



Nyckelelement till ett system för stödjande beslutsfattning

Position Paper

Rapport av Inclusion Europé

Antagen vid General församlingen 2008 –

FN:s konvention av rättigheter för personer med handikapp yrkar i Artikel 12 lika erkännande inför lagen för alla personer med handikapp. Denna rapport kartlägger vilka nyckelelement som är nödvändiga för att implementera denna princip i alla Europeiska länders rättssystem. Med en start i diskussionen av några grundläggande begrepp angående rättskapacitet, identifierar denna rapport åtta element som bör behandlas vid genomförandet av denna artikel. Detta så att FN:s konvention blir ett verktyg som kan främja rättigheter för personer med intellektuella handikapp.

Förenta Nationerna antog i december 2006 en konvention för rättigheter till personer med handikapp. En av kärnpunkterna av konventionen är att personer med handikapp inte ska ses som objekt utan som människor som förtjänar jämlik respekt och bemötande. Konventionen är ett internationellt överenskommet juridiskt dokument, vilket tillhandahåller direktionsföreskrifter för det internationella samhället. Ett verktyg som finns för att driva nationell förändring.

Konventionen har skapat ett paradigmskifte i internationell och nationell lagstiftning med konceptet "stödjande beslutsfattning". Stödjande beslutsfattning betyder att det inte ska finnas en förflyttning av rättigheter till andra personer: handikappade personer ska fullt ut få ta del av sina rättigheter. Planen är att stödjande beslutsfattning ska ersätta de system av förmyndarskap som finns idag. Detta eftersom den existerande lagstiftningen med förmyndarskap av personer med handikapp är såväl partisk som oduglig. Artikel 12 i FN:s konvention för rättigheter till personer med handikapp klargör att handikappade personer ska finna tillfredsställelse i rättskapacitet "på en jämlik grund med andra".

Rättskapacitet bör förstås ses som en kapacitet att ha rättigheter och att agera. Konventionen avtalar även att personer med handikapp ska motta "den support de må behöva" för att utöva deras rättigheter. Traditionellt förmyndarskap deklarerar individens legala inkompetens i alla, eller flera, områden och anger en laglig väktare som tar beslut över individens huvud. Med ett traditionellt förmyndarskap missgynnas personer med handikapp delvis eller helt sina rättigheter. Detta system har ofta lett till en avhumanisering för den handikappade personen som inte längre är ansedd att vara en fullständig och jämlik medborgare i samhället. Av den anledningen skapar konventionen ett fundamentalt tankeskifte, från ett substitut av beslutsfattande till ett stödjande beslutfattande, för personer med handikapp.

Denna rapports syfte är att identifiera några av de mest nödvändiga villkor för överföringen av detta paradigmskifte till nationella lagar. Den konkreta överföringen

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d'Or
29 Chaussée d'Ixelles #393/32
B-1050 Bruxelles
Tel.: +32-2-502.28.15
Fax.: +32-2-502.80.10
secretariat@inclusion-europe.org
www.inclusion-europe.org

FN:s konvention Artikel 12 Lika erkännande inför lagen

- 1 Medlemsstater bekräftar att personer med handikapp har rätten till ett jämlikt erkännande överallt som övriga personer inför lagen.
- 2 Medlemsstater ska erkänna att personer med handikapp får rättskapacitet på en jämlik bas med andra i alla livets aspekter.

kommer bli olika för olika länder som är blivande medlemsstater av FN:s konvention på grund av lagliga strukturer och traditioner. Denna rapport lägger således därför en grund till några vilka kritiska element, under vilka nationella lagar kan underskrivas, som är manifesterade i Artikel 12 (av FN:s konvention). För att stödjande beslutsfattning ska kunna bli realitet måste medlemsstater inte bara reformera deras nationella lagstiftning för förmyndarskap, utan mera viktigt implementera en rad icke-legala strukturer och mätverktyg för att tillägga nödvändiga lagliga instrument. Eftersom ämnet rättskapacitet är förenat till den grundläggande strukturen av vårt samhälle, är det viktigt att fundera över några av de underliggande filosofiska frågorna för att kunna utveckla en riktig ansats till frågan.

Bakgrund

Europeisk filosofi och rättstradition är baserad på konceptet av en självständig och kapabel person som kan interagera med andra och med samhället i sitt eget bästa intresse. I rättstermer är denna interaktion ofta underförstådd som ett system av kontrakt som, må vara oskrivna, styr relationen mellan medborgare i samhället. Ett ingripande av en person påverkar en persons grundläggande rättigheter i form av personens frihet och kroppsliga integritet. Ingripandet kräver därför generellt ett samtycke med personen i fråga.

Detta koncept är ifrågasatt i situationer där individer inte är självständiga, eller kapabla att ta ett beslut, eller inte kan agera för sitt eget bästa¹. Av den anledningen är det viktigt inom diskussionen av rättskapacitet att förstå självständigheten som medlemmar av ett samhälle har:

Det är förmodligen ingen individ i något samhälle som är verkligt självständig utan inflytande av någon annan. Sociala strukturer och hierarkier, behovet av positiva händelser, ekonomiska förnödenheter etc. skapar beroende för alla icke-handikappade och handikappade medborgare.

På samma sätt känner många medborgare behovet att få stöd i svåra beslut av andra människor om de själva känner att de inte har kapaciteten att själv ta beslutet. Exempel är finansiella rådgivare, läkare, arkitekter och alla andra professioner som tillhandahåller expertis för medborgare.

Många beslut är inte tagna i det bästa intresset för personen som själv tar beslutet. Ofta är de fastslagna av faktorer som inte är logiskt baserade: till följd av kommersiell marknadsföring eller en önskan om en social status. Exempel på detta kan vara viljan att ha en snabb bil.

Följdaktligen måste man i diskussionen kring

1: Detta koncept gäller inte för majoriteten av världens befolkning för vilka familjen och andra sociala grupper representerar viktiga faktorer i interaktionen mellan individen och samhället. Av den anledningen kan inte faktorerna i denna rapport översättas rakt av till andra kulturer utan bearbetning.

stödjande beslutsfattning förstå att dessa bestämmande faktorer alltid är skapade med en nivå av beroende. Detta innebär att kapacitetsnivån och graden av beslut kan innebära att beslut tas mot någons bästa intressen. Svårigheten ökar också eftersom det ofta är olika personer som dömer dessa nivåer och grader för andra individer.

Ämnet rättskapacitet

Behovet för specifika regler och lagstiftning kring individer som är dömda att vara inkapabla att ta specifika beslut, härstammar från behovet av deras delaktighet i stödjande beslutsfattningsprocedurer och lagligt skydd, både för individen och för individens motsvarighet i samhället.

Personer som interagerar med personer som de upplever har reducerad kapacitet till att ta ett beslut måste se till att deras inbördes kontrakt och avtal är lagligt giltiga. Till exempel inom områden för medicinska åtgärder, finansiella transaktioner, läkarbesök eller banker måste ett skydd finnas så att de inte utsätts för risken att en person inte innehar rätten att ta ett specifikt beslut.

Personer som upplevs ha reducerad kapacitet att bestämma har intresset att delta fritt i livet i ett samhälle. Samtidigt måste de skyddas från utnyttjande och övergrepp och tänkbara negativa konsekvenser av ett beslut som de kanske inte helt förstår².

Personer med intellektuella handikapp och beslutsfattning

Personer med intellektuella handikapp är inte den enda grupp av människor som har svårigheter att utöva deras rättskapacitet. Andra viktiga grupper är personer med åldersrelaterade sjukdomar som påverkar deras intellektuella kapacitet, personer med mentala hälsoproblem och personer som är beroende av mediciner eller droger³. Alla dessa grupper delar samma form av problem när de ska utöva sin rättskapacitet, men har alla speciella bakgrunder till sin situation som måste överses.

En person med ett intellektuellt handikapp lever med bakgrunden i denna kontext att den i mångt och mycket har haft denna intellektuella försvagning från födseln. Av den anledningen kan inte personen i fråga eller en stödjande person erinra sig om en situation då personen hade förmågan att ta ett beslut själv. En annan unik företeelse som drabbar personer med intellektuella handikapp är orättlig rättskapacitet,

2: Det är intressant att tänka sig att i denna kontext används skydd för individer i två olika, men relaterade, situationer: Kontrakt skrivna av personer som är beroende av droger eller alkohol, eller av personer med temporära försvagningar i deras beslutsfattande förmågor (på grund av chock eller andra trauman) ska ogiltigförklaras i de flesta rättssystem. Dessutom har regeringar introducerat utökade skyddsverktyg för konsumenter av varor och tjänster för att se till att specifika säkerhetsstandarder hålls och ger rätt information till konsumenterna. 3: Det är viktigt att komma ihåg att om lagar ändras rörande FN:s konvention i områden för rättskapacitet kommer det påverka även dessa grupper. Lagstiftande förändring kommer inte bara röra handikappade människor.

ett resultat av att man bortser från de fundamentala rättigheter och självbestämmande i samhället. Under decennier har personer levt under antagandet att de inte kan ta några beslut själva och inte leva självständigt vilket definitivt har lämnat spår, inte bara på personerna själva, utan även på deras familjer, skötare och hela samhället. Djupt rotade antaganden och fördomar är resultatet av denna situation. Personer med intellektuella handikapp är från starten motverkade till en erfarenhet av beslutsfattning, som resulterar i en okunskap att göra detta när de bli vuxna. Konceptet stödjande beslutsfattning går hand i hand med de nödvändigaste reformer som finns i alla utbildningsprogram och innebär att man från en tidig ålder, utvecklar beslutsfattningen och skapar kunskap och träning för såväl professionella som familjer för att uppmuntra denna kunskap från ett så tidigt stadium av livet som möjligt.

Objektivt granskat har vi förutsatt att personer med intellektuella handikapp i många fall är kapabla att ta beslut som rör deras liv: vad de gillar att äta och dricka, vilka kläder de vill bära, vilken musik eller vilka TV-program de gillar, med vem de vill leva eller hur de vill spendera sin fritid. Målet med en inkluderande metod är att utöka dessa möjligheter av beslutsfattning och skapa val för varje individ så att samhällslivet blir tillgängligt för personer med intellektuella handikapp.

När personer känner igen att de behöver stöd vänder sig de först till deras informella stödnätverk. Många personer med intellektuella handikapp är ganska erfarna av att organisera deras egen cirkel med vänner med eller utan handikapp, grannar, kollegor etc. som de vänder sig till då de behöver hjälp. En kollega som hjälper till att förklara förändringar i lokaltrafik, en granne som berättar för hyresvärdens ifall det finns problem med lägenheten eller en vän med vilken man köper nya kläder är några exempel.

3. Medlemsstater ska ta till lämpliga medel för att tillhandahålla rätt access för personer med handikapp för att kunna stödja den hjälp som de kan behöva då de ska utträta sin rättskapacitet.
4. Medlemsstater ska se till att dessa medel, som relaterar till utövandet av rättskapacitet, ligger till grund för lämpliga och effektiva skydd för att förebygga övergrepp i överensstämmande med internationella mänskliga rättigheter. Sådana skydd ska se till att dessa verktyg som relaterar till utövandet av rättskapaciteten respekterar rättigheterna, viljan och valmöjligheterna för personen, är fria från konflikt och överbliven influens, är proportionerliga och skräddarsydda för personens ändamål, är applicerbara för en så kort tid som möjligt och är ämnen för en allmän granskning av en yrkeskunnig samt oberoende och opartiska av dömande organ. Detta skydd ska vara proportionellt till den grad till vilken medlen påverkar personens rättigheter och intressen.

Handlingar som rör rättskapacitet bör försöka att stärka och utöka dessa informella nätverk snarare än att substituera dem med professionella stöd.

Beroende på nivån av handikapp kan det finnas större eller mindre områden av beslutsfattning inom vilka en person med ett intellektuellt handikapp har behov att organisera stöd och råd. Vissa personer behöver stöd i väldigt enkla dagliga beslut när andra bara behöver stöd med de största beslut som påverkar livet. Personer med intellektuella handikapp kan lära sig hur man tar beslut. Samtidigt är det viktigt att ha i åtanke att risken av att göra misstag bör vara fullt accepterade, vilket är en normal konsekvens av rättskapacitet. Följande grundelement för ett system av stödjande beslutsfattning fokuserar på att ge detta organiserade stöd utan att exkludera utmaningarna och svårigheterna som har nämnts i de tidigare paragraferna.

Nyckelelement för ett system av stödjande beslutsfattning

Stödjande beslutsfattning, som FN:s konvention värnar om, börjar med alla medborgares fullständiga och jämlika rätt till rättskapacitet. Även de med svåra och djupa handikapp. Den stipulerar rätten till att få lämpligt stöd i beslutsfattning inklusive nödvändigt skydd:

1. Synliggörande och stöd för självrepresentation

Att kunna ta egna beslut kräver träning, stöd och rollspelsövningar. Det kräver också att familjemedlemmar, skötare, professionell personal och andra känner igen förmågan hos personer med intellektuella handikapp som kan ta egna beslut. Dessa är målen för självrepresentationsrörelsen av personer med intellektuella handikapp som talar för sig själva. Denna rörelse kan erbjuda ovärderlig hjälp för jämlika med intellektuella handikapp som tar sina egna beslut.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Lova att kompetensen för självrepresentation är inkluderad i alla skolors läroplaner
- Skapa rätt villkor för självrepresentationsgrupper och stödjande självbestämmande
- Stödja och lyfta fram organisationer för självrepresentation

2. Använda mekanismer av huvudinriktningar för att skydda en persons bästa intresse

Som tidigare nämnt är inte stödjande beslutsfattning det enda sättet att skydda en persons intressen. Konsumentskydd, konsumentinformation, lagliga bestämmelser för hyresgäster, patientskydd, transportskydd, anställningslagar etc. är några av de områden som medlemsstaterna redan har installerat som ett skydd för sina medborgare. Personer med intellektuella handikapp är mer sårbara för att

utnyttjas vilket innebär att dessa huvudinriktningar av skydd bör bara mer tillgängliga och inkluderande. Det är att föredra att använda dessa skyddande mekanismer istället för speciella procedurer utvecklade för handikappade personers bästa intressen och skydd.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Ser till att alla existerande strukturer och lagliga mekanismer för medborgares skydd inom olika områden av livet är tillgängliga för personer med intellektuella handikapp samt överensstämmer och tar hänsyn till de behov och intressen som personer med handikapp har.
- Sprider information om dessa system i ett anpassat format till alla personer med intellektuella handikapp samt till deras stödperson.

3. Ersätta traditionellt förmyndarskap med ett system av stödjande beslutsfattning

Som principen av full rättskapacitet är utformad i Artikel 12 är medlemsstaterna krävda att i lag och praktik utveckla ett förståeligt system för stödjande beslutsfattning samt ett skydd för alla personer med intellektuella handikapp.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Se över alla nationella lagar med avseende på Artikel 12 för att tillgodose och värna om att rätten till självbestämmande och jämlik bedömning inför lagen för alla personer. Detta utan diskriminering på grund av handikapp.
- Avskaffa all lagstiftning och praktik som (ibland automatiskt) leder till orättlig rättskapacitet för en person när personen når en viss ålder.
- Utveckla och etablera ett system för stödjande beslutsfattning enligt de grundelement som är beskrivna nedan.
- Sätta upp en plan för att implementera gradvis det nytt antagna stödjande beslutsfattningssystemet: nya domstolsbeslut bör uppfylla det stödjande beslutsfattningssystemet, traditionellt förmyndarskap som är baserat på ordinarie lagar bör ses över för alla fall och bör progressivt bytas ut mot stödjande beslutsfattningssystemet.

Detta system kommer ta tid att utveckla och skulle troligtvis bli disfunktionellt om alla existerande metoder av traditionellt förmyndarskap skulle deklarerar illegala samtidigt, utan effektiva modeller för stödjande beslutsfattning färdiga för en speciell individ. Systemet av förmyndarskap och systemet för stödjande beslutsfattning bör därför existera parallellt under en period av tid tills övergången är klar.

4. Stödjande beslutsfattning

Ett lagbaserat system av registrerad stödjande beslutsfattning bör bara tas i bruk när lagen kräver det – stöd i vardagligt liv kräver inte sådana verktyg. Volontärer som agerar som stödpersoner hjälper ofta individen med ett antal praktiska saker i vardagen,

från att handla till att renovera lägenheten. Registrerade stödpersoner bör fokusera på huvudbeslut av rättslig relevans som påverkar livet av en handikappad person; med vem och var de vill leva, valet av arbetsplats eller daglig aktivitet, läkarbeslut, fritidsaktiviteter och valet av lämplig stödservice när det behövs. Registrerade stödpersoner kommer att behöva observera en fin balans för att ge det stöd till individen som behövs i ett stärkande sätt och som inte ersätter, utan snarare uppmuntrar etablisemanget av existerande support. Stödpersonens prestation bör regelbundet ses över.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Utveckla lagstiftningen så att den uppmanar till stödjande beslutsfattning för essentiella och viktiga beslut av rättslig relevans, överensstämmande med behoven och egenskaperna av personen i behov av stöd.
- Se till att assistans och träning för stödpersoner finns, inklusive regler och principer för att guida och ge praktisk implementering för systemet av stödjande beslutsfattning.
- Se till att träning finns för personer med intellektuella handikapp.
- Uppmuntra och stödja skapandet av informella stödjande nätverk för varje individ.

5. Val och registrering av stödpersoner

Alla system av stödjande beslutsfattning måste möta behovet från den handikappade individen. Stödpersoner måste därför väljas av individen. Det kan vara en fördel om de känner individen personligen sedan en viss tid. Det bör finnas möjligheten att ha flera stödpersoner till en individ. Detta kan vara speciellt viktigt för personer med svåra och djupa intellektuella handikapp där en grupp av människor som känner individen på olika sätt bättre tillgodoser det stöd personer behöver. Det är också viktigt att ge dessa stödpersoner en laglig status som tillåter dem att bli igenkända som officiella stödpersoner för en specifik person vilket på så sätt legitimerar deras fullmakt.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Etablera kriterium och urvalsprocesser för lämpliga stödpersoner
- Sätta upp registreringssystem för dessa stödpersoner vilka tillåter dem att bli officiellt igenkända som stödpersoner för den handikappade personen
- Se till att obligatorisk och regelbunden träning finns för alla registrerade stödpersoner i alla aspekter nödvändiga för att de ska kunna ge lämpligt stöd med grunder i stödjande beslutsfattning.
- Informera allmänheten (speciellt inom områden som bankpersonal, läkare och socialarbetare) om systemet av stödjande beslutsfattning och vad det innebär.

6. Att överkomma kommunikationsbarriärer

Personer med svåra och djupa intellektuella handikapp finner det svårt att kommunicera deras önskemål och viljor till andra personer. Exempelvis kommunicerar några personer deras välbefinnande genom rytmen av hur de andas⁴. Andra kan behöva kommunikationshjälpmedel eller så behöver deras kommunikationspartner ta till speciella tekniker för att förstå deras vilja.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Komma ihåg att alla former av kommunikation är godkända och att sättet hur personer kommunicerar inte ska vara en anledning att ifrågasätta deras möjlighet att ta ett beslut.
- Se till att alla personer som ger stöd för beslutsfattning kan motta regelbunden träning i alternativ och suffix⁵ kommunikation, i form av andra kommunikationstekniker och genom att visa på bra exempel för hur andra har tagit sig igenom kommunikationsbarriär med hjälp av träning.

7. Att förebygga och planera konflikter mellan stödjande person och stödperson

Det kommer att finnas tillfällen när personer med intellektuella handikapp tar beslut som inte stödpersonen uppfattar vara i personens bästa intresse. Detta kan till exempel vara att ge iväg pengar till en annan person eller till en organisation, köpa saker som individen inte har råd med eller att avsluta ett jobbkontrakt. Samtidigt som en individ måste behålla rätten till att ta beslut finns risken att göra misstag. Av den anledningen bör personer med intellektuella handikapp bli effektivt skyddade från övergrepp och personlig skada.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Tvinga stödpersonen att kunna markera att de har informerat den stödjande individen med alla möjliga lämpliga medel om konsekvenserna av ett viktigt beslut
- Skapa en mekanism som förebygger övergrepp, inklusive en möjlighet att annullera ett kontrakt ifall en person blir utnyttjad
- I fall av konflikter och för stödpersonens kontroll, ska lättillgängliga administrativa (utanför domstol) procedurer skapas för såväl stödperson som den stödjande personen.
- Tala om ansvar och försäkring för stödpersonen.

8. Implementera skydd

Av en bra anledning är FN:s konvention specifik när det gäller de skydd som måste styra stödjande beslutsfattning. En viktig princip är här att "skyddet ska vara proportionellt mot effekten av personens rättigheter och intressen". Detta betyder att skyddet måste vara högre när en person har en högre grad av handikapp eller högre stöd behövs eller när ett beslut påverkar på ett väldigt essentiellt sätt livet för

en person.

Inclusion Europe uppmanar därför alla medlemsstater att

- Se till att, utan fördröjning, skyddet stipulerat i FN:s konvention är lämpligt implementerat i området för stödjande beslutsfattning
- Se till att förmyndarskapslagar införlivar skydd så länge som de är i praktiken, tills dess att stödjande beslutsfattning är tillgängligt för varje person med ett intellektuellt handikapp.

This publication is supported by the Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities of the European Commission.

Part of its funding is provided under the European Community Programme for Employment and Social Solidarity, PROGRESS (2007-2013). This programme was established to financially support the implementation of the objectives of the European Union in the employment and social affairs area, as set out in the Social Agenda, and thereby contribute to the achievement of the Lisbon Strategy goals in these fields.



The seven-year programme targets all stakeholders who can help shape the development of appropriate and effective employment and social legislation and policies across the EU-27, EFTA-EEA and EU candidate and pre-candidate countries.

PROGRESS mission is to strengthen the EU contribution in support of Member States' commitments and efforts to create more and better jobs and to build a more cohesive society. To that effect, PROGRESS will be instrumental in:

- providing analysis and policy advice on PROGRESS policy areas;
- monitoring and reporting on the implementation of EU legislation and policies in PROGRESS policy areas;
- promoting policy transfer, learning and support among Member States on EU objectives and priorities; and
- relaying the views of the stakeholders and the society at large.

For more information see:

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=327&langId=en>