

## Framvinda málsins

- 17.04.2020 Bréf frá réttindagæslunni til félagsmálaráðherra, heilbrigðisráðherra, samgöngu- og sveitarstjórnarráðherra og stjórnarráðsins.
- 15.10.2020 Fundur með Stafrænu Íslandi / Andra Heiðari Kristinssyni
- 29.10.2020 Landlæknisembættið, vinnuhópur
- 03.11.2020 Fundur með Lilju Dögg um starfshóp í gervigreind
- 15.03.2021 Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um stefnu stjórnvalda um gervigreind
  - o *Skortur á aðgengi að tæknilausnum er mikið áhyggjuefni þrátt fyrir skýrar lagaheimildir og skuldbindingar stjórnvalda til þess að tryggja stafrænt aðgengi fólks. Þetta er áhyggjuefni sem eykst með meiri notkun tækninnar, m.a. hjá hinu opinbera. Þetta á við um notkun almennra borgara t.d. á Stafrænu Íslandi og mínum síðum hjá hinum ýmsu opinberu aðilum. Þetta býr til gjá milli ófatlaðra og fatlaðra íbúa. Þetta sýnir jafnframt að lög og reglugerðir eru ekki nóg. Oft þarf þrýsting samtaka og aðgerðarsinna til þess að ná fram réttindum og breytingum.*
- 15.04.2021 Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til laga um stafrænt pósthólf í miðlægri þjónustugátt stjórnvalda
- 28.04.2021 Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um „Stafrænt Ísland – stefna um stafræna þróun“
- 07.05.2021 „Neyðarkall“ frá Landssamtökunum Þroskahjálpar og Réttindagæslu fatlaðs fólks
- Erindi LÞ og réttindagæslunnar ítrekuð reglulega í kjölfarið.
- 06.11.2021 Umfjöllun RÚV um mál manns með Downs-heilkenni sem gat ekki nálgast niðurstöður úr COVID prófi.

## Staða

- Fjöldi mála inn á okkar borð síðustu 2 ár. Þar eru undanskilin mál sem koma á borð réttindagæslu fatlaðs fólks.
- Fólk getur ekki tileinkað sér færni sem þarf til þess að nota rafræn skilríki, s.s. að leggja á minnið 4 stafa PIN, nota snjallsíma og skilja viðmótið til þess að slá inn réttar upplýsingar.
- Margir hafa notað Íslykil, en hann er á útleið. Hann tryggir ekki rekjanleika sem er vandamál, en það er ekki hægt að loka fyrir Íslykil á meðan þetta er óleyt.
- Snýr að réttindum til þess að eiga í samskiptum og fá upplýsingar um öll svið lífs fólks, m.a. að komast inn á Heilsuveru, heimabanka, skila skattaskýrslu, sækja Ferðagjöfina, skila inn gögnum til ýmissa stofnanna og fá upplýsingar.
- Afleiðingarnar eru m.a. að fjármunir eru læstir inni á bankabókum sem enginn hefur aðgang að, aðstandendur vita ekki af reikningum sem berast í heimabanka fyrr en þeir eru komnir í innheimtu og samskipti við stjórnvöld og hinar ýmsu stofnanir eru

takmörkuð þessum hópi. Í dag er staðan þannig að sumt fatlað fólk hefur fengið rafræn skilríki, og aðrir ekki. Það fer eftir tegund fötlunar, félags- og efnahagslegri stöðu aðstandenda og er tilviljunum háð hvort starfsmenn gefi fólki aðgang. Hafa opinberir starfsmenn jafnvel lagt til við aðstandendur fatlaðs fólks að það sé svipt sjálfræði sínu til þess að tryggja aðgengi aðstandenda að rafrænum skilríkjum, sem þarf ekki að skýra að er gróf aðför að sjálfræði, reisu og virðingu fatlaðs fólks.

- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 2011/88 eru skýr um hlutverk og skyldur persónulegra talsmanna, en í 9. gr. stendur:

*Persónulegur talsmaður aðstoðar fatlaðan einstakling á grundvelli samkomulags skv. 1. mgr. 7. gr. og þá einkum við eftirfarandi:*

*1. Að gæta réttar síns. Persónulegur talsmaður styður hinn fatlaða einstakling við undirbúning upplýstrar ákvörðunar um málefni sem varða hann. Skal persónulegur talsmaður vera hinum fatlaða einstaklingi til aðstoðar, m.a. þegar ákvarðanir eru teknar um þá þjónustu sem hinn fatlaði einstaklingur nýtur eða á rétt á. Sé persónulegur talsmaður fatlaðs einstaklings til staðar er þjónustuveitanda skylt að kalla hann til þegar til stendur að gera verulegar breytingar á þjónustunni.*

*2. Persónuleg málefni hins fatlaða einstaklings. Persónulegur talsmaður er hinum fatlaða einstaklingi innan handar varðandi persónuleg málefni og styður hann við undirbúning upplýstrar ákvörðunar, svo sem um meðferð heilbrigðisstarfsmanna, val á búsetu, atvinnu, tómstundum, o.fl. Persónulegur talsmaður skal skoða heildrænt hvort hinn fatlaði einstaklingur býr við góð lífskjör og koma ábendingum til viðkomandi um það sem betur mætti fara í samráði við hinn fatlaða einstakling.*

*3. Aðgangur að upplýsingum um fjármál. Greiði fatlaður einstaklingur gjöld í sameiginlega sjóði, til dæmis í hússjóð eða vegna sameiginlegs heimilishalds með öðrum, skal persónulegur talsmaður með samþykki hins fatlaða einstaklings eiga rétt til aðgangs að öllum upplýsingum um meðferð fjármuna úr þeim sjóðum í samræmi við samkomulag skv. 1. mgr. 7. gr. Í því skyni á talsmaður rétt til setu á húsfundum og öðrum slíkum fundum.*

*4. Aðstoð við ráðstöfun fjármuna vegna daglegra útgjalda. Persónulegum talsmanni er heimilt, á grundvelli samkomulags skv. 1. mgr. 7. gr., að sjá um greiðslu daglegra útgjalda fyrir fatlaðan einstakling enda fari greiðslur fram með reiðufé sem ráðstafað er af sérgreindum reikningi fyrir þess háttar útgjöld. Persónulegum talsmanni er hins vegar óheimilt að stofna til fjárhagsskuldbindinga fyrir hönd þess sem hann aðstoðar nema sá einstaklingur hafi veitt honum skriflegt umboð til þess. Hafi fötluðum einstaklingi verið skipaður ráðsmaður á grundvelli lögræðis laga tekur umboð persónulegs talsmanns ekki til þeirra eigna og fjármuna sem ráðsmaður hefur umsjón með.*

## **Ákvæði í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks sem líta þarf til við stefnumótun um stafræn umskipti ríkis og sveitarfélaga**

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að innleiða ákvæði hans í lög, reglur, stefnumótun og alla framkvæmd stjórnvalda ríkis og sveitarfélaga.<sup>1</sup> Í stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar segir: „Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður innleiddur.“

---

<sup>1</sup> 4. gr.

### **Almennar skuldbindingar.**

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að tryggja og stuðla að því að öll mannréttindi og mannfrelsi verði í einu og öllu að veruleika fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi vegna fötlunar.

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

- a) að samþykkja öll viðeigandi lagaákvæði og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til þess að þau réttindi sem eru viðurkennd með samningi þessum verði að veruleika,
- b) að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar með talið á sviði lagasetningar, til þess að gildandi lögum, reglum, venjum og starfsháttum, sem fela í sér mismunun gagnvart fötluðu fólki, verði breytt eða þau afnumin,
- c) að taka mið af vernd og framgangi mannréttinda fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð,

Í samningnum eru ýmis ákvæði sem hlutaðeigandi stjórnvöld verða því að líta til við alla reglusetningu, stefnumótun og framkvæmd á sviði stafrænnar tækni í samskiptum við borgarana og þjónustu.

2. gr.

Skilgreiningar.

Í samningi þessum er merking eftirfarandi hugtaka sem hér segir: „samskipti“ taka til tungumála, framsetningu texta, punktaleturs, snertitákn máls, stækkaðs leturs, aðgengilegrar margmiðlunar, einnig rit máls, talmáls, auðskilins máls, talgervla og aukinna og óhefðbundinna samskiptaleiða, -máta og -forms, meðal annars aðgengilegra upplýsinga- og samskiptatækni, ...

9. gr.

Aðgengi.

1. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í því skyni að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum lífsins, þ.e. ráðstafanir sem miða að því að tryggja fötluðu fólki aðgang til jafns við aðra að hinu efnislega umhverfi, að samgöngum, að upplýsingum og samskiptum, einnig að upplýsinga- og samskiptatækni og kerfum þar að lútandi, og að annarri aðstöðu og þjónustu sem almenningi stendur opin eða er veitt, bæði í þéttbýli og dreifbýli. Fyrirnefndar ráðstafanir, sem skulu felast í því að staðreyna og útrýma hindrunum og tálum sem hefta aðgengi, skulu meðal annars ná til ...

b) upplýsinga- og samskiptaþjónustu og annarrar þjónustu, einnig til rafrænnar þjónustu og neyðarþjónustu.

2. Aðildarríki skulu og gera viðeigandi ráðstafanir til þess að:

a) þróa, útbreidda og fylgjast með því að lágmarkskröfum og leiðbeiningum sé fullnægt viðvíkjandi aðgengi að aðstöðu og þjónustu sem almenningi stendur opin eða er veitt,

b) tryggja að einkaaðilar, sem bjóða fram aðstöðu og þjónustu sem almenningi stendur opin eða er veitt, taki mið af hvers kyns aðgengi fatlaðs fólks, ...

aðstoðar og þjónustu sem tryggir því aðgang að upplýsingum,

g) stuðla að aðgangi fatlaðs fólks að nýrri upplýsinga- og samskiptatækni og kerfum þar að lútandi, einnig að Netinu,

h) við hönnun, þróun, framleiðslu og dreifingu aðgengilegrar upplýsinga- og samskiptatækni og kerfa þar að lútandi sé frá upphafi unnið að því að slík tækni og kerfi verði aðgengileg með sem minnstum tilkostnaði.

12. gr.

Réttarstaða til jafns við aðra.

d) að láta hjá líða að aðhafast nokkuð það sem fer í bága við samning þennan og sjá til þess að opinber yfirvöld og stofnanir vinni í samræmi við ákvæði hans,

e) að gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að uppræta mismunun vegna fötlunar sem einstaklingur, stofnun eða einkaaðili gerir sig sekan um,

f) að framkvæma eða stuðla að rannsóknum og þróun á framleiðsluvörum, þjónustu, tækjum og aðstöðu sem eru hönnuð með algildi í huga skv. 2. gr. samnings þessa og umbreyta þarf sem allra minnst og með sem minnstum tilkostnaði til þess að mæta sérþörfum fatlaðs fólks, til að stuðla að framboði á þeim og notkun og til að stuðla að algildri hönnun þegar móta á staðla og leiðbeiningar.

g) að framkvæma eða stuðla að rannsóknum og þróun á nýrri tækni, og sjá til þess að hún sé tiltæk og notuð, einnig á upplýsinga- og samskiptatækni, hreyfihjálpartækjum, búnaði og hjálpartækni sem henta fötluðu fólki, með áherslu á tækni á viðráðanlegu verði.

...

3. Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

...

1. Aðildarríkin árétta að fatlað fólk eigi rétt á því að vera viðurkennt alls staðar sem persónur að lögum.
2. Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.
3. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt.
4. Aðildarríkin skulu tryggja að allar ráðstafanir, sem varða nýtingu gerhæfis, feli í sér viðeigandi og árangursríkar verndarráðstafanir til þess að koma í veg fyrir misnotkun í samræmi við alþjóðleg mannréttindalög. Þessar verndarráðstafanir skulu tryggja að með ráðstöfunum, sem varða nýtingu gerhæfis, séu réttindi, vilji og séróskir viðkomandi einstaklings virt, slíkar ráðstafanir leiði ekki til hagsmunaárekstra eða hafi ótilhlýðileg áhrif, þær séu til samræmis við og sniðnar að aðstæðum viðkomandi einstaklings, gildi í sem skemmstan tíma og séu endurskoðaðar reglulega af til þess bæru, sjálfstæðu og hlutlausu yfirvaldi eða stofnun á sviði dómsmála. Verndarráðstafanirnar skulu vera í samræmi við þau áhrif sem fyrrnefndar ráðstafanir hafa á réttindi og hagsmuni viðkomandi einstaklings.
5. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi og árangursríkar ráðstafanir, samkvæmt ákvæðum þessarar greinar, til þess að tryggja jafnan rétt fatlaðs fólks til þess að eiga eða erfa eignir, að stýra eigin fjármálum og hafa jafnan aðgang að bankalánum, veðlánum og annars konar lánaþyrirgreiðslu, jafnframt því að tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt eignum sínum eftir geðþótta.

#### 21. gr.

##### Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgangur að upplýsingum.

Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk geti nýtt sér rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þar með talið frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hjálp hvers kyns samskiptamiðla að eigin vali, samanber skilgreiningu í 2. gr. samnings þessa, einnig með því:

- a) að láta fötluðu fólki í té upplýsingar, sem almenningi eru ætlaðar, í aðgengilegu formi og með aðgengilegri tækni, sem hæfir einstaklingum með mismunandi fötlun, tímanlega og án aukakostnaðar,
- b) að viðurkenna og auðvelda notkun táknaþáttar, punktaleturs, aukinna og óhefðbundinna samskiptaleiða og allra annarra aðgengilegra samskiptaleiða, -máta og -forms sem fatlað fólk kys að nota í opinberum samskiptum,
- c) að brýna fyrir einkaaðilum sem bjóða almenningi þjónustu, einnig gegnum Netid, að veita upplýsingar og þjónustu í aðgengilegu og nothæfu formi fyrir fatlað fólk,
- d) að hvetja fjölmiðla, einnig upplýsingaveitur á Netinu, til þess að gera þjónustu sína aðgengilega fötluðu fólki,
- e) að viðurkenna notkun táknaþáttar og auka notkun þess.

## Stafrænt aðgengi og réttindi fatlaðs fólks

- Landssamtökin Þroskahjálptelja mjög mikilvægt að gerður verði rammi um stafrænt aðgengis- og réttindamál er varða mannréttindamál í breiðum skilningi, en sér í lagi þegar kemur að jaðarsettum hópum í samfélaginu og þá sérstaklega fötluðu fólki. Stjórnvöld þurfa að viðurkenna og vinna samkvæmt skuldbindingum sínum á sviði mannréttinda og fella þær skuldbindingar inn í lög, reglugerðir og stefnu um stafræn mál.
- Afar mikilvægt er að þess sé gætt við stefnumótun, setningu laga og reglna og framkvæmd hvað varðar þróun og nýtingu stafrænnar tækni að fatlað fólk njóti góðs af þessari tækni og ekki verið aukið þá jaðarsetningu sem hópurinn býr þegar við. Hætta er á að slíkt leiði af sér minni tækifæri til virkrar þátttöku í samfélaginu og auki aðgreiningar en meginmarkmið samnings SP um réttindi fatlaðs fólks er að tryggja þátttöku, sjálfstæði og virkni án aðgreiningar.