



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um skipun starfshóps um rétt til að annast veikt eða slasað barn, 95. mál

3. nóvember 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið þingsályktunartillöguna til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri í sambandi við hana.

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir. Samtökin byggja stefnu sína á barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum, sem og heimsmarkmiðum SP.

Landssamtökin Þroskahjálpar styðja þau sjónarmið sem fram koma í tillögunni og taka undir mikilvægi þess að rétturinn til þess að annast slasað eða veikt barn sé skilgreindur á vinnumarkaði og taki tillit til fjölda barna. Slík ráðstöfun tæki með augljósum hætti mið af því sem er barni fyrir bestu, líkt og barnasáttmáli SP og samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveða á um.

Í 7. gr. síðarnefnda samningsins, sem hefur yfirskriftina **Fötluð börn**, segir í 2. mgr.:

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

Í 23. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina **Virðing fyrir heimili og fjölskyldu**, segir í 3. mgr.:

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 aðskilnaðar skulu aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning. (Undirstr. Þroskahj.)

Réttur foreldra til umönnunar vegna veikinda eða slysa barna sinna er afar mikilvægur fötluðum börnum sem glíma við heilsubrest og/eða veikindi sem tengist fötlun þeirra. Landssamtökin Þroskahjálpar telja að það væri mjög til bóta að sá réttur tæki mið af fjölda barna, þ.e. að hverju barni sé tryggð umönnun foreldra eða forsjáraðila ef um slys eða veikindi er að ræða og styðja því heilshugar tillöguna og að skipaður verði starfshópur um útfærslu þessara réttinda.

Þá lýsa samtökin sig reiðubúin til samstarfs og ráðgjafar við framkvæmd þingsályktunartillögunnar verði hún samþykkt og minna í því sambandi á samráðsskylduna sem mælt er fyrir um í 3. mgr. 4. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks:

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 náð samráð við

fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Með vísan til framangreinds telja samtökin mjög mikilvægt að þau eigi fulltrúa í starfshóp, sem lagt er að verð stofnaður og óska jafnríamt eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi þingsályktunartillöguna.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri í málefnum fatlaðra barna hjá Þroskahjálp

Katarzyna Kubiś, verkefnastjóri í málefnum fatlaðs fólks af erlendum uppruna