

Beslutningsstøtte, tvang og vilkår for bruk av tvang

Innspill fra Jens Petter Gitlesen

Notatets formål

Dette notatet har som formål å vise at det er både unødvendig og uheldig å starte et lovarbeid med et startpunkt om manglende beslutningskompetanse. Arbeidet bør ta som utgangspunkt at en ønsker å følge CRPD, noe som er gjort i flere lovverk. Vi bør ta lærdom av de lovprosessene som pågår og er gjennomført i andre land sam diskusjonen omkring disse lovverkene.

Notatet fokuserer på CRPD, artikkel 12 som sier at alle har full rettslig handleevne og ikke generelt på tvang eller hvordan en skal unngå tvang. I en slik bredere betraktning, burde en også sett til CRPD-artiklene 1-5, 7-9, 12-17, 19, 22 og 25. Konvensjonsteksten bør være rimelig grei å forholde seg til. CRPD-komiteéns forståelse og fortolkninger av konvensjonsteksten bør også vektlegges, men fortolkninger kan gå i ulike retninger og det kan etableres alternative fortolkninger.

Diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse

Mennesker med nedsatt funksjonsevne har i uminnelige tider vært utsatt for diskriminering på alle samfunnsområder. Fra vi fikk FNs menneskerettserklæring, har vi hatt overnasjonale føringer som skal forhindre diskriminering og beskytte utsatte minoriteter. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har vært utelatt fra FNs menneskerettighetsinstrumenter og beskyttelsesmekanismer, både i tekst og gjennom manglende handling. Den europeiske menneskerettighetsdomstolen avsa sin første dom mot diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse i saken Glor mot Sveits i 2009, i følge Lucy Series (2015).

Den utstrakte diskrimineringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne var grunnen til at vi fikk utarbeidet CRPD. I hovedsak sier ikke konvensjonen annet enn at de etablerte menneskerettighetene også skal gjelde mennesker med funksjonsnedsettelse.

Selv om diskrimineringen har vært omfattende og langvarig, så har det over lang tid vært utviklingstrekk som har snudd litt opp ned på praksisfeltet, utviklingstrekk som en finner igjen i CRPD og som CRPD kan sees som en videreføring av.

Alle fikk f.eks. rett til å gå på skole med folkeskoleloven av 1889. Denne retten gjaldt imidlertid ikke alle. De fleste barn med utviklingshemning var ikke opplæringsdyktige. Skillet mellom opplæringsdyktig og ikke opplæringsdyktig forsvant først med grunnskoleloven av 1975.

De elevene som hadde størst problemer med å lære, ble fratatt sin rett til å lære. Siden 1975 har det vært motsatt, i det minste etter lovens bokstav. Lærevansker har blitt kompensert med rettigheter til spesielt tilpasset opplæring, ekstra personell og lenger skolegang enn de opplæringsdyktige elevene. Lignende endringer har en erfart på andre samfunnsområder. Betraktingen av funksjonsnedsettelse som en begrunnelse for å frata mennesker rettigheter, er med tiden erstattet av sin egne motsatts: For å redusere gapet mellom menneskers muligheter, tilføres mennesker med funksjonsnedsettelse tilrettelegging, bistand og andre tiltak som kan bidra til at også mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta i samfunnet på lik linje med andre.

Da vi fikk det første lovverket for regulering av tvangsbruk overfor mennesker med utviklingshemning i 1999, var sikremålet å hjemle tvangsbruken, begrense tvangsbruken, unngå uetisk tvangsbruk og å erstatte tvangsbruk med andre tiltak. Innføringen av kapittel 6a i sosialtjenesteloven, kan betraktes som ett skritt i retning av å sikre mennesker med

utviklingshemning deres grunnleggende rettigheter, dvs. et skritt i retning av CRPD. Men utviklingen er kommet lenger i dag enn den gang kapittel 6a ble utarbeidet. Vi har flere forpliktelser å etterleve og større aksept for funksjonsnedsettelse som diskrimineringsgrunnlag.

CRPD følger det veletablerte skillet mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemning. Hvor hemmende en funksjonsnedsettelse er, avhenger av den tilgjengelige bistanden, tilretteleggingen og samfunnsutformingen. I hjemlige dokumenter kommer dette synet klart frem i Manneråkutvalget (NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*) som foreslo innføring av en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede.

Artikkel 12 om rettslig handleevne

CRPD, artikkel 12 slår fast at alle har rettslig handleevne og ingen skal fratras sin rettslige handleevne som følge av nedsatt funksjonsevne.

Fra CRPD-komiteéns General Comments nr. 1 (CRPD-komiteén, 2014), finner en skillet mellom *mental capacity* og *legal capacity*. Skillet var svært sentralt i fremforhandlingen av konvensjonen¹. *Legal capacity* er en konstant, men *mental capacity* avhenger av den tilrettelegging, bistand og støtte som personen gis.

Det fremgår tydelig av forarbeidene til CRPD at begrepet *legal capacity* skal forstås på samme måte som i kvinnekonvensjonens artikkel 15, dvs. som en rettighet alle har uavhengig av evner². Norge fikk ikke medhold i at begrepet gir rom for unntak avhengig av noens evne til å utøve sin rettslige handleevne. Men alle må nok innrømme at det i visse tilfeller vil være snakk om en mer illusorisk eller fiktiv rettighet, fordi enkelte kan trenge mer bistand enn noen makter å gi. Det er like fullt av betydning å holde fast ved at rettslig handleevne er en grunnleggende rettighet alle har i kraft av å være en person. Alternativet er nemlig langt verre: Dersom menneskerettighetene åpner for at en person kan fratras rettslig handleevne, sendes det signaler til statene om at formynderregimer er legitim inngripen i en borgeres liv. Historien har vist at formynderregimer med henvisning til en borgers behov for beskyttelse, svært ofte har ført til det motsatte, fratakelse av grunnleggende rettigheter og friheter gjennom frihetsberøvelse, tvang og inngripen i privatliv.

For å imøtekomme den enkeltes behov for bistand for å utøve sin rettslige handleevne, pålegger artikkel 12 statene å tilby den bistand som måtte være nødvendig. Slik sikrer man at ingen myndig borger skal risikere å befinne seg i en situasjon der man som følge av manglende rettslig handleevne, ikke har mulighet for selvbestemmelse. Å gjenerobre rettslig handleevne har nemlig vist seg nærmest umulig fra en umyndiggjort posisjon. Mange opplever at det må føres endeløse kamper mot dem som skulle ivareta ens interesser, som bistandsadvokater og verger. Få har ressurser verken økonomisk, faglig eller mentalt til å ta en slik kamp, spesielt ikke de som er fratatt sin rettslige handleevne.

Det har vært lite fokus og forskning på hvordan en skal kunne sikre at menneske med permanent eller midlertidig nedsatt kognitive ferdigheter skal kunne opprettholde sin rettslige handleevne og fatte beslutninger med bakgrunn i informert samtykke. Mangelen på forskning kan betraktes som et tegn på samfunnets aksept av og manglende fokus på tvangsbruk overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne.

1 Se [Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities](#), spesielt [5. sesjon](#) (nåværende artikkel 12 var i 5. sesjon artikkel 9) og [7. sesjon](#).

2 Se f.eks. [forhandlingene den 18. januar 2006](#).

Forbehold, reservasjoner og tolkningserklæringer

160 land har sluttet seg til CRPD. 12 land har reservasjoner som relateres til artikkel 12. Dette gjelder landene Australia, Canada, Egypt, Estland, Frankrike, Georgia, Nederland, Norge, Polen, Singapore, Syria og Venezuela. Norge kopierte Australias tolkningserklæringer til artikkel 12 og 14. Norges tolkningserklæring til artikkel 12 sier:

«Norge anerkjenner at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, i alle sammenhenger. Norge anerkjenner også forpliktelsene til å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne mottar den støtte og bistand de trenger for å utøve sin rettslige handleevne. Norge erklærer videre dets forståelse av at konvensjonen tillater fratakelse av rettslig handleevne eller bistand til å utøve rettslig handleevne og/eller tvungent vergemål der slike tiltak er nødvendige, som en siste utvei og underlagt kontrollmekanismer.»

De to første setningene er fullstendig i samsvar med artikkel 12. Manglende samsvar mellom Norges forståelse av artikkel 12 bestemmelse om fratakelse av rettslig handleevne og CRPD-komiteéns forståelse, må være knyttet til «nødvendige» og «siste utvei».

Legges en streng forståelse av «nødvendig» og «siste utvei» til grunn, så kan Norges tolkningserklæring være i samsvar med CRPD-komiteéns forståelse. [I Norges første rapport til CRPD-komiteén](#), så argumenteres det for en relativt streng forståelse av Norges etterlevelse av artikkel 12 (se pkt. 79):

«I vergemålslovens forarbeider er det understreket at formålet med ordningen er at «ethvert individ skal ha rett – i tråd med sine evner og forutsetninger – til å forme livet sitt etter egne ønsker og ideer.» Det ble videre påpekt at «[d]et at enkelte mennesker har større hjelpebehov enn andre, bør i utgangspunktet gi grunnlag for støtte og bistand til å forme eget liv, og ikke til fratakelse av handleevnen». Disse prinsippene ligger til grunn både for utformingen av loven, og for praktiseringen av lovens ulike hjelpetiltak»

I General Comments nr. 1, pkt. 21 sier CRPD-komiteén (2014a):

«Where, after significant efforts have been made, it is not practicable to determine the will and preferences of an individual, the “best interpretation of will and preferences” must replace the “best interests” determinations. This respects the rights, will and preferences of the individual, in accordance with article 12, paragraph 4. The “best interests” principle is not a safeguard which complies with article 12 in relation to adults. The “will and preferences” paradigm must replace the “best interests” paradigm to ensure that persons with disabilities enjoy the right to legal capacity on an equal basis with others.»

En forståelse av den norske reservasjonen (tolkningserklæringen) er at «nødvendig» og «siste utvei» dekker de tilfellene hvor en ikke har lyktes i å få frem personens vilje og preferanser til tross for store anstrengelser. Da kan man gjøre som komiteén anbefaler, å legge «den beste fortolkning av personens vilje og preferanser» til grunn for avgjørelsen. I en slik situasjon mener jeg Norges tolkningserklæring er i samsvar både med CRPD og General Comments nr. 1, pkt. 21.

Med en svakere forståelse av «nødvendig» og «siste utvei», vil det være motstrid mellom Norges forståelse av artikkel 12 og CRPD-komiteéns forståelse.

Samtykkekompetanse/beslutningskompetanse

Strengt forstått er *samtykke* å akseptere et fremlagt forslag. Når en *beslutter* noe, så kan en selv fremme forslaget. Det kan argumenteres for at beslutningskompetanse dekker samtykkekompetanse, men *beslutning* inneholder også det å ta stilling til muligheter som ikke er foreslått. I praksis vil forskjellen mellom samtykkekompetanse og beslutningskompetanse være marginal eller ikkeeksisterende. Det er utvilsomt mange med manglende samtykkekompetanse som under dagens og tidligere lovverk, er blitt nektet utøvelse av egne beslutninger.

Det å frata folks beslutningskompetanse, kan vanskelig forstås som annet enn å frata dem deres rettslige handleevne, noe som en ikke skal gjøre i henhold til artikkel 12 og noe som kun skal være *siste utvei* etter Norges tolkningserklæring. I forhold til Norges tolkningserklæring, vil et hovedkriterium om manglende beslutningskompetanse gjøre «*den siste utvei*» til hovedveien.

Selvbestemmelse og formynderi

I litteraturen rundt CRPD, artikkel 12, møter en ofte begrepsparet *substitute decision-making* og *supported decision-making*. Det første begrepet handler om at noen treffer en beslutning på vegne av personen. Det andre begrepet brukes på situasjoner hvor personen får hjelp til å treffe sine egne beslutninger. *Substitute decision-making* kan være alt fra formynderi i strid med personens interesser til avgjørelser i samsvar med personens interesser. *Supported decision-making* er beslutninger som personen selv har tatt.

Konvensjonsteksten nevner verken *supported decision-making* eller *substitute decision-making*. I konvensjonssammenheng, finner man begrepsparet i forhandlingene og i General Comments nr. 1 (CRPS-komiteén, 2014a). I artikkel 12, pkt. 4, knytter konvensjonsteksten rettslig handleevne til det å respektere personens *vilje* og *preferanser*. I tilfeller hvor personen ikke evner klart å uttrykke sin vilje og preferanser selv med hjelp, så må noen treffe beslutningen på vegne av personen. I følge artikkel 12, må en også i slike tilfeller bygge på personens vilje og preferanser. De praktiske mulighetene er da å fortolke personen i en eller annen forstand.

Vi vet er at tvangsbruk ofte kan reduseres kraftig med heving av kompetanse og tilstrekkelig personalressurser og tid til å være til stede for den enkelte.

Vurdering av rettslige handleevne baseres i dag ofte ikke på annet enn diagnose, andre ganger benyttes tester av kognitive evner. Studier av slike tester viser at de først og fremst fanger opp personens evne til å rettferdiggjøre sine beslutninger og evnen til å treffe beslutninger alene, uten støtte³. Mennesker som anses å ha normalt utrustede mentale evner, kan også oppleve testene som krevende.

Hvorvidt en person får uttrykt sin vilje og preferanser, beror i de aller fleste tilfellene av omverdenenes evne til å forstå og å kommunisere med personen. Nyere forskning og pilotstudier viser at dette er en fagkompetanse som både kan og må bygges opp for å sikre selvbestemmelse og frihet fra tvang⁴.

3 Marshall B. Kapp, [Assessing Assessments of Decision-Making Capacity: A Few Legal Queries and Commentary on 'Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults'](#), 62B Journal of Gerontology: Psychological Sciences No. 1 P12 (2007), viser at det som testes er om man kan ta avgjørelser ALENE

4 Her mangler jeg de beste referansene, men noen eksempler er gjengitt i de oppgitte referansene til Flynn eller Series

Beslutningsstøtte er et middel for å avvikle eller å redusere tvangsbruken

Gitt to premisser, den ene realistisk og den andre urealistisk:

P1: Det å motta helse- og omsorgstjenester skal baseres på et informert samtykke.

P2: Vi har måter som sikrer at alle har fullstendig kompetanse til å avgi informert samtykke.

Hvis begge premissene er sanne, så skal det kun gis helse- og omsorgstjenester som personen ønsker å motta, dvs. at det ikke er behov for noen tvangslovgivning.

Begrunnelsen for å gi helse- eller omsorgstjenester med tvang, må ligge i at premiss 2 ikke er sann for alle alltid.

Skal en redusere tvangsbruken, kan det stort sett skje på tre måter via lovverket:

1. Iverksette tiltak for å sikre at flest mulig blir i stand til å ta et informert standpunkt til helse- og omsorgstjenester.
2. Stramme inn på vilkårene og/eller personkretsen hvor tvangsbruk er tillatt.
3. Bedre kontrollen med lovverk slik at ulovlig tvangsbruk reduseres.

Autonomi og individuell valgfrihet regnes som et gode. Hvis valget er mellom å øke antallet personer som kan ta informerte standpunkt eller å umyndiggjøre personer, så burde en satset på beslutningsstøtte så langt det er mulig.

Tvangslovutvalgets mandat

CRPD er nevnt i et eget avsnitt i utvalgets mandat. Mandatet sier også spesifikt at:

«Utvalget skal også utrede forholdet til våre internasjonale forpliktelser, blant annet FNs konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne og vurdere om det er behov for endringer i regelverket for å imøtekomme disse forpliktelsene.»

Om dansk lovverk sier CRPD komitéen (2014b):

«Equal recognition before the law (art. 12)

32. The Committee notes that the Legal Incapacity and Guardianship Act continues to allow for substituted decision-making, thereby restricting the individual's exercise of rights such as the right to vote, access to justice, and consent to medical treatment.

33. The Committee recommends that the State party review the Legal Incapacity and Guardianship Act and incorporate into legislation supported decision-making, which respects the person's rights, will and preferences, in full conformity with article 12 of the Convention, which includes the individual's right to give and withdraw informed consent for medical treatment, to have access to justice, to vote, to marry and to work.»

Om svensk lovverk sier CRPD komitéen (2014c):

«33. Even though declarations of incapacity have been completely abolished, the Committee is concerned that the appointment of an administrator is a form of substituted decision-making.

34. The Committee recommends that the State party take immediate steps to replace substituted decision-making with supported decision-making and provide a wide range of measures which

respect the person's autonomy, will and preferences and are in full conformity with article 12 of the Convention, including with respect to the individual's right, in his or her own capacity, to give and withdraw informed consent for medical treatment, to have access to justice, to vote, to marry and to work. »

De ulike Canadiske lovverkene er av spesiell interesse fordi disse i stor grad bygger på beslutningsstøtte i en eller annen grad og variant. Om de ulike Canadiske lovverkene sier CRPD komitéen (2017):

«27. The Committee is concerned that since 2010, the number of cases of guardianship of persons with disabilities has increased in all provinces but one. In many provinces and territories a substitute decision maker is permitted to make health-care decisions for a person who is found to be “incapable” of making his or her own decision. The Committee is also concerned that a number of federal statutes reinforce exclusionary tests of legal capacity and do not provide recognition of supported decision-making.

28. The Committee recommends that the State party, in consultation with organizations of persons with disabilities and other service providers, take leadership in collaborating with provinces and territories to create a consistent framework for recognizing legal capacity and to enable access to the support needed to exercise legal capacity. It also recommends that the State party take steps to remove exclusionary provisions from federal statutes and to introduce provisions for supported decisionmaking in the Bank Act, the Income Tax Act and other statutes as appropriate.»

Slik jeg forstår mandatet, så bør tvangsløvutvalget forsøke å etablere et lovverk i samsvar med CRPD, da bør vi også se på komitéens kritikk av eksisterende lovverk og praktiseringen av eksisterende lovverk.

Det finnes lovverk som går i retning av beslutningsstøtte

Utkastet til CRPD kom i desember 2006. Konvensjonen hadde 20 ratifiseringer og ble iverksatt i mai 2008. I lovsammenhengen er konvensjonen fersk. Det finnes ingen stater hvor relevant lovverk er slik at de lærde har en omforent forståelse av samsvar mellom lovverket og artikkel 12. Ser en på lange utviklingslinjer, vil en imidlertid finne mange utviklingstrekk i retning av artikkel 12.

Den norske vergemålsloven kan betraktes som et forsøk på å hjemle beslutningsstøtte selv om loven neppe kan sies å være i samsvar med artikkel 12. Vergemålslovens § 22 åpner for fratakelse av rettslig handleevne og § 33 åpner for å overstyre personer under vergemål dersom de mangler samtykkekompetanse. I dagens lovverk på helse- og omsorgsfeltet, vektlegges brukervedvirkning. Innarbeidelsen av brukervedvirkning kan forstås som et skritt i retning av artikkel 12 selv om brukervedvirkningen ble innført lenge før en startet arbeidet med CRPD.

Den svenske ordningen med *Personlig Ombudsmann*, blir ofte trukket frem som en beslutningsstøtteordning⁵. For mange vil den også være en beslutningsstøtte, spesielt for dem som sliter med formelle reguleringer og lovverk. En ulempe med ordningen kan for noen være at ombudsmannen i utgangspunktet ikke kjenner vedkommende som skal bistås. Skal ombudsmannsordningen fungere som beslutningsstøtte, så krever det kommunikative ferdigheter hos beslutningstaker og det krever tillit, spesielt på private områder.

I *Supported decision-making agreement act* fra 2015 har Texas etablert et system hvor personer

5 Den svenske ordningen med personlig ombudsmann er godt representert på [Youtube](#), ofte av pasienter, tidligere pasienter eller pasientorganisasjoner innen psykiatri.

med kognitive vansker kan velge personer som kan bistå dem og tale deres sak. Personer med kognitive vansker bestemmer også på hvilke område de ønsker assistansen. Avtalen om beslutningsstøtte forutsetter at personen med kognitiv svikt forstår avtalen. Utgangspunktet for loven var at de fleste med kognitive funksjonsnedsettelse selv kunne styre sitt bistandsbehov slik at en kunne unngå å frata dem viktige rettigheter.

Flere nasjonale lovverk er utarbeidet i retning av artikkel 12, blant annet:

Canada:

- [Representation Agreement Act 1996](#) (British Columbia)
- [The Adult Guardianship and Trusteeship Act 2008](#) (Alberta)
- [The Adult Guardianship and Co-decision-making Act 2000](#) (Saskatchewan)
- [Decision Making, Support and Protection to Adults Act, 2003](#) (Yukon).
- I Ontario synes det å være lovarbeid på gang. *Law Commission of Ontario* (2017) har utarbeidet en omfattende rapport på feltet

Irland:

- [Assisted Decision-Making \(Capacity\) Act 2015](#).

Australia:

- [Australian Law Reform Commission, 2014](#); Victorian Law Reform Commission, 2012.

Jeg kjenner ikke statusen til dette lovarbeidet.

Costa Rica:

- [Vedtøk et lovverk som går langt i retning av artikkel 12 i mai 2016](#), men lovteksten er på spansk.

Peru:

- Har visst nok et lovarbeid på gang som går svært langt i retning av artikkel 12.

USA:

- Texas har *Supported decision-making agreement act*. En lov hvor personen velger noen til å hjelpe seg i beslutninger. Personen velger også på hvilke områder vedkommende skal ha hjelp.

I forbindelse med lovutarbeidelsen i Irland, var det stor optimisme både blant brukerorganisasjonene og blant de delene av menneskerettsmiljøet som også holder fokus på mennesker med nedsatt funksjonsevne. Loven gjelder uavhengig av diagnose og samfunnssektor. Den inneholder ikke vilkår knyttet til fare for vesentlig skade i forbindelse med tvangstiltak. Lynch m.fl. (2016) betrakter loven som en stor forbedring og et skritt i retning av artikkel 12. CRPD-«spesialistene» synes å betrakte loven som et fremskritt, men viser også en viss skuffelse:

«Currently, the Bill makes a person's ability to enter into different support arrangements contingent on the individual's mental capacity. This is troubling when it comes to the appointment of a "decision-making assistant".

A decision-making assistance agreement is provided under the Bill for a person who wishes to appoint a supporter who helps him or her to make decisions. This will clarify for all concerned – including families, banks and other third parties – that the person is an equal and a peer who may require support but whose decisions are to be respected.

Yet in the Bill's current form, a person will be ineligible to appoint an assistant for a

decision if she is seen to lack mental capacity in that area.

The term “mental capacity” was changed in Wednesday’s debate to “decision-making capacity”, but the definition of the concept remains the same.

This requirement goes against international human rights standards which call for a move away from decision-making capacity assessments. Such assessments establish a standard for decision-making that is unequally applied to people with disability and older persons. None of us makes decisions in a purely rational, calculated manner when it comes to major life decisions. So should we really apply such standards to people with disabilities and then strip them of certain rights on this basis?

The test set out in the Bill would require that a person “understands and retains the information long enough to make a decision, weighs up the information available, and communicates the decision”.

We are not suggesting that an assistant should be provided against a person’s wishes. We also agree safeguards are needed to ensure that assistants and others fulfil their duties and do not abuse or exploit the person they are supporting. Instead, we are arguing that decision-making assistance agreements should be a viable option for all adults – including those with more complex disabilities.» (Flynn & Gooding, 2015).

I forkant av lovvedtaket hadde 14 brukerorganisasjoner innen demens, psykiatri, utviklingshemning samt menneskerettsmiljøer utarbeidet et udatert notat med prinsipper som lovverket måtte inneholde for å være i samsvar med CRPD: *Essential principles: Irish legal capacity law*. Ikke alle prinsippene ble ivaretatt gjennom lovverket.

Kategorier av beslutningsstøtte

Det er vanlig å kategorisere beslutningsstøtte i et trenivå hierarki (se f.eks. Flynn og Arstein-Kerslake (2014)):

1. Forenkling/tilrettelegging
2. Person som bistår for å komme frem til en beslutning
3. Fortolkning av personens vilje

Kategoriene er i en orden hvor 1 er best/sikres og 3 er svakest/mest usikre. De følgende tiltaksgruppene kan plasseres i det tredelte hierarkiet. Men kategorisering er alltid problematisk. Det samme konkrete tiltaket kan inngå i ulike kategorier. Det er heller ikke noen entydig kobling mellom kategori type og person eller kategori type og beslutningssituasjon eller type av beslutning.

De enkleste tiltakene for å gjøre personer med nedsatt kognitiv funksjonsevne i stand til å treffe informerte valg, er å gjøre informasjonen forståelig. *Lettlest- og lettforståelig språk* er ett eksempel som kan være tilstrekkelig for mange. Muntlig informasjon kan også gis *lettforståelig* og med gjentakelser. Tekniske hjelpemidler som fotografier, dags- og ukeplaner kan også være med å gjøre informasjonen forståelig. Det sentrale på det enkleste nivået, er at personen er i stand til å forstå informasjonen hvis den presenteres på riktig måte og i riktig tempo.

Fremtidsfullmakter kan betraktes som en form for beslutningsstøtte hvor personen i en periode med evne til å treffe informerte beslutninger, hjelper seg selv i potensielle fremtidige situasjoner med nedsatt evne til å treffe informerte beslutninger. Fremtidsfullmakter omtales ofte ikke som *supported decision-making* fordi de ikke krever annen støtte enn personen selv.

Personer som bistår i beslutningene er det som de fleste mener med *supported decision-making*.

Klassen av tiltak er omfattende, men mye synes å omhandle samtaler, bevisstgjøring, opplæring og grunnleggende forutsetninger for å innlede samtaler eller opplæring. Opplæringstiltak kan i mange tilfeller bidra til å gjøre personen i stand til å treffe informerte valg og å uttrykke dem. Mengden av tilnærminger på dette feltet, er trolig større enn noen makter å beskrive.

Facilitated decision-making betyr at en som kjenner og forstår personen forteller hva personen mener eller kan antas å mene i situasjonen. Flere vil nok hevde at *Facilitated decision-making* heller mot *substituted decision-making*. Men like fullt kan *facilitated decision-making* være en tilnærming for å fatte beslutninger som er i samsvar med personens vilje. Når småbarnsforeldre skal imøtekomme interessene til barnet som ikke har utviklet talespråk, så benytter de *facilitated decision-making*.

Tidligere meninger og holdninger til en person som ikke lenger er i stand til å uttrykke sin vilje, kan være et utgangspunkt for å uttrykke hva som er i personens interesse. En slik tilnærming vil også kunne ligge nærmere *substitute decision-making* enn *supported decision-making*. Meninger kan endres over tid og meninger kan avhenge av situasjonen. I tillegg kan samme persons meninger variere på uforklarlig vis selv blant de klokeste av oss.

Substitute decision-making er den svakeste formen for beslutningsgrunnlag. Men av og til vil en ikke har bedre holdepunkter for hva personen ønsker enn å gjøre det en mener er til personens beste. Slik jeg leser Eilionóir Flynn og Anna Arstein-Kerslake (2014), kan en argumentere for store gråsoner mellom *facilitated decision-making* og *substitute decision-making*. *Substitute decision-making* er svært vanlig i dagens tvangsbehandling og tvangstiltak.

Shirli Werner (2012) presenterer en litteraturgjennomgang av 27 artikler som presenterer beslutningsstøtte i en eller annen variant. Selv om det er kommet mye faglitteratur til siden 2012, er Werner (2012) den bredest anlagte artikkelen jeg kjenner til.

Mot et system for beslutningsstøtte

Følgende kilder bør kunne nyttes for å utarbeide konkrete systemer for beslutningsstøtte:

- Faglige løsninger for beslutningsstøtte og andre tiltak som kan bidra til å fremme personens vilje og preferanser⁶.
- Juridisk litteratur knyttet opp mot CRPD generelt og artikkel 12 spesielt⁷.
- [Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities fra Department of Economic and Social Affairs \(UN-DESA\)](#), Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) og Inter-Parliamentary Union (IPU), gir en skisse til fremgangsmåte i kapittel 6.
- [Flynn og Arstein-Kerslake \(2014\)](#) gir et rammeverk for lovgivning som går svært langt for å oppfylle CRPD, artikkel 12.
- De nyere lovene som er utarbeidet eller under utarbeidelse i Canada, Irland, Australia, Costa Rica, Peru, Texas og den svenske ordningen med *Personlig Ombudsmann*, burde kunne gi visse forslag til nytt lovverk som går i retning av føringene fra CRPD. En gjennomgang av kritikken av de nevnte lovverkene, vil kunne gi ytterligere bidrag til en konkret lovutforming.
- [World report on disability 2011](#), kap. 5. Sidene 157 til 159 gir anbefalinger for oppbygging av assistanse og støttesystemer. Litteraturlisten gir 181 referanser. Rapportens kapittel 5

6 Jeg har ikke gått gjennom litteratur eller søkt referanser på dette feltet. Problemet er ikke for lite lesestoff om feltet.

7 Jeg leser i liten grad juridiske tidsskrifter, men det finnes en del artikler om artikkel 12 i internasjonale juridiske tidsskrifter.

- dekker bredere enn bare beslutningsstøtte.
- [Essential principles: Irish legal capacity law](#)
- Law Commission of Ontario: *Legal Capacity, Decision-making and Guardianship*. Final report, March, 2017
- Supported Decision-Making Model Agreements. National Resource Center for Supported Decision-Making
- I Canada har de Representation Agreement – presentert her av Christine Gordon: <http://www.youtube.com/watch?v=ABtUDdMIEf8>

Denne modellen ikke har avskaffet lovgivning som kan frata rettslig handleevne. Men den viser hvordan det kan gjøres. Modellen bygger på at alle borgere kan trenge støtte, og de har dermed klart å få til en modell hvor man ikke tester, eller blander inn kognitive evner. Mer info her: <http://www.nidus.ca/>

- Litt info om Australia: Første pilotprosjektet ble laget av Cher Nicholson, Office of the Public Advocate, South Australia. [Webside om prosjektene](#).
- Selv om det foreløpig ikke er i god akademisk tradisjon, så finnes en god del seriøs og informative informasjon om beslutningsstøtte på [Youtube](#).

Det finnes mange personer og institusjoner som har jobbet seriøst og grundig med problemstillingene og som har langt bedre oversikt og kunnskap om litteratur, praksis og forslag til løsninger enn meg. Det kunne vært fornuftig å bygd på slik kunnskap⁸.

Noen lite omtalte utfordringer

[Flynn & Gooding \(2015\)](#) argumenterer for at alle skal kunne velge beslutningsstøtte. En slik ordning vil være perfekt i samsvar med likeverdstanke, men personkretsen som potensielt omfattes av ordningen blir svært stor. I følge Statens sivilrettsavdeling (2016) var det 67200 personer, inkludert flyktninger, under vergemål i 2015. Det å foreta en potensiell utvidelse til 4,1 millioner personer voksne, kan virke voldsomt. En rett til beslutningsstøtte for alle, kan møte motargumenter knyttet til å være unødvendig, uhensiktsmessig og uforholdsmessig.

Utvelgelse av den eller de som skal velge på vegne av vedkommende som selv med støtte ikke kan velge, synes også å være svært omfattende (se [Essential principles: Irish legal capacity law](#), pkt. 8 og 10).

For den enkelte kan en tilstrekkelig beslutningsstøtte kreve uforholdsmessig mye.

Eksempel 1:

En person med dyp utviklingshemning har vedtak etter hol, kap. 9 om bruk av barnesikring av bildør for å unngå at personen åpner bildøren i fart og faller ut. Det vurderes som mulig å lære personen til selv å forstå begrunnelsen for tiltaket innebærer og selv å styre situasjonen med bildøren. Imidlertid vil opplæringen kreve intensiv innsats over svært lang tid. Da kan en komme i situasjoner hvor tvangstiltaket er mindre inngripende enn en eventuell beslutningsstøtte eller det at personen blir fratatt muligheten av å bli fraktet med bil.

For andre kan beslutningsstøtte være utilstrekkelig.

⁸ [Gábor Gombos, medlem av CRPD-komitéen i perioden 2011-2013, gir en gjennomgang og forklaring av CRPD-artikkel 12](#) og supported decision-making. Gabor Gombos hevder at supported decision-making er spesielt viktig når det gjelder retten til å ta imot eller nekte medisinsk behandling og når det gjelder finansielle beslutninger.

Eksempel 2:

Det finnes syndromer hvor alle eller så nesten alle selvskader. Blant de mest krevende tilfellene er trolig Lesch–Nyhan syndrom. 85 prosent har alvorlig selvskading som innebærer biting av tunge og lepper, ofte skadelig resting av hodet. Selvskadingen starter ved treårsalderen og vedvarer hele deres relativt korte liv. Når selvskadingen er såpass tett knyttet til syndromet, kan en stille spørsmål med om handlingene er viljestyrte. Det samme spørsmålet kan en stille angående personer med Prader Willi syndrom som er konstant sultne med sykkelig overvekt, sykdom og død som resultat hvis matinntaket ikke begrenses. Det finnes ingen kjente behandlinger som bidrar til at personen selv begrenser sitt matinntak. Innlåsing av mat og strenge dietter er faglige anbefalinger. Det er vanskelig å se hvordan beslutningsstøtte kan bidra i situasjoner hvor skadelig atferd ikke eller i liten grad er viljestyrt.

En kan tenke seg at personen samtykker til tvang, men dette forutsetter en mental kapasitet som alle nødvendigvis ikke har. Alternativt kan en kanskje argumentere for at alvorlig helseskade ikke er i personens interesse og iverksette de minst inngripende tiltakene for å forhindre alvorlig helseskade.

Eksempler på situasjoner hvor det er vanskelig å etablere fullgod beslutningsstøtte kan trolig utvides i de uendelige. Men det er på ingen måte gitt at mengden av potensielle problemer med å frata mennesker deres selvbestemmelse er mindre eller mindre alvorlige.

Avslutning

Menneskerettigheter er bestemmelser om hva som er riktig og galt i statens adferd overfor egen befolkning. Rettighetene pålegger staten plikter som skal oppfylles, men sier svært lite om hvordan slik oppfyllelse eller gjennomføring av forpliktelsene skal gjøres. Det er opp til den enkelte stat å sikre rettighetene på en hensiktsmessig måte innenfor de ressursmessige begrensninger som enhver stat har. Det grunnleggende prinsippet om like muligheter vil veie tungt sett i sammenheng med formål, forholdsmessighet og nødvendighet (se CRPD, artikkel 3) av ulike tiltak.

Det generelle utgangspunktet er at menneskerettighetene i særlig grad skal beskytte de blant oss som er mest sårbare og i større grad kan oppleve at deres rettigheter ikke respekteres eller ivaretas på en tilfredsstillende måte. En egen konvensjon som beskytter og presiserer menneskerettighetene for personer med nedsatt funksjonsevne, er et klart og tydelig signal om at de utgjør en særlig sårbar gruppe. Norge er forpliktet til å strekke seg langt for å rette seg etter CRPD og CRPD, artikkel 12.

Vårt startpunkt bør være å sikre samsvar med konvensjonsteksten og ut i fra det forsøke å etablere et godt system som sikrer den enkeltes vilje og preferanser. Selv om vi ikke makter dette fullt ut, så vil vi ha redusert antallet personer som ikke får bestemme selv eller som andre bestemmer over i strid med vedkommendes preferanser. Starter med å frata mennesker med nedsatte kognitive evner deres rettslige handleevne, så vil vi aldri få en slik bevegelse. Vi vil heller ikke få et lovverk som nærmer seg CRPD.

Bergrensning av tvangsbruk gjennom strengere vilkår, snevrere personkrets eller bedre kontroll, kan være viktige tilnærminger. Det primære bør imidlertid være å gjøre flest mulig istand til å fatte beslutninger i samsvar med sin egen vilje.

Et konkret forslag:

1. Start med lovverket fra Costa Rica som skal være det lovverket som går lengst i retning av CRPD, artikkel 12.
2. Skjel til det Irske og de Canadiske lovverkene, kanskje også det Australske lovverket eller lovarbeidet.

3. Innarbeid føringene fra *Essential principles: Irisk legal capacity law*. og andre føringer.
4. Innarbeid andre krav til tilrettelegging knyttet til miljø, livssituasjon og tjenester.
5. Se hvor langt konstruksjonen kan holde, og hvor en må avvike. Når det gjelder avvikene, så vil jeg tro at flere av de vil være av en slik art at tvangstiltak er nødvendig.

Litteratur

Arstein-Kerslake, A. m.fl. (2017): Future Directions in Supported Decision-Making. *Disability Studies Quarterly*, Vol. 37, nr. 1.

Flynn, E. & P. Gooding (2015): Warning over 'assisted decision-making' plans in new Bill. *The Irish Times*, 19.06.2015.

Flynn, E- og A. Arstein-Kerslake (2014): Legislating Personhood: Realising the Right to Support in Exercising Legal Capacity. *International Journal of Law in Context, Volume 10, Issue 1*

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014a): *General comment No. 1, Article 12: Equal recognition before the law*

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014b): *Concluding observations on the initial report of Denmark*.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014c): *Concluding observations on the initial report of Denmark*.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017): *Concluding observations on the initial report of Denmark*.

Law Commission of Ontario (2017): *Legal Capacity, Decision-making and Guardianship: Final Report*, Toronto: March 2017

Lynch G., C. Taggart, P. Campbell (2016): Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016. *BJPsych Bull*. Oct 2017

Series, L. (2015). The development of disability rights under international law: from charity to human rights. [bokanmeldelse] *Disability & Society* Vol. 30 , Iss. 10, pp. 1590-1590.

Statens sivilrettsavdeling (2016): *Årsmelding for vergemålsområdet 2015*.

Werner, S. (2012): Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature on Decision-Making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, Vol. 34, No 2

WHO (2011): *World report on disability*

Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2007. ISBN 978-92-9142-347-7.

Essential principles: Irisk legal capacity law. Udatert notat fra brukerorganisasjoner innen demens, psykiatri, utviklingshemning samt menneskerettighetsmiljøet (notatet finner en ved søk på internett).