gera umsagnaraðilar athugasemdir við að hlutverk réttindagæslu fyrir fatlað fólk sé óljóst og að frumvarpið dragi úr heimildum hennar til að kanna mál sem til hennar berast. Þar sem umræddar breytingar hafa ekki í för með sér neina skerðingu á heimildum réttindagæslunnar frá því sem kveðið er á um í gildandi lögum nr. 88/2011 var ekki talin ástæða til að bregðast við með breytingum á þeim ákvæðum frumvarpsins sem varða réttindagæsluna.

Skýrari ákvæði um persónulega talsmenn fá jákvæðar undirtektir í umsögnum en umsagnaraðilar leggja þó áherslu á nauðsyn þess að tryggja að sýslumenn og starfsfólk þeirra vinni í samræmi við hugmyndafræði SRFF og fái viðeigandi fræðslu.

Margir umsagnaraðilar leggja gegn því að undanþágunefnd verði lögð niður og að meðferð undanþágna frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar verði komið fyrir hjá ÚRVEL. Við gerð frumvarpsins var ákveðið að halda áfram á þeirri braut sem mörkuð var í upphafi og því lagt til að meðferð undanþágna verði í höndum ÚRVEL í stað sérstakrar undanþágunefndar eins og kveðið er á um í gildandi lögum nr. 88/2011.

Þá lýsa umsagnaraðilar áhyggjum af framkvæmd undanþágna, þörf á skýrari skilgreiningu á fjarvöktun og rafrænni vöktun, mikilvægi þess að tryggt sé virkt, gagnsætt og skilvirkt eftirlit með beitingu nauðungar og að málsmeðferðartími sé ekki of langur. Brugðist var við framangreindum athugasemdum með ítarlegri umfjöllun um fjarvöktun í skýringu við 3. mgr. 17. gr. og sérstöku ákvæði um skráningar- og tilkynningarskyldu þjónustuaðila til sérfræðiteymis, sbr. 27. gr. frumvarpsins.

Í umsögnum er jafnframt bent á að tryggja þurfi vernd og réttindi fatlaðra barna, þar á meðal þeirra sem vistuð eru utan heimilis, og samræmi við barnaverndarlög og aðra tengda lagabálka. Með hliðsjón af þeirri athugasemd var samráð haft við mennta- og barnamálaráðuneyti vegna fyrirhugaðs frumvarps þess ráðuneytis til nýrra heildarlaga um barnavernd. Sérstök ákvæði munu gilda um nauðung í þjónustu við börn sem vistuð eru utan heimilis á grundvelli fyrirhugaðra nýrra laga um barnavernd og ganga þau sérákvæði framar ákvæðum frumvarps þessa. Þá er áhersla lögð á nauðsynlegt samstarf við barnaverndaryfirvöld, þá sérstaklega í aðdraganda þess að fatlað barn eða ungmenni færast á milli þjónustuaðila.

Að lokum telja umsagnaraðilar mikilvægt að skýra gildissvið fyrirhugaðra laga og samræmi þeirra við önnur lög, ekki síst fyrirhugað frumvarp til laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, til að forðast skörun eða ósamræmi í reglum um nauðung, auk aðgengis að rafrænum auðkenningarlausnum. Þá er áréttað að virkt samráð og þátttaka

fatlaðs fólks og samtaka þess sé grundvallaratriði í allri stefnumótun og framkvæmd, í samræmi við SRFF, og að lagasetningin verði að tryggja að mannréttindavernd sé ekki aðeins markmið heldur virk í framkvæmd.

6. Mat á áhrifum.

6.1. Jafnréttismat.

Þeir sem helst verða fyrir áhrifum af lagasetningunni eru fatlaðir einstaklingar, þar á meðal einstaklingar sem vegna fötlunar sinnar eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna hjálparlaust. Helstu aðilar ríkisins eru félags- og húsnæðismálaráðuneyti, mennta- og barnamálaráðuneyti, dómsmálaráðuneyti, sýslumenn, Mannréttindastofnun Íslands og úrskurðarnefnd velferðarmála. Á vegum sveitarfélaga er aðallega um að ræða þjónustuaðila sem veita fötluðu fólki þjónustu, svo sem félagsþjónustu eða aðra þjónustu, á heimilum þess og í daglegu lífi.

Markmið SRFF, sem Ísland er aðili að, er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk. Í 6. gr. samningsins segir að aðildarríki samningsins viðurkenni að fatlaðar konur og stúlkur verði fyrir fjölþættri mismunun og gera skuli ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis á við aðra. Þá fjalla 14., 15. og 16. gr. samningsins um frelsi og öryggi einstaklingsins og þar með banni við beitingu nauðungar. Á árinu 2024 voru beiðnir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar í þjónustu við konur um 20% og um 80% í þjónustu við karla. Þetta gefur vísbendingu um að ráðstafanir til að draga úr beitingu nauðungar hafi meiri áhrif á karla en konur. Að öðru leyti er ekki talið að frumvarpið komi til með að hafa áhrif á stöðu kynjanna.

6.2. Fjárhagsáhrif fyrir ríkissjóð.

Verði frumvarpið samþykkt munu lögin taka til félags- og húsnæðismálaráðuneytis, mennta- og barnamálaráðuneytis, dómsmálaráðuneytis, sýslumanna, Mannréttindastofnunar Íslands og úrskurðarnefndar velferðarmála (ÚRVEL).

Með hliðsjón af ábendingum umboðsmanns Alþingis er lagt til að aukin ábyrgð verði lögð á sérfræðiteymið í málum er varða nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Í frumvarpinu er skilgreindur afmarkaður vinnslutími sérfræðiteymis vegna mála sem þeim berast en í gildandi lögum nr. 88/2018 er ekki skilgreindur slíkur vinnslutími. Auk þess er gert ráð fyrir að teymið sendi umsagnir sínar beint til ÚRVEL til afgreiðslu í stað þess fyrirkomulags sem kveðið er á um í gildandi lögum, þ.e. að teymið sendi umsagnir sínar einungis til þjónustuaðila sem í mörgum tilvikum fer aldrei með málið í undanþágufarli. Af þessu leiðir að mun meiri kröfur eru gerðar til gagnaöflunar sérfræðiteymis í frumvarpi þessu áður en umsögn er send ÚRVEL en samkvæmt gildandi lögum er það á ábyrgð þjónustuaðila að afla tiltekinna gagna þegar beiðni um undanþágu er send til undanþágunefndar. Jafnframt er lagt til að það verði hlutverk teymisins að sjá til þess að þeim einstaklingi sem málið varðar sé leiðbeint um rétt sinn til að velja sér persónulegan talsmann en samkvæmt gildandi lögum er það á ábyrgð þjónustuaðila. Þá er lagt til að sérfræðiteymið fjalli einnig um mál er varða einstaklinga sem sæta öryggisgæslu eða öðrum vægari öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn óháð fötlun, auk þess sem nánari skilgreining á gildissviði V. kafla getur leitt til þess að teyminu muni berast tilkynningar um beitingu nauðungar frá fleiri aðilum en verið hefur, svo sem vinnu- og virkniúrræðum og menntastofnunum.

Vegna þeirrar auknu ábyrgðar sem lögð er á sérfræðiteymið í frumvarpi þessu er athygli vakin á að aðgerð E.4 í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks fyrir árin 2024–2027 sem snýr að því að leitað verði leiða til að styrkja starfsemi sérfræðiteymis.

Lagt er til að úrskurðarnefnd velferðarmála (ÚRVEL) fjalli um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun, sem samkvæmt gildandi lögum er hlutverk nefndar um undanþágu við banni við beitingu nauðungar. Leggst sú nefnd af með tilkomu laga um réttindavernd fatlaðs fólks. Markmiðið með breytingunni er að auka skilvirkni í málsmeðferð og ákvarðanatöku, einfalda ferla og stytta biðtíma eftir ákvörðun.

Flutningur verkefna undanþágunefndar til ÚRVEL kallar á aukna sérfræðipækkingu í málaflokki fatlaðs fólks hjá nefndinni, auk þess sem styrkja þarf starfsemi hennar. Gert er ráð fyrir að kostnaður af þóknun nefndarmanna undanþágunefndar flytjist frá félags- og húsnæðismálaráðuneyti til ÚRVEL að upphæð 3 millj. kr. á ári. Fyrirhuguð fjölgun nefndarmanna ÚRVEL mun leiða af sér kostnaðarauka sem nemur um 750–1.500 þús. kr. á ársgrundvelli. Hlutastöðugildi til ÚRVEL mun leiða af sér kostnaðarauka upp á 8–10 millj. kr. Heildaráhrif á ríkissjóð nemur því á bilinu 8,75–11,5 millj. kr. sem áætlað er að rúmist innan fjárheimilda.

6.3. Áhrif á stjórnsýslu.

Efni frumvarpsins hefur áhrif á stjórnsýslu en talið er að þau stjórnvöld sem um ræðir séu í stakk búin til að taka við þeim verkefnum sem felast í frumvarpinu.

Í frumvarpinu er fjallað um réttindagæslu fyrir fatlað fólk en framkvæmd hennar heyrir undir Mannréttindastofnun Íslands og því er hvorki um nýtt hlutverk að ræða né viðbót við það hlutverk sem fyrir er.

Í frumvarpinu er kveðið á um framkvæmd verkefna sýslumanna sem snúa að persónulegum talsmönnum fatlaðs fólks og staðfestingu samkomulaga milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns. Ekki er þó um aukið hlutverk sýslumannsembættanna að ræða með frumvarpinu frá því sem verið hefur.

Í frumvarpinu er jafnframt lagt til að verkefni nefndar um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar (undanþágunefndar) verði flutt til ÚRVEL með það að markmiði að auka skilvirkni málsmeðferðar, einfalda ferla og stytta biðtíma eftir ákvörðun í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Félags- og húsnæðismálaráðuneytið hefur fundað með fulltrúum ÚRVEL sem telja sig geta tekið við verkefnum undanþágunefndar. Með breytingunum er gert ráð fyrir að sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar muni áfram veita þjónustuaðilum ráðgjöf en telji teymið nauðsynlegt að sækja þurfi um undanþágu skuli málinu vísað til ÚRVEL til ákvörðunar. Þar sem ÚRVEL er æðra stjórnvald sem úrskurðar í kærumálum vegna stjórnvaldsákvæðana eru jafnframt lagðar til breytingar á lögum um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015, samhliða setningu nýrra laga.

Sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar hefur um árabíl verið starfandi í félags- og húsnæðismálaráðuneytinu. Í frumvarpinu er skert á skyldu þjónustuaðila til þess að tilkynna til teymisins um öll atvik þar sem nauðung er beitt í þjónustu við fatlað fólk, auk þess sem skilgreindur er vinnslutími sérfræðiteymis. Þá er lögð sú skylda á sérfræðiteymið að senda umsögn sína beint til ÚRVEL í stað þjónustuaðila einungis þegar teymið hefur lokið ráðgjöf og metið að nauðsynlegt sé að beita nauðung. Í frumvarpinu eru gerðar miklar kröfur til sérfræðiteymisins að afla allra nauðsynlegra gagna svo að ÚRVEL geti tekið ákvörðun í málinu. Í frumvarpi þessu er því lagt til að efla hlutverk sérfræðiteymisins í málum er varða nauðung í þjónustu við fatlað fólk.

6.4. Áhrif á stöðu tiltekinna þjóðfélagshópa.

Efni frumvarpsins hefur áhrif á stöðu fatlaðs fólks. Markmið þess er að stuðla að bættu jafnrétti og aðgengi þegar um er að ræða þjónustu við fatlað fólk, en það er eitt helsta atriðið sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um. Með frumvarpinu

er ætlunin að tryggja að fatlað fólk hafi aðgang að og geti ráðstafað fjármunum sínum, með aðstoð viðeigandi sveitarfélags, og bæta möguleika þess á að verða sér úti um persónulegan talsmann. Markmiðið er jafnframt að skarpa á hlutverki réttindagæslu fyrir fatlað fólk og tryggja skýrari verkaskiptingu á milli sýslumanna og réttindagæslu. Þá er markmiðið að auka skilvirkni meðferðar mála er varða undanþágur frá banni við beitingu nauðungar, einfalda ferla og stytta biðtíma eftir ákvörðun í málum er varða slíkar undanþágur. Einnig er lagt til að mál er varða nauðung í þjónustu við fötluð börn sem vistuð eru utan heimilis fari samkvæmt nýjum heildarlögum um barnavernd sem fyrirhugað er að leggja fram á yfirstandandi lög-gjafarþingi, sbr. skýringar við 1. og 16. gr. frumvarpsins.

6.5. Samfélagslegur ávinningur.

Samfélagslegur ávinningur frumvarpsins er margþættur og snýr að aukinni réttindavernd fatlaðs fólks, auknu jafnræði og samfélagslegri þátttöku þess. Með frumvarpinu er skert á hlutverki réttindagæslu fyrir fatlað fólk þar sem óljóst hefur verið hvort notendur þjónustunnar séu nægilega meðvitaðir um hlutverk hennar eftir að réttindagæslan fluttist yfir til Mannréttindastofnunar Íslands 1. maí 2025. Því er nauðsynlegt að gera skýran greinarmun á því hlutverki sem er á ábyrgð réttindagæslu annars vegar og sýslumanna hins vegar.

Með frumvarpinu er fötluðu fólki jafnframt auðveldað að verða sér úti um persónulegan talsmann, jafnvel þeim sem eiga erfitt með að tjá vilja sinn. Þannig er stigið mikilvægt skref í átt að fullri samfélagslegri þátttöku fatlaðs fólks.

Frumvarpið stuðlar að auknu sjálfstæði fatlaðs fólks og tryggir að það fái nauðsynlegan stuðning til að taka upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni. Jafnframt eru lagðar til breytingar sem ætlað er að gera hlutverk persónulegra talsmanna eftirsóknarverðara. Þannig eru meiri líkur á að fleiri njóti slíks stuðnings. Þá felur frumvarpið í sér að fötluðu fólki, sem búsett er í íbúðakjörnum, er tryggður aðgangur að fjármunum sínum og möguleiki á að ráðstafa þeim með aðstoð viðeigandi sveitarfélags.

Að lokum þykir rétt að brugðist verði við ábendingum umboðsmanns Alþingis með laga-breytingum sem leiða til aukinnar skilvirkni í málsmeðferð og ákvarðanatöku, einföldunar ferla og styttri biðtíma eftir ákvörðun í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Talið er að frumvarp þetta auki skýrleika á málefnasviðinu. Er það liður í því að tryggja fötluðu fólki jafnræði á við ófatlað fólk, sem er eitt helsta markmið SRFF. Með frumvarpinu verði stuðlað að aukinni þátttöku og inngildingu fatlaðs fólks í samfélaginu. Ávinningur samfélagsins í heild er því mikill.

6.6. Mat á áhrifum á persónuvernd.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk hafa verið í gildi frá árinu 2011 og með breytingum sem gerðar voru á þeim árið 2012 var ákvæðum samkvæmt lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga bætt við þau. Frá þeim tíma hafa ekki verið gerðar athugasemdir um að sú vinnsla upplýsinga sem fram fer skorti nægjanlega stöð í lögum. Þar sem ný lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, tóku gildi 15. júlí 2018 þótti þó rétt að í fyrirbyggjandi frumvarpsdrögum yrðu settar fram skýrari heimildir til vinnslu persónu-upplýsinga frá því sem nú er.

Í umsögn um frumvarpið á fyrri stigum þess kom fram af hálfu Persónuverndar að stofnunin teldi mikilvægt að við lagasetninguna yrði öllum einstaklingum tryggður aðgangur að persónuupplýsingum sínum með öruggu aðgengi að rafrænni auðkenningu (rafrænum skilríkjum). Vegna þessarar athugasemdar skal tekið fram að tillögur í fyrirbyggjandi frumvarpi miða að því að auðvelda þetta aðgengi. Ýmis álitaefni verða þó áfram til staðar varðandi

rafræna auðkenningu þeirra sem falla undir frumvarp þetta. Unnið er að úrlausn þessara álitaefna og standa vonir til þess að úr þeim verði leyst með annarri lagasetningu.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í 1. mgr. greinarinnar kemur fram að lög þessi, verði frumvarpið að lögum, gildi um réttindavernd fatlaðs fólks. Gildissviðið er víðtækt og er ætlað að ná til allra fatlaðra einstaklinga sem af einhverjum ástæðum þurfa aðstoð við að gæta réttar síns eða við að taka upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni. Gert er ráð fyrir að fyrirhuguð lög taki til allra sem þetta á við um og því má ekki túlka gildissvið þeirra þrengra en tilefni er til. Meta verður í hverju tilfelli fyrir sig hvort viðkomandi eigi rétt á aðstoð samkvæmt lögnum, verði frumvarpið samþykkt. Það er ekki kveðið á um að skilyrði fyrir því að einstaklingur eigi rétt á aðstoð sé að hann njóti þjónustu samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Þessi afmörkun er mikilvæg til að undirstrika að frumvarp þetta tekur til réttindaverndar fatlaðs fólks almennt, óháð því hvort einstaklingur fellur undir lagalegu skilgreininguna á hugtakinu *fötlun* eða fær þjónustu á lagalegum grundvelli.

Í 2. mgr. er kveðið á um að ákvæði IV. kafla, sem fjallar um ráðstafanir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk, gildi einnig um réttindavernd einstaklinga sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þurfa aðstoð til að geta tekið upplýsta ákvörðun um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns. Þessi viðbót er mikilvæg til að tryggja að einstaklingar sem falla ekki undir skilgreiningu á fötluðu fólki samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, en eru í sambærilegri stöðu vegna veikinda eða slysa njóti sömu réttinda og verndar þegar kemur að beitingu nauðungar og fjarvöktunar. Hér er því kveðið á um að ekki skuli túlka *fötlun* þrengra en tilefni er til og ber að horfa til þess að slík aðstoð standi til boða einstaklingi sem vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss þarf aðstoð til að geta tekið upplýsta ákvörðun um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns.

Í 3. mgr. er mælt fyrir um að almennt taki ákvæði V. kafla til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi. Kaflinn nær því yfir víðan hóp þjónustuaðila. Í 2. málsl. er þó kveðið á um undantekningu frá hinni almennu reglu því að ákvæði laga um barnavernd skulu gilda um beitingu nauðungar í þjónustu við barn sem vistað er utan heimilis á grundvelli þeirra laga. Frá vori 2018 hefur staðið yfir umfangsmikil vinna í mennta- og barnamálaráðuneytinu við breytingar á lögum í þágu barna, m.a. heildarendurskoðun barnaverndarlaga. Með samþykkt laga nr. 107/2021, um breytingar á barnaverndarlögum, nr. 80/2002 (barnaverndarþjónusta, samþætting o.fl.), lauk fyrri hluta heildarendurskoðunar barnaverndarlaga en þau komu að fullu til framkvæmda í maí árið 2022. Eins og fram kemur í frumvarpi því er varð að þeim lögum hefur stefnan frá upphafi þeirrar vegferðar sem hófst árið 2018 þó ávallt verið að leggja fram frumvarp til nýrra heildarlaga um barnavernd. Frumvarp til laga um barnavernd, sem leggja á fram á yfirstandandi löggjafarþingi, felur í sér ný heildarlög og mun koma í stað barnaverndarlaga. Í því er fjallað ítarlegar en áður um beitingu þvingunar innan barnaverndarkerfisins, þ.m.t. um framkvæmd þvingunarráðstafana og farveg kvartana í tengslum við slíkar ráðstafanir. Þá mun staða barna með fjölþættar stuðningsþarfir falla skýrlega undir gildissvið þessara nýju laga um barnavernd, verði frumvarpið samþykkt. Ákvarðanataka um búsetu barna utan heimilis verður þá á grundvelli nýju laganna en ekki laga nr. 38/2018. Sú breyting sem lögð er til í frumvarpi þessu er til samræmis við ákvæði fyrrgreinds frumvarps til nýrra heildarlaga um barnavernd. Með þessu er átt við að ákvæði hinna nýju laga um barnavernd gangi framar ákvæðum frumvarps þessa í slíkum tilvikum. Þá

segir í 3. málsl. að ákvæði frumvarps þessa gildi að öðru leyti um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fötluð börn. Á þetta við um öll börn sem falla ekki undir sérregluna í 2. málsl., þ.e. þau sem ekki eru vistuð á grundvelli fyrirhugaðra laga um barnavernd. Í þeim tilvikum gilda almenn ákvæði þessa frumvarps, þar á meðal um bann við beitingu nauðungar og skilyrði fyrir undanþágum.

Í 4. mgr. kemur fram að ákvæði V. kafla gildi einnig um réttindavernd einstaklinga sem gert er að sæta öryggisgæslu eða öðrum öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, óháð því hvort þjónustubarfir þeirra séu tilkomnar vegna fötlunar eða af öðrum ástæðum. Þetta er mikilvæg viðbót sem víkkar gildissvið tiltekinna ákvæða miðað við gildandi lög til að ná til mjög viðkvæmra hópa einstaklinga sem kunna að vera frelsissviptir eða sæta öðrum þvingunaraðgerðum á grundvelli dómsúrlausnar. Tilfni þessarar breytingar er að tryggja að grundvallarmannréttindi slíkra einstaklinga séu vernduð og að beiting nauðungar sé takmörkuð við brýna nauðsyn í samræmi við meginreglur sem gilda um allar nauðungaraðgerðir gagnvart einstaklingum. Þótt þessir einstaklingar séu ekki endilega fatlaðir í lagalegum skilningi eiga þeir rétt á sambærilegri réttindavernd, sérstaklega hvað varðar ákvæði um nauðung og eftirlit með beitingu nauðungar. Með því að vísa til V. kafla er tryggt að lögð verði áhersla á að draga úr nauðung í þjónustu við umrædda einstaklinga með aðkomu sérfræðiteymis, sem er í samræmi við markmið frumvarpsins um að tryggja að sjálfsákvörðunarréttur sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar grípa þarf inn í líf þeirra af brýnni nauðsyn. Með þessari málsgrein er tryggt að öryggisráðstafanir skerði sem minnst frelsi og mannhelgi viðkomandi einstaklinga.

Í 5. mgr. er fjallað um markmið frumvarpsins sem er heildstæð vernd mannréttinda fatlaðs fólks sem felst í fyrirbyggjandi aðgerðum, stuðningi við sjálfsákvörðunarrétt og þess að fyllsta réttaröryggis sé gætt þegar grípa þarf inn í líf einstaklinga með beitingu nauðungar. Hugtakið *réttindavernd* nær vel utan um umfangið og felur í sér að lögin, nái frumvarpið fram að ganga, eigi að verja og tryggja réttindi alls fatlaðs fólks og annarra einstaklinga sem þau taka til. Er það því í samræmi við alþjóðlegar skuldbindingar Íslands, einkum samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem lögð er áhersla á að aðildarríkin tryggi og verndi öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fatlaðs fólks til jafns við aðra.

Í 6. mgr. er tekið fram að við framkvæmd laganna skuli taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem var undirritaður af hálfu Íslands í mars 2007, fullgiltur 24. september 2016 og lögfestur 12. nóvember 2025.

Um 2. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

Um 3. gr.

Í greininni eru skilgreind lykilhugtök frumvarpsins en við skilgreiningu þeirra var litið til laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, reglugerðar nr. 972/2012 um persónulega talsmenn fatlaðs fólks og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Um II. kafla.

Í II. kafla er kveðið á um skipan sérstakrar samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks. Kveðið er á um slíka samráðsnefnd í 36. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, en lagt er til að ákvæði um nefndina verði færð yfir í lög um

réttindavernd fatlaðs fólks. Tilfni þessarar breytingar er fyrst og fremst niðurlagning réttindavaktar ráðuneytisins sem kveðið er á um í II. kafla gildandi laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Jafnframt er horft til þess að þegar ákvæðið um samráðsnefndina var lögfest árið 2018 var einnig að því vikið af hálfu velferðarnefndar Alþingis að innan ákveðins tíma ætti að endurskoða fyrirkomulag samráðsnefndarinnar, þar með hvort sá fjöldi nefndarmanna sem lagt var upp með væri hæfilegur og hvort endurskoða þyrfti hlutverk nefndarinnar. Er brugðist við þessu með tillögum um breytingar á hlutverki, skipan, fjölda nefndarmanna og starfsháttum nefndarinnar sem kveðið er á um í frumvarpi þessu. Þar sem frumvarpið nær til fatlaðs fólks í víðari skilningi en lög nr. 38/2018 mun samráðsnefndin með þessari breytingu fjalla um málefni stærri hóps fatlaðs fólks.

Um 4. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um skipan ráðherra í samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks, sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Í 36. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, er kveðið á um skipan slíkrar samráðsnefndar. Með frumvarpi þessu er lagt til að 36. gr. laga nr. 38/2018 verði felld brott, sbr. c-lið 1. tölul. 31. gr. frumvarps þessa, og að þess í stað verði kveðið á um skipan hennar í 4. gr. þessa frumvarps. Um er að ræða breytta skipan og fjölda nefndarmanna frá því sem nú er og er sú breyting gerð til að nefndin verði skilvirkari. Þá er lögð rík áhersla á að tilnefndir fulltrúar tryggi upplýsingaöflun og hver og einn þeirra sé í góðu sambandi og hafi samráð við sitt bakland. Fulltrúi fræðasamfélagsins kemur inn í nefndina en fulltrúi þess hefur hingað til verið skipaður í réttindavakt ráðuneytisins, sem lagt er til að verði lögð niður, sbr. umfjöllun í kafla 3.2. Þessi viðbót er gerð til að tryggja aðkomu fræðasamfélagsins að samráði í málefnum fatlaðs fólks. Gengið er út frá því að fulltrúi fræðasamfélagsins leggi sitt af mörkum varðandi söfnun upplýsinga fyrir nefndina.

Við tilnefningu í nefndina ber tilnefningaraðila að hafa 28. gr. laga um jafna stöðu og jafnan rétt kynjanna, nr. 150/2020, til hliðsjónar, auk þess sem leitast skal við að tilnefna fatlaða einstaklinga til jafns við ófatlaða. Með þessu fyrirkomulagi gefst ráðherra kostur á að óska eftir því að tilnefningaraðilar tilnefni bæði ófatlaðan og fatlaðan einstakling með sama hætti og gildir um tilnefningar karla og kvenna. Tilnefningaraðila er hins vegar heimilt að víkja frá þeirri skyldu af hlutlægum ástæðum, t.d. ef það reynist ekki mögulegt, og skal hann þá skýra ástæður þess. Ráðherra velur úr tilnefningum svo að kynjaskipting verði sem jöfnust við skipan nefndarinnar.

Í 2. mgr. er kveðið á um hlutverk samráðsnefndar. Sérstaklega er kveðið á um það í 1. tölul. að nefndin sé ráðgefandi fyrir stjórnvöld, þ.m.t. allt Stjórnarráðið, fremur en ráðherra félagsmála einan, eins og kveðið er á um í gildandi lögum nr. 38/2018 þar sem nú er kveðið á um umrædda samráðsnefnd. Er sú skipan talin vera í betra samræmi við meginreglur samnings SRFF. Í 2. og 3. tölul. er lagt til að nefndin hafi hlutverk við öflun upplýsinga og að koma á framfæri ábendingum um það sem betur megi fara. Þessi hlutverk voru áður á verksviði réttindavaktar ráðuneytisins og munu flytjast til samráðsnefndarinnar um leið og vaktin verður lögð niður með gildistöku laganna, verði frumvarp þetta að lögum. Hvað við kemur ábendingum sem samráðsnefndin myndi koma á framfæri, sbr. 3. tölul., er einkum um að ræða ábendingar um málefni þar sem þörf er á úrbótum vegna óskýrrar eða misvísandi stefnumörkunar í tengslum við meginhlutverk nefndarinnar.

Ekki er við það miðað að samráðsnefndin verði sú samhæfingarmiðstöð innan stjórnsýslunnar sem vikið er að í 1. mgr. 33. gr. SRFF heldur er reiknað með að verkefnisstjórn um

landsáætlun um innleiðingu samningsins verði sú miðstöð. Þá er áréttað að Mannréttindastofnun Íslands mun fara með það eftirlitshlutverk sem fjallað er um í 2. mgr. 33. gr. SRFF eins og kveðið er á um í 4. mgr. 2. gr. laga um stofnunina, nr. 88/2024.

Í 3. mgr. er mælt fyrir um að samráðsnefndin geti ákveðið, ef þörf er á, að kalla til fulltrúa annarra ráðuneyta og sjálfstæðra stofnana. Þessi skipan á sér fyrirmynd í skipan annarra nefnda sem ætlað er að hafa samhæfingarhlutverk, m.a. samstarfsnefndar ríkis og sveitarfélaga sem starfar á grundvelli 3. mgr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011. Aðkoma annarra ráðuneyta er mikilvæg til að samhæfa aðgerðir en til sjálfstæðra stofnana teljast m.a. Mannréttindastofnun Íslands og Hagstofan. Í 2. málsl. er lagt til að aðilar sem tilnefni fulltrúa til setu í nefndinni eða verði kallaðir til skuli leggja sitt af mörkum til upplýsingaöflunar fyrir nefndina með vísan í 2. tölul. 2. mgr. ákvæðisins.

Um III. kafla.

Í kaflanum er að finna ákvæði um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Í ljósi þess að réttindagæsla fyrir fatlað fólk heyrir nú undir Mannréttindastofnun Íslands, sem er sjálfstæð eftirlitsstofnun sem starfar á vegum Alþingis, er talin full ástæða til að skerpa á því að hlutverk réttindagæslunnar felist fyrst og fremst í eftirliti með mannréttindum fatlaðs fólks.

Í frumvarpi sem varð að lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024, er fjallað um það fyrirkomulag þegar réttindagæslumenn fatlaðs fólks störfuðu innan félags- og vinnu-markaðsráðuneytis. Fram kemur að bent hafi verið á að fyrirkomulagið tryggði ekki nægilega vel sjálfstæði réttindagæslumanna, enda mætti hlutverk þeirra ekki takmarkast af því að þeir starfi fyrir ráðuneyti eða undirstofnun þess. Frá upphafi hafi því verið gert ráð fyrir að réttindagæslumenn myndu flytjast til mannréttindastofnunar þegar slík stofnun yrði sett á laggirnar. Má í því sambandi nefna ákvæði til bráðabirgða III í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Í því ákvæði er fjallað um skipan starfshóps til þess að endurskoða fyrirkomulag réttindagæslu fyrir fatlað fólk, en starfshópurinn átti m.a. að skoða þann möguleika að færa réttindagæslu fyrir fatlað fólk til þjóðbundinnar mannréttindastofnunar. Í samræmi við það voru réttindagæslumenn fatlaðs fólks formlega færðir undir Mannréttindastofnun Íslands með lögum nr. 88/2024.

Þó að á vegum réttindagæslu fyrir fatlað fólk séu ekki teknar ákvarðanir sem varða réttindi og skyldur einstaklinga hefur hún mikilvægu hlutverki að gegna þegar kemur að því að aðstoða fatlað fólk og hafa eftirlit með réttindum þess. Sú breyting að réttindagæslan heyri undir Mannréttindastofnun Íslands felur m.a. í sér að hún teljist ekki lengur til stjórnvalda og umboðsmaður Alþingis hefur því ekki eftirlit með störfum hennar. Hins vegar hefur framkvæmdastjóri og stjórn stofnunarinnar mikilvægu hlutverki að gegna þegar kemur að því að hafa eftirlit með störfum réttindagæslunnar.

Í nefndaráli stjórnskipunar- og eftirlitsnefndar Alþingis um frumvarp til laga um Mannréttindastofnun Íslands (239. mál á 154. löggjafarþing 2023–2024) fjallaði nefndin um þá tillögu að færa réttindagæslumenn fatlaðs fólks undir stofnun á vegum Alþingis. Réttindagæslumenn tækju ekki ákvarðanir sem vörðuðu réttindi og skyldur einstaklinga heldur væri hlutverk þeirra að hafa eftirlit með réttindum fatlaðs fólks. Réttindagæslumenn sinntu þannig almennt ekki hefðbundnum verkefnum framkvæmdarvaldsins eða verkefnum sem fælu í sér ábyrgð á framkvæmdinni heldur bæri þeim að vera fötluðu fólki innan handar og veita leiðbeiningar og aðstoð. Þeir færu auk þess með mannréttindaeftirlit og ættu að bregðast við ef þeir teldu brotið á réttindum fatlaðs fólks. Að mati nefndarinnar fellur þetta hlutverk réttindagæslumanna fatlaðs fólks að verkefnum Mannréttindastofnunar Íslands sem hefur það hlutverk að veita einstaklingum sem til hennar leita leiðbeiningar, ráðgjöf og aðstoð á sviði

mannréttinda. Mikilvægt sé þó að hafa í huga að í slíkri aðstoð felist ekki að ganga erinda eða aðstoða við rekstur mála. Þá geti þekking og reynsla réttindagæslumanna verið mikilvægur þáttur í eftirliti stofnunarinnar með framfylgd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Um 5. gr.

Í ákvæðinu er tekið fram að Mannréttindastofnun Íslands sinni réttindagæslu fyrir fatlað fólk og að um ráðningu og hæfisskilyrði starfsfólks réttindagæslunnar fari samkvæmt lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024. Réttindagæslumenn fatlaðs fólks voru færðir undir Mannréttindastofnun Íslands með gildistöku laga nr. 88/2024 1. maí 2025. Mannréttindastofnun er sjálfstæð stofnun á vegum Alþingis, sem hefur viðtækt hlutverk þegar kemur að því að efla og vernda mannréttindi á Íslandi. Auk þess að sinna réttindagæslu fyrir fatlað fólk er henni m.a. ætlað að hafa eftirlit með framfylgd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samræmi við 2. mgr. 33. gr. samningsins.

Ákvæðið er efnislega sambærilegt 1. mgr. 4. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, eins og þeim var breytt með lögum nr. 88/2024. Þó er lögð til sú breyting að í stað þess að kveða á um *réttindagæslumenn fatlaðs fólks* verði mælt fyrir um *réttindagæslu fyrir fatlað fólk*. Er sú hugtakanotkun talin endurspegla betur núverandi fyrirkomulag réttindagæslunnar þar sem ekki er lengur gert ráð fyrir svæðisbundnum réttindagæslumönnum heldur teymisvinnu innan Mannréttindastofnunar Íslands. Áfram er þó gert ráð fyrir því að réttindagæslan veiti fötluðu fólki þjónustu óháð búsetu.

Um 6. gr.

Í greininni er fjallað um hlutverk réttindagæslunnar. Hlutverkið er það sama og samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, eins og því var breytt með lögum nr. 83/2024 og lögum nr. 84/2024, sbr. 4., 5. og 6. gr. laganna. Þó eru ákveðnar breytingar á orðalagi sem er ætlað skýra enn frekar hlutverk réttindagæslunnar.

Í 1. mgr. er áréttað að hlutverk réttindagæslu fyrir fatlað fólk felist fyrst og fremst í eftirliti með mannréttindum fatlaðs fólks. Réttindagæslan skal leiðbeina fötluðu fólki um réttindi sín og hvert sé hægt að leita ef á þeim er brotið. Í ákvæðinu er jafnframt tekið fram að réttindagæslan skuli veita fötluðu fólki viðeigandi stuðning eftir þörfum svo að það geti notið réttinda sinna. Með viðeigandi stuðningi er átt við leiðbeiningar, ráðgjöf og eftir atvikum aðstoð við að leita réttar síns. Meta þarf hvað telst viðeigandi stuðningur í hverju tilviki fyrir sig, en við mat á því þarf m.a. að líta til þess hvaða þörf viðkomandi einstaklingur hefur fyrir stuðning eða aðlögun og hvort um sé að ræða alvarlegt, aðkallandi eða fordæmisgefandi mál.

Í 2. mgr. er tekið fram að réttindagæslan geti komið ábendingum á framfæri við hlutaðeigandi aðila. Réttindagæslan getur þannig, ef hún telur ástæðu til, komið með ábendingar, tillögur eða aðrar athugasemdir sem varða réttindi fatlaðs fólks til stofnana, þjónustuaðila og annarra opinberra aðila eða einkaaðila.

Í 3. mgr. og 4. mgr. er áréttað annars vegar að réttindagæslan taki ekki til meðferðar ágreinings á milli einstaklinga, svo sem í deilum fatlaðs einstaklings og fjölskyldumeðlima, og hins vegar að réttindagæslan endurskoði ekki ákvarðanir stjórnvalda í einstökum málum. Ákvæðin eru samhljóða 4., 5. mgr. 6. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, eins og þeim var breytt með lögum nr. 83/2024. Með ákvæðunum er undirstrikað 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.

Um 7. gr.

Samkvæmt 1. mgr. eiga að allir fatlaðir einstaklingar, sem telja brotið á réttindum sínum, að geta leitað til réttindagæslunnar. Þá er tekið fram að öllum sé skylt að tilkynna grun um brot á mannréttindum fatlaðs einstaklings til réttindagæslunnar ef viðkomandi á erfitt með að gæta réttinda sinna sjálfur vegna fötlunar. Ákvæðið er þrengra í 1. mgr. 6. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, þar sem kveðið er á um mjög viðtæka tilkynningarskyldu, þ.e. að öllum sé skylt að tilkynna til réttindagæslumanns ef þeir hafi ástæðu til að ætla að brotið sé á rétti fatlaðs einstaklings. Fatlað fólk er stór og fjölbreyttur hópur og mikilvægt að borin sé virðing fyrir eðlislægri reisu, sjálfræði, sjálfstæði og frelsi einstaklinga til að taka eigin ákvarðanir, eins og endurspeglast m.a. í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fatlað fólk er að jafnaði fullfært um að taka ákvörðun um hvort það vilji tilkynna hugsanleg réttindabrot til réttindagæslunnar. Auk þess verður að telja íþyngjandi að gera þá kröfu til almennings að öll hugsanleg réttindabrot gegn fötluðu fólki séu tilkynnt réttindagæslunni. Er því lagt til að tilkynningarskylda verði afmörkuð við grun um mannréttindabrot gegn einstaklingi sem á erfitt með að gæta réttinda sinna vegna fötlunar sinnar. Í því sambandi er mikilvægt að nefna að öllum verði áfram heimilt að leita til réttindagæslunnar vegna hugsanlegra réttindabrota gegn fötluðu fólki. Í lok málsgreinarinnar er svo sérstaklega tekið fram að réttindagæslan geti ávallt tekið upp mál að eigin frumkvæði.

Í 2. mgr. er fjallað um rétt réttindagæslunnar til upplýsinga. Mannréttindastofnun Íslands á viðtækan rétt til upplýsinga skv. 7. gr. laga nr. 88/2024 og nær sá réttur einnig til verkefna réttindagæslunnar. Hins vegar þykir rétt að áréttta í þessu ákvæði að þjónustuaðilar skuli veita réttindagæslunni allar þær upplýsingar sem hún metur nauðsynlegar til þess að sinna starfi sínu. Mikilvægt er að virða sjálfsákvörðunarrétt fatlaðra einstaklinga og er því sérstaklega tekið fram að réttindagæslan skuli leitast við að afla samþykkis viðkomandi þegar um er að ræða upplýsingar sem varða persónuleg málefni. Í ákveðnum tilvikum gæti þó verið nauðsynlegt fyrir réttindagæsluna að afla slíkra upplýsinga, án þess að samþykki liggi fyrir. Getur það t.d. átt við um einstakling sem á erfitt með að tjá vilja sinn vegna fötlunar en grunur er um að alvarlega hafi verið brotið á réttindum viðkomandi.

Um IV. kafla.

Í þessum kafla er fjallað um rétt fatlaðs fólks, sem vegna fötlunar sinnar á erfitt með að gæta hagsmuna sinna hjálparlaust, til að fá persónulegan talsmann sér til aðstoðar. Persónulegir talsmenn eru fyrst og fremst hugsaðir sem aðstoðarmenn sem þekkja viðkomandi, áhugamál hans og þarfir. Þeim er ætlað að aðstoða fatlaða einstaklinginn við að lifa sjálfstæðu lífi og taka upplýstar ákvarðanir um persónuleg málefni. Þetta er í samræmi við 12. gr. SRFF. Við túlkun ákvæða kaflans ber ávallt að hafa í huga að réttur til fá persónulegan talsmann sér til aðstoðar nær til þeirra sem hafa náð lögræðisaldri, óháð því hvort viðkomandi sé lögráða eða hafi verið sviptur lögræði, sjálfræði einu sér eða fjárræði einu sér með dómsúrskurði. Persónulegur talsmaður er ekki lögráðamaður eða fjárhaldsmaður hins fatlaða einstaklings og hefur ekki heimild til þess að taka ákvarðanir án samráðs við hann eða taka fram fyrir hendurnar á honum. Skal aðstoðin alltaf fara fram á forsendum hins fatlaða einstaklings og með hagsmunum hans að leiðarljósi. Áhersla er einnig lögð á að starf persónulegs talsmanns er sjálfböðavinna.

Í kaflanum er að finna ákvæði sem fjalla um val á persónulegum talsmanni og samkomulag milli fatlaðs einstaklings og talsmanns. Þá er mælt fyrir um það hvernig sýslumaður standi að staðfestingu á samkomulagi, breytingum á því og brottfall þess. Þá er fjallað um hæfi

persónulegra talsmanna, skyldur þeirra, eftirlit með störfum þeirra og heimildir. Loks er þar kveðið á kæruleið til ráðherra.

Um 8. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um hverjir eigi rétt á persónulegum talsmanni. Segir þar að fatlaður einstaklingur sem eigi vegna fötlunar sinnar erfitt með að gæta hagsmuna sinna hjálparlaust skuli eiga rétt á persónulegum talsmanni. Hafi hinn fatlaði einstaklingur verið sviptur sjálf-ræði, fjárræði eða lögræði, þ.e. hvoru tveggja sjálf-ræði og fjárræði, sæta heimildir persónulegs talsmanns á grundvelli samkomulags skv. 13. gr. takmörkunum sem eftir atvikum leiða af heimildum og skyldum lögráðamanns eða ráðsmanns samkvæmt lögræðislögum. Ekki ber að túlka orðið fötlun hér þrengra en tilefni er til hverju sinni. Er því ekki útilokað að einstaklingur sem á t.d. erfitt með að gæta réttar síns vegna afleiðinga viðvarandi sjúkdóms eða slyss geti átt rétt á persónulegum talsmanni samkvæmt þessari grein. Fötlunum einstaklingi er hins vegar aldrei skylt að velja sér persónulegan talsmann. Gert er ráð fyrir að viðkomandi geti almennt gert grein fyrir vilja sínum og valið sér sjálfur persónulegan talsmann í samráði við sýslumann. Þegar hins vegar er um að ræða einstakling sem vegna fötlunar sinnar getur ekki tjáð vilja sinn eða vafi leikur á vilja hans er lagt til að sýslumaður leiti skriflegrar staðfestingar tveggja ótengdra aðila sem þekkja vel til vilja og þarfa hans. Aðilar sem koma helst til skoðunar í þeim efnum eru þeir sem eiga reglulega í samskiptum við hinn fatlaða einstakling og þekkja vel til aðstæðna, þarfa og vilja viðkomandi, svo sem ættingjar, vinir og þjónustuaðilar. Áhersla er lögð á að samráð sé haft við þá sem eru nánir hinum fatlaða einstaklingi og til þess fallnir að vita hver viðkomandi vill að verði persónulegur talsmaður sinn. Þjónustuaðilar geta t.d. verið starfsfólk sem þjónustar einstakling daglega og þekkir vilja viðkomandi, tjáskiptaleiðir o.s.frv. og getur tekið faglega afstöðu til málsins. Þegar til þess kemur að sýslumaður þarf að leita til tveggja aðila til að staðfesta vilja hins fatlaða einstaklings skal mat hans taka mið af aðstæðum hverju sinni og skulu aðilarnir tengjast viðkomandi og koma úr ólíkri átt til að tryggja hagsmunum hans fatlaða einstaklings. Er hér um að ræða nýmæli frá því sem kveðið er á um í lögum nr. 88/2011.

Í 2. mgr. er einnig að finna nýmæli. Þar er lagt til að hinn fatlaði einstaklingur og persónulegur talsmaður hans skuli gera með sér samkomulag sem þeir undirrita í viðurvist sýslumanns þar sem er nánar afmarkað að hverju aðstoðin lýtur, sbr. 13. gr. Gert er ráð fyrir að sýslumaður þurfi eftir atvikum að mæta á heimili hins fatlaða einstaklings eða á annan stað þar sem hann er staddur svo að skilyrði ákvæðisins um undirritun í hans viðurvist sé fullnægt. Geti hinn fatlaði einstaklingur ekki undirritað sjálfur samkomulagið vegna fötlunar er heimilt að víkja frá því skilyrði samkvæmt ákvörðun sýslumanns.

Með 3. mgr. er lagt til að sýslumaður staðfesti val á persónulegum talsmanni og heimildir skv. 13. gr. Þar sem samkomulagið leiðir af sér eftirlit sýslumanns með persónulegum talsmanni, sbr. 12. gr., þykir mikilvægt að samkomulagið sé undirritað í viðurvist sýslumanns og að það öðlist ekki gildi fyrr en sýslumaður hefur staðfest að það samræmist ákvæðum frumvarpsins. Miðað er við að sýslumaður varðveiti eintak samkomulagsins vegna eftirlitshlutverks hans. Telji sýslumaður að samkomulagið fari gegn hagsmunum hins fatlaða einstaklings, brjóti í bága við lög eða að persónulegur talsmaður uppfylli ekki skilyrði 9. gr. ber honum að synja staðfestingu samkomulagsins.

Í 4. mgr. er sýslumanni falið að halda skrá yfir persónulega talsmenn og staðfest samkomulög þeirra við fatlaða einstaklinga. Með því er ætlunin að auka gagnsæi og réttaröryggi í samskiptum persónulegs talsmanns við þriðja aðila, svo sem þjónustuaðila, fjármálafyrirtæki,

félagsþjónustu sveitarfélaga eða heilbrigðisstofnanir. Lögð er sú skylda á persónulegan talsmann að framvísa staðfestingu sýslumanns á samkomulagi þegar hann kemur fram fyrir hönd hins fatlaða einstaklings. Þetta tryggir að þjónustuaðilar geti sannreynt heimildir hans. Til að styrkja þetta enn frekar er þeim aðilum sem eiga í samskiptum við persónulegan talsmann skylt að sannreyna heimildir hans áður en þjónusta er veitt á grundvelli samkomulagsins. Þeim er jafnframt veitt heimild til að óska eftir eintaki af staðfestu samkomulagi frá sýslumanni í framangreindum tilgangi. Þessu ákvæði er ætlað að vernda hagsmuni hins fatlaða einstaklings, koma í veg fyrir misnotkun og tryggja skýrleika í allri framkvæmd.

Um 9. gr.

Í greininni er mælt fyrir um þær kröfur sem gerðar eru til persónulegs talsmanns. Í ljósi þess að eðli starfa persónulegs talsmanns útheimtir þekkingu á högum og þörfum hins fatlaða einstaklings og heimildir hans á grundvelli samkomulags geta haft veruleg áhrif á daglegt líf hins fatlaða einstaklings þykir mikilvægt að sýslumaður gangi úr skugga um að viðkomandi uppfylli skilyrði greinarinnar áður en samkomulag skv. 3. mgr. 8. gr. er staðfest og persónulegur talsmaður tekur til starfa. Í fyrsta lagi er þess krafist að viðkomandi þekki til persónulegra málefna þess sem hann aðstoðar, þar á meðal sérstakra þarfa hans, áhugamála o.fl., hvort sem hann býr yfir slíkri þekkingu vegna fyrri samskipta við hinn fatlaða einstakling eða hann kynni sér þau þegar hann hyggst taka að sér að vera persónulegur talsmaður viðkomandi. Í öðru lagi er lagt til að persónulegur talsmaður þurfi að vera lögráða og ef samkomulag varðar ráðstöfun fjármuna skuli hann einnig vera fjár síns ráðandi, þ.e. hafa forræði á fé sínu og búi. Í þriðja lagi er lagt til að ef viðkomandi hefur hlotið refsídóm fyrir brot á tilteknum ákvæðum hegningarlaga um auðgunarbrot, manndráp eða tiltekin alvarleg ofbeldis- og kynferðisbrot skuli sýslumaður meta í hverju tilfelli fyrir sig hvort hann sé hæfur til að verða persónulegur talsmaður. Er þannig lagt til að sýslumaður meti hvort refsídómur einstaklings hafi áhrif á hæfi hans til að verða persónulegur talsmaður tiltekins einstaklings þannig að ekki sé girt sjálfkrafa fyrir að viðkomandi verði persónulegur talsmaður ef hann er hæfur til að sinna hlutverkinu að öðru leyti. Markmið breytingarinnar er að koma í veg fyrir misnotkun gagnvart hinum fatlaða einstaklingi, sbr. 4. mgr. 12. gr. SRFF, án þess þó að takmarka um of rétt hans til að velja sér talsmann sem hann treystir og vill að sinni því hlutverki. Tilgangur persónulegs talsmanns er að styðja fatlaðan einstakling við að nýta löghæfi sitt og verður að virða einstaklingsbundið sjálfræði og hæfi hins fatlaða einstaklings til að taka ákvarðanir, einnig hvað varðar val á persónulegum talsmanni. Af því leiðir að gæta verður að því að framangreint skilyrði komi aðeins í veg fyrir að einstaklingur verði persónulegur talsmaður ef sýnt er að refsídómur sem hann hefur hlotið hafi þýðingu í þeim aðstæðum sem um ræðir. Gæti það t.d. komið til skoðunar ef hann hefur hlotið refsídóm fyrir auðgunarbrot og samkomulag um aðstoð persónulegs talsmanns varðar ráðstöfun fjármuna.

Í 2. mgr. kemur fram að áður en samkomulag er undirritað og staðfest skuli persónulegur talsmaður framvísa sakavottorði. Tilgangurinn með þessu ákvæði er að gera sýslumanni kleift að meta hæfi viðkomandi til að gegna hlutverki persónulegs talsmanns. Til að tryggja að þetta mat geti ávallt farið fram er sýslumanni veitt heimild til að afla sakavottorðsins beint ef persónulegur talsmaður verður ekki við tilmælum um framlagningu vottorðsins. Þessi heimild er nauðsynleg til að koma í veg fyrir að matsferlið stöðvist vegna tregðu eða vanrækslu þess sem óskar eftir að verða persónulegur talsmaður og til að tryggja að hagsmunir hins fatlaða einstaklings séu ávallt í fyrirrúmi.

Um 10. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að staðfesting samkomulags sé háð því skilyrði að persónulegur talsmaður hafi lokið fræðslu um réttindamál fatlaðs fólks og áherslur sínar í störfum. Gert er ráð fyrir því að ábyrgð á slíkri fræðslu sé hjá ráðuneytinu en að ráðherra sé heimilt að fela hagsmunasamtökum fatlaðs fólks að annast fræðslu fyrir persónulega talsmenn. Einnig geti ráðherra falið hagsmunasamtökunum að hafa milligöngu um að finna hæfa og reiðubúna aðila til að taka að sér hlutverk persónulegs talsmanns fyrir þá sem ekki geta sjálfir bent á slíka. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa tengsl við fjölbreyttan hóp fólks og gætu því í ákveðnum tilvikum bent á hæfa einstaklinga sem eru tilbúnir að sinna þessu hlutverki í sjálfböðavinnu. Þau geta því gegnt mikilvægu hlutverki við að tengja saman fatlað fólk sem þarfnast stuðnings og þá sem geta veitt hann. Með því að fela hagsmunasamtökum fatlaðs fólks þessa milligöngu er tryggt að þeir einstaklingar, sem ekki hafa aðstandendur til að sinna hlutverki persónulegs talsmanns, fái aðstoð við að finna hæfan aðila til að gegna hlutverkinu. Jafnframt er þannig gætt að því að valið standi á traustum grunni og taki mið af persónulegum þörfum hins fatlaða einstaklings. Að lokum er ráðherra heimilt að gera samning við sýslumann um að annast fræðsluna fyrir persónulega talsmenn, enda fara sýslumenn með umsýslu með samkomulögum sem varða persónulega talsmenn. Verði sýslumanni falið að annast fræðsluna skal hann tryggja að samráð verði haft við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess við mótun og fyrirkomulag fræðslunnar. Það er nauðsynlegt til að tryggja að sjónarmið notenda séu í fyrirrúmi.

Í 2. mgr. er áréttuð sú grundvallarregla sem gildir um aðstoð persónulegs talsmanns, þ.e. að allar ráðstafanir hans skuli gerðar í samráði við og með samþykki hins fatlaða einstaklings og með hagsmuni hans að leiðarljósi. Persónulegum talsmanni ber að auki að haga störfum sínum í hvívetna í samræmi við vilja og óskir hins fatlaða einstaklings.

Í 3. mgr. er kveðið á um skyldu persónulegs talsmanns til að upplýsa viðeigandi þjónustuaðila um hlutverk sitt og heimildir og framvísa staðfestingu sýslumanns á samkomulagi þar um þegar hann kemur fram fyrir hönd hins fatlaða einstaklings, svo sem með áritun sýslumanns á samkomulagið sjálft.

Í 4. mgr. er lagt til að hlutverk persónulegs talsmanns verði ólaunað þar sem um sjálfböðavinnu er að ræða. Að meginstefnu er gert ráð fyrir að beinn og nauðsynlegur kostnaður persónulegs talsmanns verði endurgreiddur af hinum fatlaða einstaklingi. Þó sé sýslumanni heimilt að ákveða að hann greiðist úr ríkissjóði við sérstakar aðstæður. Þar sem aðstæður fatlaðra einstaklinga eru mismunandi og ekki er útilokað að starfinu kunni að fylgja ýmiss kostnaður vegna aðstoðarinnar, svo sem ferðakostnaður, er lagt til að sýslumaður meti áhrif útgjaldanna á hag hins fatlaða. Hafi hann fjárhagslegt bolmagn til að endurgreiða kostnaðinn skuli almennt miðað við að hann beri ábyrgð á honum en ekki ríkissjóður. Tillögurnar miðað því að samræma fyrirkomulagið við það sem gildir um endurgreiðslu kostnaðar lögráðamanna og skýra frekar núverandi umgjörð. Eftir atvikum er gert ráð fyrir að persónulegur talsmaður hafi samráð við sýslumann áður en stofnað er til útgjalda, sérstaklega ef óvissa ríkir um nauðsyn kostnaðarinnar. Hann skal jafnframt leggja fram reikninga og önnur gögn til staðfestingar á því að kostnaðurinn hafi sannanlega fallið til vegna starfars. Nánari útfærsla á endurgreiðslu kostnaðar persónulegra talsmanna skal ákveðin í reglugerð, svo sem viðmið sem ráða því hvort útgjöldin greiðist af hinum fatlaða einstaklingi eða ríkissjóði ásamt viðmiðum um hvaða útgjaldaliðir fái almennt endurgreiddir. Þar sem leysa þarf úr því hvort hinn fatlaði einstaklingur eða ríkissjóður endurgreiði útlagðan kostnað persónulegs talsmanns og þar sem sýslumaður hefur eftirlit með störfum talsmannsins er gert ráð fyrir að allar kröfur um endurgreiðslu fari í gegnum sýslumann, hvort sem þær verði greiddar af hinum fatlaða einstaklingi eða ríkissjóði.

Um 11. gr.

Í greininni er fjallað um þær aðstæður sem leiða til breytinga eða brottfalls samkomulags milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns.

Með 1. mgr. er lagt til að sýslumanni beri að fella úr gildi samkomulag milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns við nánar tiltekna aðstæður. Annars vegar þegar ósk þess efnis stafar frá hinum fatlaða einstaklingi, öðrum eða báðum þeim sem staðfestu vilja hans skv. 8. gr., persónulegum talsmanni eða lögráðamanni. Komi fram ósk um brottfall samkomulags frá hinum fatlaða einstaklingi ber sýslumanni að hafa hagsmuni hans að leiðarljósi og staðreyna að um sannanlegan vilja hans sé að ræða. Sýslumanni ber að veita hinum fatlaða einstaklingi viðeigandi aðstoð til að koma vilja sínum á framfæri. Þegar val á persónulegum talsmanni byggist á staðfestingu tveggja einstaklinga sem þekkja vel til vilja og þarfa hins fatlaða einstaklings dugar að annar þeirra óski eftir brottfalli samkomulagsins. Stafi óskin frá lögráðamanni er gert ráð fyrir að sýslumaður staðreyni að ósk lögráðamannsins samræmist starfsskyldum hans samkvæmt lögræðislögum, svo sem að hann hafi áður haft samráð við hinn fatlaða einstakling, eftir því sem við verður komið, og að óskin sé í þágu hins fatlaða og henti best hans höfum. Hins vegar ber sýslumanni að fella úr gildi samkomulag milli fatlaðs einstaklings og persónulegs talsmanns ef rökstuddur grunur er um að talsmaðurinn sinni ekki hlutverki sínu eða hann uppfylli ekki lengur skilyrði 9. gr. eða hann verði ekki við kröfu sýslumanns um skýringar og/eða gögn um þá aðstoð sem hann hefur veitt hinum fatlaða einstaklingi, sbr. 13. gr. Berist sýslumanni ábending um að persónulegur talsmaður sinni ekki hlutverki sínu eða að hann uppfylli ekki lengur skilyrði 9. gr. ber honum að taka ábendinguna til skoðunar og bregðast við henni ef hún reynist rétt, að höfðu samráði við hinn fatlaða einstakling og eftir atvikum lögráðamann hans.

Í 2. mgr. er kveðið á um að ef sýslumaður felli samkomulag úr gildi beri honum að gefa út staðfestingu þess efnis og tilkynna þeim sem málið varðar, þ.e. hinum fatlaða einstaklingi, persónulegum talsmanni hans, þeim sem staðfestu vilja hins fatlaða einstaklings og eftir atvikum lögráðamanni og/eða tilsjónarmanni, um brottfallið. Þá ber sýslumanni að tryggja að aðilar sem persónulegur talsmaður hefur verið í samskiptum við, séu þeir tilgreindir í samkomulaginu, og eftir atvikum þriðji aðili, séu upplýstir um brottfall samkomulagsins með ábyrgðarbréfi eða öðrum sannanlegum hætti. Þessi skylda er mikilvæg til að koma í veg fyrir réttaróvissu og hugsanlegar skaðlegar afleiðingar fyrir hinn fatlaða einstakling. Tilgangurinn er jafnframt að vernda hinn fatlaða einstakling gegn því að þriðju aðilar telji ranglega að persónulegur talsmaður hafi enn heimild til að koma fram fyrir hans hönd. Skv. 19. gr. laga um samningsgerð, umboð og ógilda löggerninga, nr. 7/1936, getur löggerningur sem umboðsmaður gerir eftir að umboð hefur verið afturkallað engu að síður verið skuldbindandi fyrir umboðanda ef þriðji maður var grandlaus um að umboðið sé fallið úr gildi. Til að koma í veg fyrir slíkar aðstæður, sem gætu leitt til fjárhagslegs tjóns eða haft í för með sér aðrar óæskilegar afleiðingar fyrir hinn fatlaða einstakling, er brýnt að sýslumaður hafi frumkvæði að upplýsingagjöf. Skal sýslumaður því tilkynna brottfall samkomulagsins til þeirra aðila sem vitað er um og áður hafa átt í samskiptum við persónulega talsmanninn. Í því felst sem dæmi tilkynning sem send er beint til fjármálafyrirtækja, þjónustuaðila, sveitarfélaga og/eða annarra sem vitað er að hafi átt í samskiptum við persónulega talsmanninn fyrir hönd hins fatlaða einstaklings. Slík tilkynning er oft áhrifaríkasta leiðin til að koma upplýsingum til skila. Með þessu ákvæði er tryggt að sýslumaður hafi skýra skyldu til að grípa til nauðsynlegra ráðstafana til að vernda hagsmuni fatlaðs fólks þegar samkomulag við persónulegan talsmann þess fellur úr gildi.

Í 3. mgr. er lagt til að sýslumaður felli úr gildi samkomulag fatlaðs einstaklings við persónulegan talsmann og aðstoði aðila við gerð nýs samkomulags komi fram ósk um breytingar á samkomulaginu frá einhverjum þeirra sem komu að gerð þess. Til að tryggja gagnsæi við framfylgd samkomulagsins og yfirumsjón sýslumanns með efni gildandi samkomulags þykir fara betur á að hafa þennan háttinn á en að gera breytingar á gildandi samkomulagi með viðaukum.

Um 12. gr.

Greinin fjallar um eftirlit sýslumanns með persónulegum talsmönnum.

Með 1. mgr. er lagt til að sýslumaður geti hvenær sem er krafð persónulegan talsmann um frekari skýringar og/eða gögn vegna eftirlits með framfylgd samkomulagsins. Sem dæmi gæti sýslumaður fengið upplýsingar eða kvörtun yfir persónulegum talsmanni sem þykja áreiðanlegar og kalla á nánari skoðun eða að annað tilefni komi upp sem leiðir til þarfrar könnunar á framfylgd samkomulagsins. Sýslumaður getur þó beitt þessari heimild að eigin frumkvæði ef tilefni þykir til, hvenær sem samkomulagið er í gildi, og þarf því ekki að reiða sig á kvörtun eða upplýsingar frá einstaklingum sem eru nákomnir hinum fatlaða einstaklingi eða þriðja aðila. Kveði samkomulagið á um aðstoð með ráðstöfun fjármuna hins fatlaða einstaklings er lagt til að sýslumaður geti krafð persónulegan talsmann um sérstakar skýringar og/eða gögn sem varpa ljósi á ráðstöfun fjármuna af bankareikningum hins fatlaða einstaklings, svo sem reikningsyfirlit. Gerður er sá áskilnaður að gögnin þurfi að vera nauðsynleg sýslumanni til að rækja eftirlit með hlutverki persónulegs talsmanns.

Í 2. mgr. er lagt til að persónulegur talsmaður skuli gera sýslumanni grein fyrir framfylgd samkomulagsins þegar hann lætur af hlutverki sínu sem persónulegur talsmaður. Fellur það í hlut sýslumanns að ákveða hvaða skýringar og/eða gögn eru nauðsynleg til að ljúka eftirliti með talsmanninum.

Í 3. mgr. er lagt til að sýslumaður hafi heimild til að kalla eftir upplýsingum og gögnum frá hinum fatlaða einstaklingi og þjónustuaðilum ef það er nauðsynlegt vegna eftirlitsins. Sama gildir um fjármálafyrirtæki ef samkomulagið tekur til ráðstöfunar fjármuna, sbr. 3. og 4. tölul. 13. gr. Komi til þess að persónulegur talsmaður verði ekki við kröfu sýslumanns um skýringar og/eða framlagningu gagna eða ef efasemdir eru um réttmæti þeirra er talið nauðsynlegt að tryggja sýslumanni sjálfstæða heimild til að kalla eftir upplýsingum og gögnum frá framangreindum aðilum. Með því geti sýslumaður staðreynt að persónulegur talsmaður hafi hagað aðstoð sinni þannig að hún væri í einu og öllu í þágu hins fatlaða einstaklings og í samræmi við skyldur hans skv. 10. gr. Áréttað skal að upplýsingaöflun sýslumanns vegna eftirlitshlutverksins þarf að vera nauðsynleg og því má hann ekki ganga lengra en nauðsyn krefur hverju sinni í gagnaöfluninni. Tilgangurinn með vinnslu persónuupplýsinga sem kveðið er á um í ákvæðinu er að sýslumaður geti sinnt eftirlitshlutverki sínu, þ.e. að hann geti haft eftirlit með því að viðfangsefni persónulegs talsmanns hafi verið í samræmi við samkomulag um aðstoðina. Gert er ráð fyrir að sýslumaður geti leitað til hins fatlaða einstaklings eftir þörfum.

Í 4. gr. er umfang heimildar sýslumanns til gagnaöflunar í eftirlitsskyni skýrt. Vegna eðlis málaflokksins, sem snýr að velferð og réttindum fatlaðs fólks sem á erfitt með að gæta hagsmuna sinna, er nauðsynlegt að heimild sýslumanna sé víðtæk. Af þeim sökum nær heimildin til allra mögulegra persónuupplýsinga, þar á meðal viðkvæmra persónuupplýsinga og annarra upplýsinga sem teljast viðkvæms eðlis. Slík vinnsla er nauðsynleg við beitingu þess opinbera valds sem sýslumaður fer með í þágu lögbundins eftirlits. Þrátt fyrir víðtæka heimild er lögð rík áhersla á að sýslumaður skuli ávallt gæta meðalhófs við gagnaöflun. Honum ber að afla

einungis þeirra gagna sem eru nauðsynleg og viðeigandi til að hann geti sinnt eftirlitshlutverki sínu.

Um 13. gr.

Í þessari grein er fjallað nánar um inntak þeirrar aðstoðar sem persónulegur talsmaður veitir fötluðum einstaklingi og þær heimildir sem hann hefur í ljósi stöðu sinnar samkvæmt samkomulagi, sbr. 8. gr.

Í 1. tölul. 1. mgr. er tekið fram að persónulegur talsmaður aðstoði hinn fatlaða einstakling við að gæta réttar síns vegna persónulegra málefna hins fatlaða einstaklings og styðji hann í einstökum málum eins og að taka upplýstar ákvarðanir, m.a. varðandi þá þjónustu sem hinn fatlaði einstaklingur nýtur. Dæmi um persónuleg málefni hins fatlaða einstaklings eru lækni-aðgerðir og val á búsetu, atvinnu og tómstundum. Markmið ákvæðisins er að stuðla að því að skipulag slíkra málefna sé ávallt á forsendum hins fatlaða einstaklings en ráðist ekki af öðrum sjónarmiðum, svo sem rekstrarsjónarmiðum þjónustuaðila, einhliða mati starfsfólks á því hvað sé best fyrir einstaklinginn eða óskum annarra aðstandenda eða íbúa. Einnig er verið að tryggja að hinn fatlaði einstaklingur hafi einhvern sér við hlið þegar taka á ákvarðanir um lækni-aðgerðir eða lyfjagjöf til þess að tryggja eftir fremsta megni að hinn fatlaði einstaklingur skilji hvað slíkar aðgerðir fela í sér og geti tekið upplýstar ákvarðanir um eigin heilsu. Þá er lögð sú skylda á þjónustuaðila að kalla til persónulegan talsmann þegar stendur til að gera verulegar breytingar á þeirri þjónustu sem hinn fatlaði einstaklingur nýtur. Er það m.a. gert með réttaröryggi hins fatlaða einstaklings fyrir augum svo að hann geti gert sér fyllilega grein fyrir þeim breytingum sem fyrirhugaðar eru og andmælt þeim ef honum sýnist svo. Með *verulegum breytingum* er átt við allar breytingar sem hafa umtalsverð áhrif á daglegt líf, velferð, sjálfsákvörðunarrétt eða möguleika einstaklingsins til að njóta þjónustu á eigin forsendum. Þær geta m.a. falist í umfangi eða tegund þjónustu, búsetu, aðstæðum eða nýjum þjónustuaðila. Jafnframt getur verið um að ræða ákvarðanir sem varða heilbrigðisþjónustu, lækni-aðgerðir, lyfjagjöf, sem og val á atvinnu eða tómstundum. Tilgangur þessarar skyldu þjónustuaðila er að tryggja að fatlaður einstaklingur sé virkur þátttakandi í ákvörðunum sem varða þjónustu við hann með aðstoð persónulegs talsmanns. Sé persónulegur talsmaður ekki kallaður til þegar verulegar breytingar eru fyrirhugaðar getur það leitt til þess að réttindi fatlaðs einstaklings séu skert og að farið sé gegn meginreglunni um sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks. Að lokum skal persónulegur talsmaður eiga rétt á að sitja húsfunði og aðra álíka fundi þar sem upplýsingar eru veittar og ákvarðanir teknar um sameiginleg mál íbúa.

Í 2. tölul. 1. mgr. er mælt fyrir um þann aðgang sem persónulegur talsmaður hefur að upplýsingum sem tengjast fjárhag hins fatlaða einstaklings. Tekið er fram að persónulegur talsmaður hafi sama aðgang og hinn fatlaði einstaklingur að öllum upplýsingum um meðferð fjármuna úr sameiginlegum sjóðum sem sá hinn síðarnefndi greiðir í.

Í 3. tölul. 1. mgr. er afmarkað með hvaða hætti persónulegur talsmaður aðstoðar fatlaðan einstakling þegar kemur að ráðstöfun fjármuna vegna daglegra útgjalda. Lagt er til að ákvæðið hafi að geyma ákveðna reglu í þessu sambandi sem feli í sér að persónulegur talsmaður megi, á grundvelli samkomulags skv. 8. gr., sjá um að greiða dagleg útgjöld og reglulegar kröfur fyrir hinn fatlaða einstakling af tilgreindum bankareikningum hins síðarnefnda. Í þessu felst að persónulegur talsmaður hafi heimild til að annast slík útgjöld, svo sem greiða aðgangsmiða að tónleikum, kvikmyndahúsum, fyrir veitingar á kaffihúsi o.s.frv. Auk þess hafi persónulegur talsmaður heimild til að greiða reglulegar og hóflegar kröfur fyrir hönd hins fatlaða einstaklings, svo sem vegna húsnaðis og ökutækis. Þegar um reglulegar kröfur er að ræða er jafnframt lagt til að persónulegur talsmaður geti að höfðu samráði við hinn fatlaða einstakling stofnað

til greiðslubjónustu hjá viðskiptabanka hans. Með tilgreindum bankareikningi er átt við að ráðstöfunarheimild persónulegs talsmanns takmarkist við bankareikninga sem eru sérstaklega ætlaðir til greiðslu daglegra útgjalda og reglulegra krafna en nái ekki til t.d. sparnaðarreiknings eða annars reiknings sem hefur að geyma umtalsverðar fjárhæðir. Heimild þessi nær einnig til greiðslna með debetkorti sem tengt er slíkum reikningi. Hafa skal í huga að innstæða á þess háttar reikningum er að öllu jöfnu lág og því er ekki gert ráð fyrir að bankareikningarnir séu hverju sinni hærri en sem nemur útgjöldum yfir sex mánaða tímabil. Áréttað skal að aðstoð samkvæmt ákvæðinu á aðeins við um ráðstöfun fjármuna vegna daglegra útgjalda og reglulegra og hóflegra krafna. Persónulegum talsmanni er algerlega óheimilt að stofna til fjárhags-skuldbindinga fyrir hönd þess sem hann aðstoðar á grundvelli ákvæðisins. Til slíkra skuldbindinga teljast allir löggærnir sem fela í sér greiðslu með öðru en reiðufé, þar á meðal greiðslur með kreditkorti. Bannið tekur einnig til þess að stofna til yfirdráttarheimildar á ráðstöfunarreikningi. Sé það vilji hins fatlaða einstaklings að fela talsmanni að annast eiginlegar fjárskuldbindingar verður að gera skriflegt umboð, þ.e. skjalfest og afmarkað, sem uppfyllir allar almennar kröfur. Slíkt umboð yrði óháð samkomulagi um aðstoð persónulegs talsmanns og félli utan eftirlits sýslumanns skv. 12. gr.

Ákvæði 4. tölul. 1. mgr. er nýmæli og er þar lagt til að fatlaður einstaklingur geti á grundvelli samkomulags falið persónulegum talsmanni að annast tiltekna eignir sínar og hefur talsmaðurinn þá sömu heimildir til að hlutast til um eignirnar og hinn fatlaði einstaklingur hafði fyrir, nema annað leiði af lögum. Hér er vísað til þess að persónulegur talsmaður geti, á grundvelli samkomulagsins, framkvæmt alla þá löggærnir og tekið allar þær ákvarðanir varðandi tiltekna eignir sem hinn fatlaði einstaklingur sjálfur hefði getað gert. Sem dæmi má nefnda almenna umsjón, ráðstöfun, t.d. sölu eða leigu, almenna notkun og þess háttar fyrir hönd hins fatlaða einstaklings. Þá getur persónulegur talsmaður fengið úttektarheimild af tilgreindum bankareikningum og þannig aðstoðað hinn fatlaða einstakling við ráðstöfun fjármuna í þeim tilgangi að viðhalda hinum tilgreindu eignum, þar á meðal með nauðsynlegum viðgerðum og viðhaldi á þeim, til að forða þeim frá tjóni og eftir atvikum við endurnýjun þeirra. Sé það sérstaklega tiltekið í samkomulaginu munu þau verðmæti sem síðar koma í stað hinnar tilgreindu eignar vegna endurnýjunar falla einnig undir gildandi samkomulag um aðstoð persónulegs talsmanns. Sem dæmi gæti persónulegur talsmaður aðstoðað hinn fatlaða einstakling við endurnýjun ökutækis, þ.e. við sölu þess og kaup á nýju, sé ökutækið sérstaklega tilgreint í samkomulaginu. Ber við þær aðstæður að tilkynna sýslumanni um breytingarnar svo að hann geti sinnt eftirliti í samræmi við eftirlitsskyldu sína skv. 12. gr. Í þeim tilfellum er ekki þörf á að gera nýtt samkomulag, eins og kveðið er á um í 3. mgr. 11. gr. frumvarpsins. Sú undantekning er sérstaklega mikilvæg þar sem um er að ræða hóp viðkvæmra einstaklinga sem eiga oft erfitt með að tjá vilja sinn formlega. Það væri óþarflega íþyngjandi að krefjast nýs samkomulags í hvert sinn sem eign væri endurnýjuð þrátt fyrir að vilji viðkomandi einstaklings hefði verið skýr frá upphafi í gildandi samkomulagi. Gæta skal þess í samkomulagi um aðstöðina að tilgreina þær eignir sem um ræðir með fullnægjandi hætti svo að sýslumaður geti haft yfirsýn og fylgst með ráðstöfunum persónulegs talsmanns. Hafi fötludum einstaklingi verið skipaður ráðsmaður á grundvelli lögræðislaga taka ráðstöfunarheimildir persónulegs talsmanns ekki til þeirra eigna og fjármuna sem ráðsmaður hefur umsjón með.

Í 2. mgr. er kveðið á um aðgang persónulegs talsmanns að persónugreinanlegum upplýsingum, þar á meðal viðkvæmum persónuupplýsingum og þeim sem teljast viðkvæms eðlis, um hinn fatlaða einstakling. Slíkur aðgangur er nauðsynlegur til að persónulegur talsmaður geti sinnt lögbundnu hlutverki sínu sem felst í því að styðja og aðstoða hinn fatlaða einstakling við að taka upplýstar ákvarðanir um málefni sem hann varða, sbr. 1. tölul. 1. mgr. greinarinnar.

Á persónulegum talsmanni hvílir þagnarskylda, sbr. 28. gr. frumvarps þessa, og ber honum að gæta fyllsta trúnaðar og vinna einungis með þær upplýsingar sem eru nauðsynlegar og viðeigandi til að hann geti sinnt hlutverki sínu.

Um 14. gr.

Í 1. mgr. greinarinnar er lagt til að ráðherra setji reglugerð um nánari framkvæmd kaflans, að höfðu samráði við þann ráðherra sem fer með málefni sýslumanna.

Í 1. tölul. er lagt til að ráðherra kveði nánar á um þá aðstoð sem sýslumanni er ætlað að veita fötluðu fólki í tengslum við frágang samkomulags, þar á meðal um aðstoð við að leiða í ljós vilja hins fatlaða einstaklings o.fl.

Í 2. tölul. er lagt til að ráðherra ákveði form og efni samkomulags fatlaðs einstaklings við persónulegan talsmann. Gert er ráð fyrir að sýslumaður útbúi stöðluð sniðmát fyrir slíkt samkomulag á grundvelli reglnanna til að stuðla að einfaldari stjórnsýslu fyrir fatlaða einstaklinga og tryggja aukna skilvirkni og gagnsæi við framkvæmd og eftirlit. Í samkomulagi skal skýrt kveðið á um hverjar heimildir persónulegs talsmanns eru svo að enginn vafi leiki á því að um gilt samkomulag frá réttum aðila sé að ræða, m.a. til að forðast að aðilar sem ekki eru persónulegir talsmenn misnoti aðstöðu sína.

Í 3. tölul. er lagt til að ráðherra kveði nánar á um aðstæður þegar hinn fatlaði einstaklingur getur ekki undirritað samkomulagið sjálfur og heimild sýslumanns til að víkja þá frá skilyrði um undirritun.

Í 4. tölul. er lagt til að ráðherra setji nánari reglur um þá skrá sem sýslumanni ber að halda um persónulega talsmenn, þar á meðal um skráðar upplýsingar, aðgang annarra að skránni og meðferð sýslumanns á skránni að öðru leyti.

Í 5. tölul. er lagt til að ráðherra setji nánari reglur um fræðslu fyrir persónulega talsmenn, þar á meðal fyrirkomulag hennar, fræðsluefni og áherslur. Auk þess er lagt til að ráðherra setji nánari reglur um hver eigi að sjá um fræðsluna hafi ráðuneytið ekki nýtt sér heimild 10. gr. og falið hagsmunasamtökum fatlaðs fólks eða sýslumanni að annast hana.

Í 6. tölul. er lagt til að ráðherra kveði nánar á um milligöngu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks að vali á persónulegum talsmanni.

Í 7. tölul. er lagt til að ráðherra kveðið nánari á um útfærslu á endurgreiðslu kostnaðar í reglugerð, svo sem samráð persónulegs talsmanns við sýslumann áður en stofnað er til útgjalda, viðmið um hvað fáið endurgreitt úr ríkissjóði og hvað telst til nauðsynlegs kostnaðar, ásamt nánari lýsingu á þeim gögnum sem bera þurfi undir sýslumann vegna ákvörðunar hans um endurgreiðslu úr ríkissjóði.

Í 8. tölul. er lagt til að ráðherra kveði nánar á um eftirlit sýslumanns með persónulegum talsmanni, þar á meðal þær aðstæður sem krefjast upplýsinga- og gagnaöflunar.

Í 9. tölul. er lagt til að ráðherra kveði nánar á um aðstoð og heimildir persónulegra talsmanna. Mikilvægt þykir að hlutverk þeirra verði útfært skýrlega í reglugerð svo að hagsmunir fatlaðra einstaklinga verði betur tryggðir og eftirlitshlutverki sýslumanns sinnt með öruggum og virkum hætti.

Með 2. mgr. er lagt til að ráðherra verði heimilt að ákveða í reglugerð að þau verkefni sem sýslumönnum eru falin samkvæmt lögunum, verði frumvarpið samþykkt, verði á hendi eins sýslumanns. Er það gert til samræmis við ákvæði annarra laga sem varða sérverkefni sýslumanna á landsvísi.

Um 15. gr.

Í ákvæðinu er kveðið á um að ákvarðanir sýslumanns á grundvelli kaflans um persónulega talsmenn megi kæra til ráðherra.

Um V. kafla

Þessi kafli fjallar um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Kaflinn skiptist í tíu greinar og verður gerð grein fyrir hverri þeirra í eftirfarandi skýringum.

Um 16. gr.

Greinin svarar til 10. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, og fjallar um bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Efnislegar breytingar eru gerðar í 1. og 2. mgr. og felast þær einkum í skýrari skilgreiningu á gildissviði og heimildum til frelsisskerðingar á grundvelli dómsúrlausnar.

Í 1. mgr. er kveðið á um almennt bann við beitingu nauðungar í samskiptum þjónustuaðila við fatlað fólk. Þetta bann er grundvallarregla laganna, verði frumvarpið samþykkt, og miðar að því að tryggja sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks. Undantekningar frá banninu eru þrjár, þ.e. undanþága á grundvelli 18. gr., sem svarar til 12. gr. laga nr. 88/2011, neyðartilvik skv. 19. gr., sem svarar til 13. gr. laga nr. 88/2011, og frelsisskerðing samkvæmt dómsúrlausn.

Viðbótin um „frelsissskerðingu samkvæmt dómsúrlausn“ er mikilvægt nýmæli sem skýrir og staðfestir þá dómaframkvæmd sem þegar hefur mótast, einkum í málum er varða verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi fatlaðs fólks. Í dómi Landsréttar nr. 437/2023 var t.d. staðfest heimild til að skerða ferðafrelsi einstaklings í fimm ár, og þar var skýrt tekið fram að 12 mánaða hámarkstími, fyrir ákvarðanir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar, sem kveðið er á um í 3. mgr. 18. gr. laga nr. 88/2011, ætti ekki við um úrskurði dómstóla skv. 3. mgr. 15. gr. laganna. Með þessu nýmæli í 1. mgr. 16. gr. frumvarpsins er þessi heimild dómstóla skýrð og fest í lög. Bann við fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks er óbreytt og krefst undanþágu á grundvelli 18. gr. frumvarpsins.

Í 2. mgr. er fjallað um gildissvið kaflans, sbr. einnig 1. gr. frumvarpsins. Samkvæmt greininni taka ákvæði kaflans til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu, þ.m.t. sveitarfélaga, félagasamtaka og sjálfseignarstofnana, og er þá sérstaklega litið til þjónustu sem veitt er á heimilum þess, á öryggisgæslustöðum og í daglegu lífi, svo sem í vinnu- og virkniúrræðum sem og menntastofnunum. Ákvæðin taka jafnt til opinberra aðila og einkaaðila sem sjá um þjónustu við fatlað fólk. Sérstök ákvæði munu gilda um nauðung í þjónustu við börn sem vistuð eru utan heimilis á grundvelli fyrirhugaðra nýrra laga um barnavernd og ganga þau sérákvæði framur ákvæðum frumvarpsins. Þjónusta við börn með fjölþættar stuðningsþarfir mun því falla skýrlega undir gildissvið nýrra laga um barnavernd, sbr. umfjöllun í 1. kafla. Markmiðið með lagabreytingunni er að skýra lagalegan ramma um þjónustu við fötluð börn, sérstaklega þar sem ákvæði fyrirhugaðra laga um barnavernd og laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, skarast. Þrátt fyrir að ákvæði kaflans gildi almennt um alla þá aðila sem veita fötluðu fólki þjónustu er með þessu ákvæði áréttað að sértæk ákvæði fyrirhugaðra laga um barnavernd gangi framur þegar um er að ræða börn sem vistuð eru á grundvelli þeirra laga. Jafnframt er áhersla lögð á nauðsynlegt samstarf við barnaverndaryfirvöld, þá sérstaklega í aðdraganda þess að fatlað barn eða ungmenni færist á milli þjónustuaðila, t.d. þegar það nær 18 ára aldri og færist frá barnaverndarþjónustu yfir í þjónustu fyrir fullorðið fatlað fólk. Markmiðið er að tryggja samfelli í þjónustu og lágmarka álag á barnið og fjölskyldu þess við slík umskipti en góð samvinna er forsenda snemmtæks stuðnings og tryggir að barni séu búnar viðunandi aðstæður í allri þjónustu. Tekið er fram að

til framkvæmdaraðila samkvæmt frumvarpi þessu teljast bæði sérfræðiteymi og úrskurðarnefnd velferðarmála, en einnig ráðherra sem fer með yfirstjórnunar- og eftirlitsheimildir með málaflokknum. Mannréttindastofnun Íslands telst ekki til framkvæmdaraðila í þessum skilningi enda tekur stofnunin ekki ákvarðanir eða endurskoðar ákvarðanir stjórnvalda í einstökum málum.

Í 3. mgr. er kveðið á um að ákvæði kaflans nái einnig til þeirra sem veita einstaklingum þjónustu á öryggisgæslustöðum og í tengslum við aðrar vægari öryggisráðstafanir á grundvelli laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn en fyrirhugað er að leggja fram frumvarp þar að lútandi á yfirstandandi löggjafarþingi. Þetta þýðir að ákvæði kaflans um bann við nauðung og fjarvöktun, ásamt undanþágum, munu einnig ná til þjónustu við einstaklinga sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum, nái frumvarp þar að lútandi fram að ganga. Þá er skýrt kveðið á um að vísun til *fatlaðs einstaklings* eða *fatlaðs fólks* í ákvæðum þessa kafla skuli einnig ná til þeirra sem sæta slíkum öryggisráðstöfunum, óháð því hvort metnar stuðningsþarfir viðkomandi séu tilkomnar vegna fötlunar eða af öðrum ástæðum. Þetta víkkar verndina sem kaflinn veitir og tryggir að einstaklingar sem eru í viðkvæmri stöðu og sæta frelsisskerðingu af öðrum ástæðum en fötlun, en glíma þó við skerðingar eða veikindi sem eru þess valdandi að þeir eru metnir ósakhæfir eða að refsing muni ekki bera árangur njóti þeirrar réttindaverndar sem þróast hefur í málefnum fatlaðs fólks.

Um 17. gr.

Í ákvæðinu er að finna nánari skýringu á því á hvað felst í nauðung og fjarvöktun í skilningi frumvarpsins. Þar sem um lykilhugtök V. kafla er að ræða var talið mikilvægt að árétta og skerpa á skilgreiningum hugtakanna í þessu ákvæði til viðbótar við 2. og 4. tölul. 3. gr.

Í 1. mgr. er sett fram almenn skilgreining á hugtakinu *nauðung*.

Í 2. mgr. eru tilvik sem teljast til nauðungar talin í sjö liðum. Eins og fram kemur í ákvæðinu er þó ekki um tæmandi talningu að ræða. Til grundvallar við mat á því hvort tiltekin aðgerð eða ráðstöfun teljist fela í sér nauðung verður alltaf að hafa í huga hvort verið sé að taka fram fyrir hendurnar á viðkomandi eða skerða sjálfsákvörðunarrétt hans með einhverjum hætti. Málgreinin er samhljóða ákvæði 2. mgr. 11. gr. laga nr. 88/2011.

Í 3. mgr. er lögð fram skilgreining á hugtakinu *fjarvöktun* í skilningi frumvarpsins, sbr. einnig 3. gr. frumvarpsins. Þessi skilgreining er mikilvæg til að afmarka nákvæmlega hvers kyns eftirlit fellur undir bannið sem kveðið er á um í 1. mgr. 16. gr. frumvarpsins og krefst þar af leiðandi undanþágu á grundvelli 18. gr. eða fellur undir neyðartilvik skv. 19. gr. Fjarvöktun er skilgreind sem rafræn vöktun með myndavél, hljóðnema eða annars konar skynjara. Hér er um að ræða ítarlegri skýringu á því hvað felst í fjarvöktun en fram kemur í 3. mgr. 11. gr. laga nr. 88/2011. Ákvæðið tekur til tæknibúnaðar sem getur safnað upplýsingum um einstaklinga á sjálfvirknan hátt eða án beinnar mannlegrar íhlutunar og getur þar með haft áhrif á friðhelgi einkalífsins. Dæmi um slíka vöktun er vöktun með myndavélum, hljóðvöktun eða gögn frá öðrum skynjurum sem geta veitt persónugreinanlegar upplýsingar. Sérstaklega er tekið fram að hreyfiskynjarar séu undanskildir skilgreiningu á fjarvöktun. Í skilningi frumvarpsins vísar hreyfiskynjari til tækis sem skráir eingöngu ópersónugreinanlegar upplýsingar um hreyfingu en safnar, skráir, varðveitir og vinnur ekki upplýsingar sem hægt er að nota beint eða óbeint til að persónugreina einstakling og athafnir hans, líkt og mynd-, hljóð- eða lífkennagögn. Ástæðan fyrir þessari undantekningu er sú að hreyfiskynjarar eru yfirleitt notaðir í öryggis-skyni, t.d. til að nema flog eða hreyfingu sem þjónustuaðili þarf að bregðast skjótt við, án þess að mynda eða taka upp athafnir einstaklinga. Því teljast þeir ekki jafn íþyngjandi fyrir friðhelgi einkalífs og annar vöktunarbúnaður sem skilgreiningin nær til.

Í 2. málsl. 3. mgr. er sérfræðiteyminu jafnframt veitt heimild til að skilgreina nánar hvað felist í fjarvöktun, sbr. 1. tölul. 2. mgr. 22. gr. frumvarpsins. Þessi heimild er mikilvæg til að tryggja sveigjanleika við framkvæmd fjarvöktunar í ljósi sífelldrar tæknibróunar. Með því að fela sérfræðiteyminu þessa skilgreiningarheimild er hægt að bregðast skjótt við nýrri tækni og tryggja að lögfræðilegt umhverfi haldist í takt við tækniframfarir án þess að þurfa að breyta lögunum sjálfum í hvert sinn. Samkvæmt þessu er gert ráð fyrir að sérfræðilekking verði nýtt til að meta hversu íþyngjandi nýjar vöktunaraðferðir eru fyrir fatlað fólk.

Skilgreiningin á fjarvöktun er sértæk í frumvarpinu og tekur mið af þeim hagsmunum sem felast í réttindavernd fatlaðs fólks. Hún er í samræmi við almennar reglur um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga þar sem *rafræn vöktun* er skilgreind almennt í 9. tölul. 3. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, sem vöktun sem sé viðvarandi eða endurtekin reglulega og feli í sér eftirlit með einstaklingum með fjarstýrðum eða sjálfvirkum búnaði.

Um 18. gr.

Í greininni er kveðið á um þau tilvik þegar heimilt er að víkja frá banni skv. 1. mgr. 16. gr. við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Ákvæðið er samhljóða 12. gr. laga nr. 88/2011, að undanskildum 3. tölul. 1. mgr. sem er nýmæli.

Í 1. mgr. er kveðið á um að í ákveðnum tilfellum sé heimilt að víkja frá banni skv. 16. gr. við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun, að fenginni ákvörðun úrskurðarnefndar velferðarmála skv. 24. gr. frumvarpsins. Í ákvæðinu kemur einnig fram að einungis sé heimilt að veita slíka undanþágu ef hún miði að einu af þremur markmiðum sem þar koma fram. Skv. 1. tölul. er heimilt að veita undanþágu til þess að koma í veg fyrir að viðkomandi valdi sjálfum sér eða öðrum líkamstjóni eða stórfelldu eignatjóni. Undanþágan tekur einnig til fyrirbyggjandi aðgerða til þess að koma í veg fyrir aðstæður sem geti kallað á hegðun þá sem lýst er í 1. málsl. 1. tölul., t.d. ef fyrir liggur að viðkomandi bregðist illa við ákveðnum aðstæðum. Í 2. tölul. kemur fram að heimilt sé að veita undanþágu til þess að uppfylla grunnþarfir einstaklings, svo sem varðandi mat, heilbrigði og hreinlæti. Ávallt þyrfti þó að sýna fram á að ekki væri hægt að uppfylla þessar grunnþarfir með öðrum hætti. Í 3. tölul., sem er nýmæli, kemur fram að heimilt sé að veita undanþágu ef tilgangur nauðungar eða fjarvöktunar er að bæta öryggi, vellíðan og velferð viðkomandi einstaklings, jafnvel þótt ekki sé beinlínis hætta á líkamstjóni eða um grunnþarfir að ræða. Með þessu ákvæði er viðurkennt að í sumum tilvikum getur íþyngjandi ráðstöfun, líkt og nauðung, verið nauðsynleg til að stuðla að heildstæðri velferð einstaklingsins. Hugtökin *öryggi*, *vellíðan* og *velferð* ná yfir breiðara svið og heimila aðgerðir sem eru til þess fallnar að bæta lífsgæði, stuðla að persónulegum þroska, draga úr kvíða eða ótta eða skapa stöðugra og öruggara umhverfi fyrir einstaklinginn. Þetta getur t.d. falið í sér ráðstafanir sem styðja við jákvæðara hegðunarmynstur eða auka lífsánægju. Markmiðið er að hafa sveigjanleika innan strangs ramma undanþágukerfisins til að hægt sé að mæta einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks á heildrænan hátt og tryggja að allar ákvarðanir miði að því að hámarka hagsmuni og lífsgæði viðkomandi.

Í 2. mgr. er sú skylda lögð á þjónustuaðila, forstöðumenn eða aðra ábyrga aðila að leita til sérfræðiteymis skv. 22. gr. þegar til greina kemur að beita þurfi fatlaðan einstakling nauðung í skilningi frumvarpsins. Markmiðið er að tryggja að teymið sé kallað til ráðgjafar áður en nauðung er beitt eða á fyrstu stigum slíkra aðstæðna svo að framangreindir aðilar fái faglega ráðgjöf um möguleg úrræði og til að koma í veg fyrir óþarfa eða ólögmeða nauðung.

Í 3. mgr. er gerð sú viðbótarkrafa varðandi undanþágu frá banni við fjarvöktun á heimilum fólks að hún uppfylli jafnframt ákvæði laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018.

Um 19. gr.

Í greininni er kveðið á um heimild til að beita nauðung í neyðartilvikum og er ákvæðið samhljóða ákvæði 13. gr. laga nr. 88/2011.

Samkvæmt 1. mgr. er lagt til að heimilt verði að beita nauðung í neyðartilvikum til þess að afstýra yfirvofandi líkamstjóni, stórfelldu eignatjóni eða ógn við almannahagsmuni. Í þeim tilvikum er ekki gerð krafa um að veitt hafi verið undanþága skv. 18. gr., enda myndi ákvæðið þá ekki þjóna tilgangi sínum.

Í 2. mgr. er gerð sú krafa að þjónustuaðili, þ.m.t. á öryggisgæslustað, skrái ávallt slík tilvik og sendi upplýsingarnar til sérfræðiteymis skv. 22. gr. innan viku. Þó ber að árétta að þjónustuaðili getur ekki byggt endurtekna beitingu nauðungar á þessu ákvæði enda er því ætlað að taka á einstökum tilvikum sem ekki eru fyrirsjáanleg. Ef sú hegðun sem um ræðir í ákvæðinu er endurtekin eða er fyrirsjáanleg afleiðing tiltekinna aðstæðna þarf þjónustuaðili að leita ráðgjafar sérfræðiteymis í samræmi við ákvæði frumvarpsins. Ákvæðið tekur eðli máls samkvæmt aðeins til beitingar nauðung en ekki til fjarvöktunar enda yrði henni ekki beitt í neyðartilvikum líkt og hér um ræðir.

Um 20. gr.

Í 20. gr. er kveðið á um fyrirbyggjandi ráðstafanir sem þjónustuaðila er heimilt að grípa til til að afstýra yfirvofandi hættu. Ákvæðið er nýmæli er felur í sér breytingu frá lögum nr. 88/2011.

Í 1. mgr. er kveðið á um heimild þjónustuaðila til að takmarka aðgang fatlaðs einstaklings að tilteknum hættulegum munum, svo sem eggvopnum eða öðrum áhöldum sem geta valdið líkamstjóni eða stórfelldu eignatjóni, eða lyfjum með því að geyma þau í læstum skáp eða á öðrum öruggum stað. Þjónustuaðili hefur þessa heimild án undangenginnar ákvörðunar úrskurðarnefndar velferðarmála skv. 26. gr. Heimildin er hins vegar háð ströngum skilyrðum og skal byggjast á rökstuddu mati þjónustuaðila á því að veruleg hættu sé fyrir hendi. Með *verulegri hættu* er átt við að miklar líkur séu á að einstaklingurinn muni valda sjálfum sér eða öðrum alvarlegu líkamstjóni eða að heilsa hans sé í alvarlegri hættu vegna lyfjamisnotkunar. Þetta mat þjónustuaðila þarf að byggjast á fyrri hegðun einstaklingsins, sem þarf þó ekki að hafa leitt til tjóns en gefur vísbendingar um hættulega hegðun, yfirlýsingum hans eða öðrum traustum grunni, svo sem faglegu mati, skráðum atvikum eða hegðunarmynstri, sem bendir til þess að hættan sé raunveruleg en ekki aðeins óljós. Skilyrði fyrir því að þjónustuaðili geti gripið til slíkra ráðstafana eru talin upp í tveimur stafliðum. Í a-lið kemur fram að veruleg hættu sé á því einstaklingurinn muni valda sjálfum sér eða öðrum líkamstjóni með áður-greindum hættulegum munum eða beita þeim í árásarskyni gagnvart starfsfólki eða öðrum. Í b-lið kemur fram að veruleg hættu sé á því að einstaklingurinn muni misnota lyf með þeim hætti að það stofni heilsu hans eða annarra í verulega hættu. Þannig er þjónustuaðila heimilt að grípa til fyrirbyggjandi aðgerða sem byggðar eru á rökstuddu áhættumati hans.

Í 2. mgr. er kveðið á um að ráðstafanirnar skuli ávallt takmarkast við það sem brýnast sé til að afstýra þeirri hættu sem sé fyrir hendi. Þetta er grundvallarregla sem tryggir að ekki sé gripið til íþyngjandi ráðstafana ef hægt er að ná sama markmiði með vægara úrræði. Auk þess er kveðið á um að aðgerðir skuli ekki vara lengur en nauðsyn krefur og tafarlaust skuli látið af nauðung þegar hættu hefur verið afstýrt eða ástand er liðið hjá, sem undirstrikar að um

tímabundna ráðstöfun er að ræða sem stöðugt þurfi að meta þörfina á. Þannig er mikilvægt að ráðstöfunin sé ekki víðtækari eða varanlegri en nauðsyn krefur miðað við hættuna.

Í 3. mgr. er kveðið á um skyldu þjónustuaðila til að tilkynna sérfræðiteymi skv. 22. gr. um ráðstöfunina innan viku frá því að gripið var til hennar. Í tilkynningunni skal gerð nákvæm grein fyrir tilefni og eðli ráðstöfunarinnar og rökstuðningi fyrir henni. Skilyrðið um að munir eða lyf séu nákvæmlega tilgreind í tilkynningunni stuðlar að skýrleika og auðveldar sérfræðiteyminu að fara yfir tilkynninguna. Sérfræðiteymið hefur það hlutverk að leggja mat á hvort ráðstöfunin sé nauðsynleg, í fullu samræmi við hættuna og hvort vægari úrræði hefðu verið möguleg. Telji sérfræðiteymið þörf á skal það veita þjónustuaðila ráðgjöf og leiðbeiningar um úrbætur.

Í 4. mgr. er mælt fyrir um upplýsingarétt hins fatlaða einstaklings og eftir atvikum persónulegs talsmanns hans, lögráðamanns og/eða tilsjónarmanns. Skulu þeir sem málið varðar upplýstir um ráðstöfunina og réttinn til að leita til sérfræðiteymisins. Þessi upplýsingaréttur er grundvallaratriði í réttaröryggi og gerir viðkomandi kleift að gæta eigin hagsmuna sem og annarra.

Ákvæðinu er í heild sinni ætlað að bregðast við raunverulegri þörf þjónustuaðila til að geta brugðist skjótt við hættu gegn því að rökstyðja viðbrögðin, án þess þó að slaka á kröfum um tilkynningarskyldu til sérfræðiteymis og réttaröryggi fatlaðs fólks.

Um 21. gr.

Í greininni er kveðið á um skyldu þjónustuaðila, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, til að fræða starfsfólk sitt um nauðung og leiðir til að koma í veg fyrir beitingu hennar. Kveðið er á um fræðsluskyldu þjónustuaðila í 3. mgr. 10. gr. laga nr. 88/2011, en í frumvarpi þessu eru öryggisgæslustaðir sérstaklega nefndir til að árétta að þjónustuaðilum þar beri einnig skylda til að fræða starfsfólk sitt um nauðung og leiðir til að koma í veg fyrir beitingu hennar. Þessi viðbót er í samræmi við víkkun gildissviðs frá lögum nr. 88/2011, sbr. 2. mgr. 16. gr. frumvarpsins, og undirstrikar mikilvægi fræðslu og forvarna á öllum þeim stöðum þar sem gæti þurft að beita nauðung.

Markmið ákvæðisins er að tryggja að starfsfólk sem vinnur með fötluðu fólki búi yfir nauðsynlegri þekkingu og færni til að koma í veg fyrir beitingu nauðungar og til að beita henni rétt þegar nauðsyn krefur. Ákvæðið leggur skyldu á þjónustuaðila að tryggja að fræðsla fari reglulega fram og ber þeim að gæta sérstaklega að því að nýtt starfsfólk fái fræðslu sem fyrst eftir að það hefur störf og að starfsfólk fái reglubundna endurmenntun eða viðbótarfræðslu. Reglubundin fræðsla er mikilvæg til að tryggja að starfsfólk sé ávallt meðvitað um bestu starfsvenjur og nýjustu aðferðir í réttindavernd fatlaðs fólks.

Í ákvæðinu eru tilgreind sex atriði sem fræðslan skal innihalda að lágmarki til að tryggja heildstæða og ítarlega umfjöllun um nauðung og forvarnir gegn henni. Í 1. tölul. er kveðið á um að farið skuli yfir meginregluna um bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar, sbr. 1. mgr. 16. gr. og undanþágur frá henni, sbr. 18., 19. og 20. gr. Þetta tryggir að starfsfólk skilji grundvallarregluna og þær afmörkuðu aðstæður sem heimila því að beita nauðung eða fjarvöktun. Í 2. tölul. er kveðið á um að í fræðslunni skuli m.a. fjallað um skilgreiningu á hugtökunum *nauðung* og *fjarvöktun* skv. 17. gr. til að skapa sameiginlegan og skýran skilning á því hvað telst til nauðungar og fjarvöktunar samkvæmt lögum. Í 3. tölul. er kveðið á um að í fræðslunni skuli fjallað um hlutverk sérfræðiteymis skv. 22. gr., hvenær beri að leita ráðgjafar þess og mikilvægi þess að ráðgjöf sé fylgt eftir. Þetta er mikilvægt til að efla fyrirbyggjandi hlutverk teymisins og tryggja að þjónustuaðilar leiti faglegrar leiðsagnar tímanlega. Í 4. tölul. er kveðið á um að fjallað skuli um aðferðir til að draga úr og koma í veg fyrir beitingu

nauðungar til að efla faglega færni starfsfólks og stuðla að beitingu vægari úrræða. Í 5. tölul. er kveðið á um að fjallað skuli um hlutverk úrskurðarnefndar velferðarmála og feril undanþáгна skv. 23.–26. gr. til að tryggja rétta og löglega framkvæmd í undanþáguférlinu. Að lokum er kveðið á um það í 6. tölul. að fræða skuli starfsfólk um skráningar- og tilkynningarskyldu þjónustuaðila, sbr. 27. gr., til að tryggja gagnsæi, ábyrgð og eftirfylgni með beitingu nauðungar.

Um 22. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um að ráðherra skuli skipa sérfræðiteymi til þess að veita þjónustuaðilum ráðgjöf varðandi hvað teljist til fjarvöktunar, hvað falli undir nauðung og um aðgerðir til að draga úr beitingu hennar. Ákvæðið er að miklu leyti samhljóða 14. gr. laga nr. 88/2011 og er áfram gert ráð fyrir að teymið verði skipað allt að sjö sérfræðingum sem hafi sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks og reynslu og þekkingu á aðferðum sem nýst geta til að koma í veg fyrir að beita þurfi nauðung. Ráðherra skal skipa formann og varaformann úr hópi þeirra. Ekki er gert ráð fyrir að allt teymið komi að meðferð hvers máls heldur sé það ákveðið með hliðsjón af því hvaða sérþekkingu þurfi í hverju tilviki. Ávallt skuli þó hið minnsta þrír meðlimir sérfræðiteymisins, þ.m.t. formaður eða varaformaður, koma að hverju máli. Jafnframt verði formanni eða varaformanni heimilt að kalla til utanaðkomandi sérfræðinga í sérstaklega flókn-um málum þegar viðeigandi sérþekking er ekki fyrir hendi innan teymisins. Með þessu er áréttað mikilvægi sérfræðiþekkingar við úrlausn slíkra mála. Gert er ráð fyrir að útfærðar verði nánari reglur um skipun og starfshætti teymisins í reglugerð.

Í 2. mgr. er kveðið á um hlutverk sérfræðiteymisins. Í 1. tölul. er fjallað um ráðgjafar- og fræðsluhlutverk teymisins. Sérfræðiteyminu er ætlað að leggja mat á aðstæður og koma með tillögur til úrbóta og hugmyndir að því hvernig hægt sé að koma í veg fyrir að beita þurfi nauðung. Jafnframt er kveðið á um að sérfræðiteymið beri ábyrgð á því að leiðbeina þeim einstaklingi sem málið varðar um rétt sinn til að velja sér persónulegan talsmann. Er sérfræðiteyminu þá heimilt að leggja það í hendur þjónustuaðila að veita þessar leiðbeiningar, enda sé viðkomandi einstaklingi leiðbeint um þann rétt sinn á meðan málið er í vinnslu sérfræðiteymis og þjónustuaðili þiggur ráðgjöf þess. Með þessu er réttindavernd einstaklingsins styrkt strax í upphafi máls, en skv. 16. gr. laga nr. 88/2011 hvílir slík leiðbeiningarskylda á þjónustuaðila þegar formleg beiðni um undanþágu er lögð fram og eftir að ráðgjöf lýkur. Ef ráðgjöf og tillögur sérfræðiteymisins skv. 1. tölul. gagnast ekki eða sérfræðiteymið telur ljóst að aðrar leiðir dugi ekki til er í 2. tölul. kveðið á um að það veiti umsögn og sendi hana til úrskurðarnefndar velferðarmála til afgreiðslu. Um er að ræða einfaldara stjórnsýsluferli en það sem kveðið er á um í lögum nr. 88/2011 en samkvæmt þeim ber þjónustuaðila sjálfum að leggja fram skriflega beiðni um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun til undanþágunefndar, að fenginni umsögn sérfræðiteymis. Í reynd hefur slík beiðni í mörgum tilvikum ekki borist undanþágunefnd og má því ætla að fatlað fólk sé í einhverjum tilfellum beitt ólögmætri nauðung án undanþágu. Í 2. tölul. er jafnframt áréttað að umsögn sérfræðiteymis skuli send hinum fatlaða einstaklingi og eftir atvikum lögráðamanni hans, persónulegum talsmanni, þjónustuaðila og tilsjónarmanni. Tryggir það gagnsæi og réttindi viðkomandi fatlaðs einstaklings. Skv. 3. tölul. skal sérfræðiteymið einnig taka við tilkynningum um beitingu nauðungar skv. 26. gr. og halda utan um atvikaskráningu varðandi einstaklinga sem beittir eru nauðung. Þannig hefur teymið yfirsýn yfir hvaða aðferðir gagnast viðkomandi einstaklingi best og getur komið með ábendingar um úrbætur og aðrar aðferðir eftir þörfum.

Í 3. mgr. er kveðið á um að sérfræðiteymið skuli hafa frumkvæði að samskiptum við þjónustuaðila og bjóða fram aðstoð sína ef beiting nauðungar í neyðartilvikum er endurtekin vegna sama einstaklings. Berist teyminu fleiri en þrjár tilkynningar um sambærileg atvik sem tengjast sama einstaklingi er því skylt að bregðast við og hafa samband við þjónustuaðila. Í kjölfarið skal teymið kanna undirliggjandi orsakir endurtekinnar nauðungar í neyðartilvikum og vinna að því með þjónustuaðilanum að koma í veg fyrir að grípa þurfi til hennar í framtíðinni.

Í 4. mgr. er kveðið á um skyldu sérfræðiteymis til að bregðast við ef því berst vitneskja um að einstaklingur sé beittur ólögmætri nauðung án undanþágu skv. 18. gr. eða nauðung sem uppfyllir ekki skilyrði 19. og 20. gr. um neyðartilvik og fyrirbyggjandi ráðstafanir. Ákvæðinu er ætlað að tryggja að sérfræðiteymið leggi sitt af mörkum til að sporna gegn ólögmætri nauðung og að þjónustuaðilar fái stuðning og leiðbeiningar um hvernig þeim ber að breyta framkvæmd sinni og tryggja að réttindi einstaklinganna séu virt. Með því að skylda teymið til að hafa samband við viðkomandi þjónustuaðila og bjóða fram aðstoð sína er komið á ferli sem miðar að því að koma í veg fyrir ólögmætar aðgerðir og veita þjónustuaðilum faglega ráðgjöf. Þetta er mikilvægur varnagli til að afstýra því að ólögmæt nauðung viðgangist í þjónustu við fatlað fólk. Ákvæðið felur í sér nýmæli frá lögum nr. 88/2011.

Í 5. mgr. er rík skylda lögð á herðar þjónustuaðila að tilkynna sérfræðiteyminu áfram um öll atvik þar sem nauðung er beitt meðan á ráðgjöf stendur. Með þessu er áréttað að tilkynningarskylda þjónustuaðila falli ekki niður þrátt fyrir að mál einstaklings sé í virkri vinnslu hjá sérfræðiteyminu. Jafnframt er með þessu er tryggt fullt gagnsæi og eftirfylgni með beitingu nauðungar í rauntíma á meðan teymið vinnur að málinu. Þá er einnig kveðið á um að þau atvik þar sem nauðung er beitt skuli metin og að lagt skuli mat til grundvallar umsögn sérfræðiteymisins skv. 23. gr. frumvarpsins. Þetta tryggir að umsögn teymisins verði byggð á nákvæmum og uppfærðum upplýsingum og mun gera að verkum að ráðgjöfin verði markvissari og betur sniðin að þörfum einstaklingsins og aðstæðum á hverjum tíma. Jafnframt eru sett skýr tímamörk á vinnslu mála hjá sérfræðiteyminu, sem er mikilvægt til að tryggja skilvirkni og koma í veg fyrir óþarfadrátt málsmeðferðar. Almenna reglan er sú að vinnslutími máls skuli ekki vera lengri en þrír mánuðir. Þessi tímarammi er í samræmi við almennar meginreglur stjórnáðildar um málshraða, sbr. 9. gr. stjórnáðildarlaga, nr. 37/1993, sem kveður á um að stjórnáðild skuli vinna mál án ótilhlýðilegs dráttar. Þegar sérstaklega stendur á, t.d. vegna flókins máls eða sérstakra aðstæðna sem krefjast frekari ráðgjafar, er heimilt að framlengja vinnslutímann en hann má þó aldrei verða lengri en sex mánuðir í heild. Þessi hámarkstími er mikilvægur til að tryggja að mál fái skjóta og fullnægjandi afgreiðslu og að einstaklingar sem málið varðar séu ekki í óvissu í of langan tíma. Á heildina litið er málsgreininni ætlað að styrkja ráðgjafarferlið, tryggja að ráðgjöfin sé byggð á bestu fáanlegu upplýsingum og að málsmeðferð sé bæði skilvirk og gagnsæ.

Í 6. mgr. er sérfræðiteyminu veitt heimild til að vinna með persónugreinanleg gögn, þar á meðal viðkvæmar persónuupplýsingar skv. 3. tölul. 3. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, og upplýsingar viðkvæms eðlis. Þessi vinnsla er nauðsynleg svo að teymið geti sinnt lögbundnu hlutverki sínu skv. 22. og 23. gr. frumvarpsins, sem oft snertir fjölbætt persónuleg málefni. Sérfræðiteymið skal ávallt gæta meðalhófs og einungis safna þeim upplýsingum sem nauðsynlegar eru til að teymið geti sinnt hlutverki sínu í samræmi við 8. gr. laga nr. 90/2018.

Í 7. mgr. er kveðið á um að ráðherra skuli setja nánari reglur um skipan og starfshætti sérfræðiteymisins með reglugerð.

Um 23. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um það ferli sem fer af stað þegar sérfræðiteymið hefur lokið ráðgjöf og metið að nauðsynlegt sé að beita nauðung. Ákvæðið er að mestu samhljóða 16. gr. laga nr. 88/2011 en í stað þess að þjónustuaðili sendi sjálfur beiðni um undanþágu ásamt umsögn sérfræðiteymis er lagt til að sérfræðiteymið verði málshefjandi. Skal sérfræðiteymið því senda umsögn sína beint til úrskurðarnefndar velferðarmála til afgreiðslu. Með þessu er teymið gert að virkum aðila í upphafi málsmeðferðar hjá úrskurðarnefndinni þar sem umsögn teymisins markar upphaf málsins. Þetta eykur vægi faglegrar ráðgjafar teymisins og tryggir skjóta og beina afgreiðslu mála.

Í 2. mgr. er að finna upptalningu á þeim upplýsingum sem koma þurfa fram í umsögn sérfræðiteymisins en sú talning er ekki tæmandi. Í 2. tölul. eru gerðar ríkar kröfur til þess að gerð sé ítarleg grein fyrir þeim aðgerðum sem gripið var til á ráðgjafartíma sérfræðiteymis í því skyni að koma í veg fyrir að aðstæður kæmu upp sem gætu leitt til þess að beiting nauðungar væri nauðsynleg. Í 4. tölul. segir að umsögnin skuli innihalda nauðsynlegar upplýsingar um hagi einstaklings. Þjónusta við fatlað fólk felst ekki hvað síst í aðstoð við athafnir daglegs lífs og þurfa því að liggja fyrir upplýsingar um slíkar stuðningsþarfir. Þá er markmið þjónustunnar ávallt að stuðla að sem mestri færni og virkni. Upplýsingar þar að lútandi skipta því verulegu máli fyrir niðurstöðu úrskurðarnefndar. Mat á heilsufari og greining á skerðingum sem viðkomandi býr við hefur einnig mikla þýðingu og sérstaklega ef upp koma aðstæður sem gætu leitt til líkamlegrar valdbeitingar eða annarrar líkamlegrar nauðungar. Í þeim tilvikum þarf að liggja fyrir hvort einhverjar líkur séu á því að heilsu viðkomandi verði hættu búin vegna beitingar nauðungar. Í 8. tölul. er krafa gerð um að umsögn sérfræðiteymisins innihaldi upplýsingar um hvernig staðið skuli að skráningu atvika þegar gripið sé til fjarvöktunar eða beitingar nauðungar. Þetta er grundvallaratriði til að tryggja gagnsæi, ábyrgð og eftirlit með fjarvöktun og beitingu nauðungar. Kveðið er á um skráningarskylduna í 27. gr. frumvarpsins sem gerir þjónustuaðilum skylt að halda skrá um öll atvik þar sem einstaklingur er beittur nauðung, hvort sem henni er beitt á grundvelli undanþágu eða í neyðartilvikum skv. 19. gr. frumvarpsins. Jafnframt skal halda skrá um ráðstafanir sem ætlað er að vera viðvarandi, svo sem fjarvöktun, skert aðgengi að eigum eða læstar hirslur, sbr. umfjöllun um 27. gr. frumvarpsins.

Í 3. mgr. er kveðið á um að sé um barn að ræða skuli liggja fyrir upplýst samþykki forsjár aðila fyrir því að sérfræðiteymið sendi umsögn sína til úrskurðar velferðarmála.

Um 24. gr.

Í greininni er fjallað um hlutverk úrskurðarnefndar velferðarmála í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk. Ákvæðið er að miklu leyti samhljóða ákvæði 15. gr. laga nr. 88/2011, að því undanskildu að samkvæmt þessu ákvæði tekur úrskurðarnefnd velferðarmála bindandi ákvarðanir í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar í stað undanþágunefndar sem ráðherra skipar sérstaklega.

Í 1. mgr. er kveðið á um að úrskurðarnefnd velferðarmála skuli fjalla um og veita undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun í þjónustu við fatlað fólk.

Í 2. mgr. er kveðið á um að ef í umsögn sérfræðiteymis kemur fram að til að tryggja öryggi einstaklings og/eða umhverfis hans sé nauðsynlegt að skerða ferðafrelsi hans verulega til lengri tíma skuli úrskurðarnefnd velferðarmála vísa beiðninni til dómstóla. Hér eru sérstaklega höfð í huga þau tilfelli þar sem einstaklingur er læstur inni á heimili sínu þannig að um sé að ræða verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi. Ákvarðanir um minni háttar skerðingar

á ferðafrelsi einstaklinga, t.d. útidyrður læst um nætur, heyra hins vegar undir úrskurðarnefnd velferðarmála. Umsögn sérfræðiteymis sem lýsir verulegri og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi ásamt umsögn úrskurðarnefndarinnar skal send til dómara í þeirri þinghá þar sem viðkomandi á varnarþing en um málsmeðferð fer samkvæmt ákvæðum 9.–17. gr. lögræðis laga sem fjalla um varnarþing, málsmeðferð, rannsókn máls, réttaráhrif, birtingu og því um líkt þegar svipta á einstakling sjálfræði og/eða fjárræði. Hér er þó ekki ætlunin að viðkomandi verði sviptur lögræði heldur beri að styðjast við sömu málsmeðferðarreglur þegar tekin er ákvörðun um að skerða ferðafrelsi þess sem um ræðir. Áréttað er að úrskurður dómara um frelsisskerðingu sætir kæru til Landsréttar.

Í 3. mgr. er áréttað að Landsréttur sé almennt síðasta dómstig í málum sem falla undir lög um réttindavernd fatlaðs fólks. Aðeins úrskurðir sem taldir eru upp í 1. mgr. 167. gr. laga um meðferð einkamála, nr. 91/1991, geta sætt kæru til Hæstaréttar. Þessi takmörkun er í samræmi við meginreglu laga um meðferð einkamála um að úrlausnatriði komi almennt ekki til meðferðar á þremur dómstigum án sérstaks leyfis Hæstaréttar.

Um 25. gr.

Í greininni er kveðið á um málsmeðferð úrskurðarnefndar velferðarmála í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Ákvæðið er í meginatriðum samhljóða ákvæði 17. gr. laga nr. 88/2011, að því undanskildu að samkvæmt þessu ákvæði á úrskurðarnefnd velferðarmála að fjalla um slíkar undanþágur í stað undanþágunefndar, auk þess sem málsmeðferðartími úrskurðarnefndar er skilgreindur í samræmi við málsmeðferðartíma skv. 3. mgr. 7. gr. laga um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015.

Í 1. mgr. er kveðið á um málsmeðferð úrskurðarnefndar velferðarmála þegar umsögn frá sérfræðiteyminu berst, en sú umsögn markar upphaf formlegrar málsmeðferðar. Lögð er áhersla á málshraða en nefndin skal taka ákvörðun svo fljótt sem kostur er og að jafnaði innan þriggja mánaða frá móttöku fullbúinnar umsagnar. Þessi tímamörk eru í samræmi við almenna málshraðareglu 9. gr. stjórnarsýslulaga, nr. 37/1993, og ákvæði 7. gr. laga um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015. Ákvæðið styrkir einnig rannsóknarregluna með því að kveða á um að nefndin skuli afla frekari gagna án tafar ef þörf krefur, svo sem greinargerð frá viðeigandi þjónustuaðila um beitingu nauðungar og/eða fjarvöktun. Með greinargerð er þjónustuaðila gefið færi á að koma sínum sjónarmiðum á framfæri í málinu. Þá er mikilvægur réttur til andmæla tryggður en öllum hlutaðeigandi, þ.m.t. hinum fatlaða einstaklingi, lögráðamanni hans, persónulegum talsmanni, tilsjónarmanni, nánasta aðstandanda og þjónustuaðila, skal gefinn kostur á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri áður en ákvörðun er tekin. Þetta er í samræmi við 1. mgr. 13. gr. stjórnarsýslulaga. Með nánasta aðstandanda er t.d. átt við maka, foreldri, systkin, fullorðinn afkomanda eða annan nákominn ættingja eða vin.

Í 2. mgr. er kveðið á um að við meðferð máls skuli úrskurðarnefnd velferðarmála byggja ákvörðun sína á umsögn sérfræðiteymis og öðrum gögnum málsins. Eru þar talin upp atriði sem nefndin skal jafnframt sérstaklega líta til og eru þau til viðbótar öðrum skilyrðum frumvarpsins. Ekki er um að ræða tæmandi talningu þeirra sjónarmiða sem nefndinni væri rétt að líta til við afgreiðslu beiðna.

Í 1. tölul. er áréttuð skylda þjónustuaðila til að leita allra vægari úrræða áður en umsögn sérfræðiteymis er lögð fram. Vægari úrræði gætu m.a. falist í því að undanþága yrði einungis veitt til skamms tíma uns annað skilgreint úrræði væri tiltækt.

Í 2. tölul. er lögð áhersla á að horft sé til þess hvort menntun og reynsla þeirra sem koma til með að bera ábyrgð á framkvæmd nauðungar sé nægjanleg til þess að hún byggist á gildum

rökum og markmiðinu verði náð eða hvort skilyrða eigi undanþágu þannig að þjónustuaðila verði gert að sækja sér frekari sérþekkingu.

Í 3. tölul. er sérstaklega tekið fram að líta skuli til þess hvort nauðung bitni á öðrum einstaklingum sem búa á sama heimili en það hlýtur að mæla gegn því að fallist verði á undanþágu ef ljóst er að það muni að ósekju bitna á öðrum einstaklingum. Er hér þó alltaf um hagsmunamat að ræða.

Í 4. tölul. er áréttað að úrskurðarnefnd skoði sérstaklega hvort undanþága sú sem sótt er um gangi lengra en tilefni sé til og hvort hún sé til þess fallin að ná því markmiði sem að er stefnt.

Rétt er að taka fram að hagsmunir þjónustuaðila geta ekki verið grundvöllur ákvörðunar um að veita undanþágu frá banni við beitingu nauðungar. Þannig væri til að mynda ekki heimilt að heimila skerðingu ferðafrelsis íbúa vegna manneklu. Rétt er þó að árétt að málefnalegt getur verið að rökstyðja beiðni sem uppfyllir kröfur 19. gr. frekar með því að létta óviðunandi álagi af starfsfólki.

Um 26. gr.

Í greininni er fjallað um form og efni ákvörðunar í málum er varða undanþágur frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar. Ákvæðið er í meginatriðum samhljóða ákvæði 18. gr. laga nr. 88/2011, að því undanskildu að samkvæmt þessu ákvæði fjallar úrskurðarnefnd velferðarmála um slíkar undanþágur í stað undanþágunefndar.

Í 1. mgr. er fjallað um tilkynningarskyldu úrskurðarnefndar velferðarmála og skyldu hennar til að leiðbeina um málskotsmöguleika áréttuð.

Í 2. mgr. eru gerðar ítarlegar kröfur um form og efni ákvörðunar, m.a. um rökstuðning ákvörðunar, að þar sé greint skýrlega til hvers konar aðgerða nauðungin taki, um gildistíma og skilyrði sem sett séu fyrir beitingu nauðungar. Sérstaklega er kveðið á um að sé veitt undanþága til líkamlegrar valdbeitingar skuli viðkomandi starfsmenn hafa sótt námskeið um líkamlega valdbeitingu. Er það gert til þess að tryggja öryggi þeirra sem beittir eru líkamlegri nauðung og þeirra sem henni beita, og að ekki sé gengið lengra en nauðsynlegt er.

Í 3. mgr. er kveðið á um að undanþága skuli ávallt vera tímabundin, hún skuli aldrei veitt til lengri tíma en nauðsyn beri til og aldrei lengur en 12 mánuði í senn. Þetta undirstrikar meginreglu frumvarpsins um að nauðung sé aðeins heimiluð þegar brýna nauðsyn beri til og að hún sé ekki varanlegt úrræði. Þegar um fjarvöktun er að ræða er heimilt að veita undanþágu til lengri tíma, en þó aldrei lengur en til fimm ára í senn, enda sé beiting hennar rökstudd sérstaklega vegna langtímaveikinda eða annarra varanlegra aðstæðna sem réttlætt geta slíkt úrræði. Er þetta lagt til í ljósi þess að varanleg þörf getur verið á fjarvöktun, sérstaklega þegar um er að ræða einstaklinga með langvinna sjúkdóma eða ástand sem veldur tiltekinni hættu til lengri tíma, t.d. flogaveiki, fallhættu, öndunarsjúkdóm eða aðra heilsufarslega kvilla. Þótt í fjarvöktun geti falist skerðing á friðhelgi einkalífsins getur hún á sama tíma stuðlað að auknu öryggi og sjálfstæði einstaklingsins á eigin heimili. Með því að veita úrskurðarnefnd velferðarmála heimild til að veita lengri undanþágur fyrir fjarvöktun, með fimm ára hámarki í senn, er leitast við að draga úr stjórnsýslubyrði og tryggja stöðugleika þjónustu án þess að slaka á kröfum um nauðsyn og málefnalegan grundvöll vöktunarinnar. Mikilvægt er að slíkar heimildir séu ávallt rökstuddar sérstaklega og að endurmat fari reglulega fram til að tryggja að úrræðið sé enn nauðsynlegt og í samræmi við hagsmuni einstaklingsins.

Í 4. mgr. er tekið fram að ákvarðanir úrskurðarnefndar séu endanlegar á stjórnsýslustigi og verði ekki kærðar til æðra stjórnvalds. Þá er áréttað að um málsmeðferð fari að öðru leyti en greinir í frumvarpinu eftir ákvæðum stjórnsýslulaga og að heimilt sé að bera ákvörðun

nefndarinnar undir dómstóla sem skuli úrskurða innan viku frá því að ákvörðun berst þeim, enda eru miklir hagsmunir í húfi og því þarf að fá úr málinu skorið sem fyrst.

Um 27. gr.

Í 1. mgr. er fjallað um skráningar og tilkynningarskyldu þjónustuaðila, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum. Málsgreinin er að mestu samhljóða 1. og 2. mgr. 19. gr. laga nr. 88/2011, að undanskilinni viðbótinni um þjónustuaðila á öryggisgæslustöðum. Samkvæmt málsgreininni skal þjónustuaðili halda skrá um öll atvik, þar á meðal neyðartilvik, þar sem einstaklingur er beittur nauðung og skal nauðungin tilkynnt innan viku frá atviki. Skráningarskyldan tekur því til hvers kyns nauðungar óháð því hvort undanþága hafi verið veitt fyrir beitingu hennar eða ekki. Þegar um er að ræða ráðstafanir sem ætlað er að vera viðvarandi, svo sem fjarvöktun, skert aðgengi að eigum eða læstar hirslur, er nægjanlegt að skrá upphaf nauðungarinnar eða fjarvöktunarinnar en mikilvægt er að láta einnig vita ef af henni er látið, enda getur það t.d. haft áhrif við mat á því hvort undanþága, sem þegar hefur verið veitt, verði endurnýjuð. Sé viðkomandi beittur valdi með einhverjum hætti, svo sem að honum sé haldið, hann sé fluttur milli staða eða beittur valdi við athafnir daglegs lífs, er mikilvægt að skrá öll slík atvik enda getur það skipt miklu máli að skráning sé til yfir beitingu slíkra aðgerða þegar metið er hvort aðgerð sé til þess fallin að ná tilgangi sínum eða hvort rétt sé að reyna aðrar leiðir.

Í 2. mgr. er að finna nýmæli frá gildandi lögum þar sem áréttuð er sú skylda þjónustuaðila, þ.m.t. á öryggisgæslustöðum, að tilkynna sérfræðiteymi um öll atvik þar sem nauðung er beitt innan viku frá atviki eða frá því að gripið var til ráðstafana skv. 20. gr. Líkt og í 1. mgr. nær tilkynningarskyldan til alls kyns nauðungar, þ.e. nauðungar í neyðartilvikum, nauðungar sem beitt er á grundvelli undanþágu, nauðungar sem beitt er á meðan mál einstaklings er í virkri vinnslu hjá sérfræðiteymi og nauðungar í formi fyrirbyggjandi ráðstafana skv. 20. gr. Sérstaklega er tekið fram að tilkynna beri sérfræðiteymi um atvik sem m.a. eiga sér stað á vinnslutíma sérfræðiteymis og þegar undanþága hefur verið veitt. Nauðsynlegt þykir að áréttuð að tilkynningarskyldan falli ekki niður þó að mál viðkomandi einstaklings sé í virkri vinnslu hjá sérfræðiteymi eða undanþága hafi verið veitt, enda hefur reynslan sýnt að tilkynningar um slík atvik hafa í mörgum tilfellum ekki borist eftir að undanþága var veitt.

Í 3. mgr. er áréttuð sú skylda þjónustuaðila að senda sérfræðiteymi yfirlit yfir fjarvöktun og atvikaskráningar vegna beitingar nauðungar á grundvelli undanþágu, líkt og kveðið er á um í 3. mgr. 19. gr. laga nr. 88/2011. Í ákvæðinu er þó jafnframt að finna nýmæli þar sem kveðið er á um að nánari fyrirmæli um yfirlit skuli koma fram í ákvörðun úrskurðarnefndar velferðarmála. Regluleg yfirlit eru nauðsynleg til að teymið geti fylgt málum eftir og komið með ábendingar um úrbætur eða óskað eftir endurskoðun mála ef þörf krefur.

Um VI. kafla.

Í VI. kafla er að finna ákvæði um þagnarskyldu eins og kveðið er á um í 20. gr. laga nr. 88/2011, gildistöku laganna og breytingar á öðrum lögum.

Um 28. gr.

Í greininni er kveðið á um mikilvæga þagnarskyldu persónulegra talsmanna fatlaðs fólks. Þagnarskyldan byggist á X. kafla stjórnsýslulaga, nr. 37/1993, og nær til allra atriða sem þeim verða kunn í starfi sínu og leynt eiga að fara vegna hagsmuna hins fatlaða einstaklings. Um þagnarskyldu réttindagæslu fyrir fatlað fólk gildir 10. gr. laga um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024.

Markmiðið er að tryggja friðhelgi einkalífs fatlaðs fólks og vernda persónulegar upplýsingar sem framangreindir aðilar fá aðgang að í krafti umboðs síns eða starfa.

Um 29. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

Um 30. gr.

Lagt er til að lögin öðlist gildi 1. september 2026 til að gefa úrskurðarnefnd velferðarmála tækifæri til að undirbúa nýtt verkefni og sérfræðiteymi rými til að aðlaga verklag sitt að þeim breytingum sem lagðar eru til í frumvarpi þessu. Þá þykir rétt að miða gildistöku ákvæða V. kafla við framangreinda dagsetningu þar sem þeim er einnig ætlað gilda um réttindavernd einstaklinga sem gert er að sæta öryggisgæslu eða öðrum vægari öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn og lögum þar að lútandi. Þar sem þetta er beintengt við þá löggjöf sem mun kveða á um framkvæmd slíkra öryggisráðstafana, sbr. frumvarp félags- og húsnæðismálaráðherra til laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, sem fyrirhugað er að taki einnig gildi 1. september 2026 er mikilvægt að V. kafli frumvarps þessa taki gildi á sama tíma. Þó þykir rétt að ákvæði 2. og 3. málsl. 3. mgr. 1. gr. og 2. og 3. málsl. 2. mgr. 16. gr., sem varða nauðung í þjónustu við börn sem vistuð eru utan heimilis, taki gildi 1. janúar 2027. Í frumvarpi til nýrra heildarlaga um barnavernd er gert ráð fyrir að þau taki gildi þann dag, sbr. umfjöllun í 1. kafla. Með þessu er tryggt að samræmi verði milli laga um réttindavernd fatlaðs fólks og nýrra laga um barnavernd svo að ekki skapist óvissa um hvaða lög gildi um nauðung í þjónustu við börn. Til að tryggja eðlilega framvindu og réttaröryggi skal undanþágunefnd þó ljúka afgreiðslu þeirra mála sem þegar eru til meðferðar hjá henni þegar ákvæði laganna öðlast gildi. Er þetta í samræmi við meginreglur um lagaskil þar sem mál sem hefjast undir eldri lögum má afgreiða samkvæmt þeim.

Um 31. gr.

Í 1. tölul. greinarinnar eru lagðar til breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Í a-lið er lögð til breyting á 2. málsl. 2. mgr. 21. gr. laganna þar sem vísað er til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Þar sem frumvarpið kveður á um setningu nýrra heildarlaga undir heitinu lög um réttindavernd fatlaðs fólks þarf að uppfæra tilvísanir sem vísa til þeirra laga sem frumvarp þetta mun leysa af hólmi. Í b-lið er lögð til sams konar breyting á 3. málsl. 27. gr. laganna auk þess sem lagt er til að hugtakið *réttindagæsla* komi í stað *réttindagæslumanns*, sbr. skýringu við 5. gr. frumvarpsins. Í c-lið er lagt til að ákvæði 36. gr. laganna, þar sem kveðið er á um skipun samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks, verði felld brott, sbr. skýringu við 4. gr. frumvarpsins.

Í 2. tölul. er lögð til breyting á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Meðal þeirrar þjónustu sem veitt er á grundvelli þeirra laga er að sinna ráðgjöf á sviði fjármála og húsnæðismála. Persónulegur talsmaður sinnir slíkri ráðgjöf sé hann til staðar eða ráðsmaður sem skipaður er á grundvelli lögræðislaða. Á það hefur hins vegar ítrekað verið bent að í mörgum tilvikum njóti íbúar í búsetukjörnum hvorki aðstoðar frá persónulegum talsmanni né ráðsmanni. Til þess að tryggja að þessir einstaklingar fái nauðsynlega aðstoð í fjármálum og húsnæðismálum er lagt til að við kaflann um þjónustu við fatlað fólk í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga verði bætt ákvæði sem mæli fyrir um að hafi fötludum einstaklingi verið úthlutað sértæku húsnæði (í búsetukjarna) af hálfu sveitarfélags skuli hann fá aðstoð við greiðslu daglegra útgjalda og reglulegra krafna vegna búsetunnar, þurfi hann á slíkri aðstoð

að halda. Njóti einstaklingurinn hvorki slíkrar aðstoðar frá persónulegum talsmanni né ráðsmanni er gert ráð fyrir að hann fái þessa þjónustu frá sveitarfélaginu. Í frumvarpinu er farin sú leið að útfæra aðstoðina í einstaklingsbundinni þjónustuáætlun á þann veg að forstöðumaður hlutaðeigandi búsetukjarna hafi stöðuumboð til þess að greiða dagleg útgjöld og reglulegar kröfur af tilgreindum bankareikningum. Er þessi leið talin vera í samræmi við meginreglur SRFF sem mæla fyrir um að þjónusta sé veitt að teknu tilliti til aðstæðna þess fatlaða einstaklings sem í hlut á. Með stöðuumboði hér er átt við að forstöðumaður, eða staðgengill hans, sé í stöðu sem eftir lögum eða venju felur í sér heimild til þess að reka erindi fatlaðs einstaklings innan vissra marka á grundvelli samnings. Tekið er fram að um þessa aðstoð eða þjónustu skuli fjallað í einstaklingsbundinni þjónustuáætlun en slík áætlun er í þessum tilvikum alltaf gerð, auk þess sem útfæra má áætlunina sem samning á milli sveitarfélags og notanda. Til þess að ramma inn þá framkvæmd er lagt til að ráðherra setji reglugerð með nánari fyrirmælum um þau form- og efnisskilyrði sem þjónustuáætlun fyrir einstaklinga í þessari stöðu þarf að uppfylla. Þar sem um þjónustu er að ræða er gert ráð fyrir því að um innra og ytra eftirlit fari samkvæmt lögum um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.

Í 3. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024, sem leiða af þeim breytingum sem snúa að breytingu á hugtakanotkun um *réttindagæslumenn fatlaðs fólks* en þess í stað sé kveðið á um *réttindagæslu fyrir fatlað fólk*, sbr. skýringu við 5. gr. frumvarpsins.

Í 4. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009. Vísun í lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er breytt og vísað til laga um réttindavernd fatlaðs fólks, sem leysa munu lög nr. 88/2011 af hólmi verði frumvarpið samþykkt. Jafnframt er lögð til breyting sem snýr að breytttri hugtakanotkun þar sem lagt er til að kveðið verði á um réttindagæslu fyrir fatlað fólk frekar en réttindagæslumenn fatlaðs fólks, sbr. skýringu við 5. gr. frumvarpsins.

Í 5. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015, sem leiða af flutningi verkefna undanþágunefndar til úrskurðarnefndarinnar, sbr. skýringu við ákvæði V. kafla frumvarpsins.