



Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í þágu farsældar barna til ársins 2030, 75. mál

29. september 2026

Landssamtökin Proskahjálpar eru heildarsamtök fatlaðs fólks, sem **vinna sérstaklega að réttinda- og hagsmunamálum allra fatlaðra barna og aðstandenda þeirra** og fólks með proskahömlun og/eða skyldar fatlanir. Samtökin byggja stefnu sína og starfsemi á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að framfylgja, sem og heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna, sem hafa það meginmarkmið ***að skilja engan eftir.***

Augljóst er að það, sem um er fjallað í þingsályktunartillögunni sem hér er til umsagnar hefur afar mikla þýðingu m.t.t. réttinda, tækifæra og hagsmuna fatlaðra barna og aðstandenda þeirra. Með vísan til þess sem að framan segir gera Landssamtökin Proskahjálpar því mjög alvarlega athugasemd við að velferðarnefnd skuli ekki hafa sent samtökunum þingsályktunartillöguna til umsagnar.

Íslenska ríkið **fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks** árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Samningurinn var **lögfestur, með lögum nr. 80/2025** og þá er í gangi af hálfu ríkisins **sérstök landsáætlun um innleiðingu** hans.

Af framangreindu leiðir að við undirbúning, gerð og framkvæmd stefnu og framkvæmdaáætlunar í þágu farsældar barna hvílir skýr lagaleg og þjóðréttarleg skylda á íslenska ríkinu að tryggja að fullt tillit verði tekið til aðstæðna, þarfa og réttinda fatlaðra barna og aðstandenda þeirra, eins og mælt er fyrir um í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (l. 80/2025).

Í samningnum eru ýmsar greinar og mörg ákvæði sem hafa mikla þýðingu m.t.t. farsældar fatlaðra barna og þeirrar stefnumótunar og framkvæmdaáætlunar, sem hér er til umsagnar. Í því sambandi vísa samtökin sérstaklega til eftirfarandi.

Í **formálsorðum** samningsins segir:

Ríki, sem eiga aðild að samningi þessum, ... sem eru þess fullviss að fjölskyldan er hin eðlilega frumeining samfélagsins sem samfélagi og ríki ber að vernda og að fatlað fólk og fjölskyldur þess eiga að fá nauðsynlega vernd og aðstoð til þess að gera fjölskyldum kleift að leggja sitt af mörkum til þess að fatlað fólk geti notið réttinda sinna til fulls og til jafns við aðra, ...

4. gr. samningsina (l. 80/2025) hefur yfirskriftina ***Almennar skuldbindingar***. Þar segir:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að efla og tryggja að fullu öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi á grundvelli fötlunar.

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

- a) að samþykkja alla viðeigandi löggjöf og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til að tryggja þau réttindi sem viðurkennd eru með samningi þessum,
- b) að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar á meðal með lagasetningu, 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, ...**

7. gr. samningsins (l. 80/2025) hefur yfirskriftina ***Fötluð börn*** og hljóðar svo:

1. Aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fötluð börn fái notið allra mannréttinda og grundvallarfrellis til fulls og jafns við önnur börn.

2. Í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu.

3. Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll málefni er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefið tilhlýðilegt vægi í samræmi við aldur þeirra og þroska og til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er viðeigandi tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika.

23. gr. (l. 80/2025) hefur yfirskriftina ***Virðing fyrir heimili og fjölskyldu*** og hljóðar svo:

1. Aðildarríkin skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir í því skyni að uppræta mismunun gagnvart fötluðu fólki í öllum málum sem lúta að hjónabandi, fjölskyldu, foreldrahlutverki og samböndum, á sama hátt og gildir um aðra, til þess að tryggja:

a) að réttur alls fatlaðs fólks, sem hefur náð tilskildum aldri, til að ganga í hjónaband og stofna fjölskyldu, með frjálsu og fullu samþykki hjónaefnanna, sé virtur,

b) að réttur fatlaðs fólks til frjálsrar og ábyrgrar ákvarðanatöku um fjölda barna og tíma milli fæðinga og til að hafa aðgang, sem hæfir aldri þess, að upplýsingum og fræðslu um frjósemsheilbrigði og fjölskylduáætlanir sé viðurkenndur og að því séu veitt nauðsynleg úrræði sem gera því kleift að nýta sér þennan rétt,

c) að fatlað fólk, þar með talið börn, fái haldið frjósemi sinni til jafns við aðra.

2. Aðildarríkin skulu tryggja réttindi og ábyrgð fatlaðs fólks að því er varðar lögráð, forsjá, fjárhald, ættleiðingar barna eða sambærilega þætti, þar sem þessi hugtök eru til í landslögum; skulu hagsmunir barnsins í öllum málum vera í fyrirrúmi. Aðildarríkin skulu veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna.

3. Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs. Til þess að þessi réttur verði að veruleika og í því skyni að koma í veg fyrir að fötluðum börnum sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðgreiningar skuldbinda aðildarríkin sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning.

4. Aðildarríkin skulu tryggja að barn sé ekki tekið frá foreldrum sínum gegn vilja þeirra nema til þess bær yfirvöld ákveði, með fyrirvara um endurskoðun dómstóla og í samræmi við gildandi lög og málsmeðferð, að slíkur aðskilnaður sé nauðsynlegur vegna þess sem er barninu fyrir bestu. Barn skal aldrei taka frá foreldrum sínum á grundvelli fötlunar barnsins eða annars foreldris eða beggja.

5. Aðildarríkin skulu reyna til þrautar, ef kjarnafjölskylda getur ekki annast fatlað barn, að sjá barninu fyrir annarri umönnun innan stórfjölskyldunnar, en að öðrum kosti tryggja því umönnun hjá fjölskyldu innan nærsamfélagsins.

Landssamtökin Þroskahjálp vilja á þessu stigi koma eftirfarandi ábendingum og athugasemdum varðandi þingsályktunartillöguna á framfæri við velferðarnefnd en áskilja sér rétt til að koma frekari ábendingum og athugasemdum á framfæri við nefndina og Alþingi á síðari stigum.

- Samtökin fagna gerð stefnu og framkvæmdaáætlunar um farsæld barna.
- Ekki verður séð að í þingsályktunartillögunni eða greinargerð með henni sé vísað til samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur eins og barnasáttmáli SP verið tekinn í íslensk lög. Ef það er rétt er það, að mati Þroskahjálpar, augljós og alvarlegur annmarki sem nauðsynlegt er að úr verði bætt.
- Samtökin leggja mikla áherslu á að rannsóknir og reynsla sýni að fötluð börn eru í meiri hættu en önnur börn á að verða fyrir ofbeldi, vanrækslu, mismunun og jaðarsetningu. Því er mjög brýnt að sjónarmið og reynsla þeirra og aðstandenda

þeirra liggi skýrt fyrir við gerð og framkvæmd stefnunnar og framkvæmdaáætlunarinnar.

- Ekki verður heldur séð að hugtakið „fötlun börn“ komi skýrt fram í þingsályktunartillögunni þó að vísað sé þar til barna í viðkvæmri stöðu. Í ljósi þeirra miklu hagsmuna fatlaðra barna og aðstandenda þeirra, sem um er fjallað í þingsályktartillögunni og þeirra tækifæra og mannréttinda sem í húfi eru fyrir fötlun börn, sbr. m.a. samning SP um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, telja samtökin að úr því verði að bæta. Afar mikilvægt er að skilgreiningar séu skýrar sem og hugtök, til að lágmarka hættu á að börn falli á milli kerfa vegna óljósra skilgreininga og hugtakaotkunar.
- Samtökin leggja áherslu á að fullt tillit sé tekið til stöðu, aðstæðna og þarfa einhverfra barna, sem og barna með þroskahömlun og viðkvæma stöðu þeirra barna sem bíða eftir greiningu eða þjónustu og eru á löngum biðlistum.
- Samtökin leggja mikla áherslu á að sérstaklega verði tekið tillit til fjölskyldna fatlaðra barna sem eru í viðkvæmri stöðu, svo sem fjölskyldna af erlendum uppruna, fjölskyldna sem búa á landsbyggðinni og einstæðra foreldra. Velferð og farsæld á að ná til allra barna á Íslandi, óháð búsetu, kyni, uppruna og félagslegra aðstæðna.
- Samtökin fagna því að stefnunni sé sérstaklega fjallað um aðgerðir og þjónustu við fjölskyldur barna í viðkvæmri stöðu. Við teljum mjög tímabært að efla fjölskyldumiðaða þjónustu til að auka lífsgæði fatlaðra barna. Við leggjum áherslu á mikilvægi fræðslu, stuðningshópa og fjölgunar sérhæfs fagfólks, sem getur unnið í þágu fjölskyldna fatlaðra barna.

Landssamtökin Þroskahjálpi telja nauðsynlegt að velferðarnefnd fari vandlega yfir það sem fram kemur í **stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar, Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna – Innleiðing og framkvæmd**, sem lögð var fram í júní sl., sem og **upplýsingar sem umboðsmaður barna birti á heimasíðu sinni 23. september sl, Bið barna eftir þjónustu** m.t.t. þess sem þar kemur fram um stöðuna hvað varðar farsæld barna almennt og **fatlaðra barna sérstaklega**. Þá lýsa samtökin miklum áhyggjum vegna upplýsinga, sem fram hafa komið í fjölmiðlum, um niðurskurð í fjárlagafrumvarpi til verkefna sveitarfélaga við farsæld barna sem þurfa sértækan samhæfðan stuðning og hvetja velferðarnefnd til að taka það sérstaklega til skoðunar.

Landssamtökin Þroskahjálpi óska eftir að fá að koma á fund nefndarinnar til að gera betur grein fyrir áherslum sínum varðandi það mikilvæga mál sem hér er til umsagnar. Í þessu

sambandi vísa samtökin m.a. til **3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks (l. 80/2025)**. Þar segir:

*Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks, **skulu aðildarríkin hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.***

Virðingarfyllst.

Guðmundur Ármann Pétursson, formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar

Katarzyna Kubiś, verkefnastjóri Þroskahjálpar í málefnum fatlaðra barna