



Nefndasvið Alþingis  
Velferðarnefnd  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík 17. maí 2017

Meðfylgjandi er umsögn Barnaheilla - Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar þjónustubarfir (Þingskjal 571 — 438. mál.)

Virðingarfyllt,  
f.h. Barnaheilla - Save the Children á Íslandi

Erna Reynisdóttir,  
framkvæmdastjóri

## **Umsögn Barnaheilla – Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir**

Barnaheill – Save the Children gera hér með svofellda umsögn um ofangreint mál að eigin frumkvæði:

Barnaheill fengu ofangreint mál ekki til umsagnar en óska hér með vinsamlega eftir því að fá til umsagnar öll mál sem varða börn, þ.m.t. fötluð börn.

Samtökin hafa mjög nýlega tekið málefni þetta til skoðunar og hafa því ekki haft ráðrúm til að rýna málið af nákvæmni en telja þó mikilvægt að koma tilteknum sjónarmiðum á framfæri til að ýta undir að mannréttindi barna séu öllum þeim í huga sem koma að framkvæmd þjónustu við fötluð börn.

Fötluð og/eða langveik börn búa við alls kyns aðstæður og hafa afar misjafna getu til daglegra athafna og til þátttöku í samfélaginu. Þau hafa þó öll rétt á því að lifa og þroskast við bestu mögulegu aðstæður og án mismununar af nokkru tagi, eins og Barnasáttmálinn kveður á um. Öll ákvæði Barnasáttmálans eiga við um fötluð börn og langveik eins og öll önnur börn.

Fötluð börn eru sérlega viðkvæmur hópur sem er útsettari en önnur börn fyrir mannréttindabrotum. Þau eru háð því að samfélagið leggi fram sérstakan stuðning til að jafna stöðu þeirra í samfélaginu. Því er þeim hættara við að verða fyrir mannréttindabrotum því til þess að þau njóti fullra mannréttinda þarf fólk til að inna af hendi þjónustu við þau. Minni líkur eru á að mannréttindabrot fari fram þegar réttindin krefjast ekki tiltekinna aðgerða af hálfu ríkisins eða af hálfu fólks. Því þarf þjónusta við fatlaða einstaklinga að vera lögbundin svo tryggt sé að hún standi öllum í sambærilegum aðstæðum til boða án mismununar. Lög um málefni fatlaðs fólks eru þó og hljóta alltaf að vera lágmarkslög, þannig að þau gefi vísbendingu um hvað þurfi alla vega að tryggja öllum börnum í tilteknum aðstæðum. Slík lög má ekki skoða sem takmarkandi eða hamlandi fyrir börn á þann hátt að þau setji of þröng skilyrði fyrir því að börn fái notið réttinda sinna. Mannréttindi ber að túlka með rúmum hætti.

Öll börn eiga rétt á að tjá skoðun sína í hverju máli sem þau varðar og þau hafa rétt til upplýsinga sem geta verið grundvöllur fyrir þau til að geta myndað sér skoðun.

Öll börn eiga rétt á að viðhalda fjölskyldutengslum og að umgangast báða foreldra sína. Fötluð börn sem ekki búa á heimilum foreldra sinna njóta þessa réttar eins og önnur börn.

Í 1. mgr. 23. gr. Barnasáttmálans kveður á um að andlega eða líkamlega fatlað barn skuli njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu. Að auki segir:

2. Aðildarríki viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess,

Barnaheill - Save the Children á Íslandi - Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík  
s. 553 5900 - barnaheill@barnaheill.is - www.barnaheill.is

verði eftir því sem föng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það.

3. Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tórstundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum eignum.

4. Aðildarríki skulu í anda alþjóðlegrar samvinnu stuðla að því að skipst sé á viðeigandi upplýsingum um fyrirbyggjandi heilsugæslu og læknisfræðilega, sálfræðilega og starfræna meðferð fatlaðra barna, þ. á m. með dreifingu á og aðgangi að upplýsingum um endurhæfingaraðferðir, menntun og atvinnuhjálp, er miði að því að gera aðildarríkjum kleift að bæta getu sína og færni og auka reynslu sína að þessu leyti. Hvað þetta snertir skal tekið sérstakt tillit til þarfa þróunarlanda.

Ákvæði þetta ber að hafa til hliðsjónar við túlkun laga um þjónustu við fötluð börn.

Barnaheill – Save the Children á Íslandi hafa Barnasáttmálann að leiðarljósi í öllu sínu starfi og vinna að bættum mannréttindum allra barna. Mikilvægt er að Barnasáttmálinn sé virtur fyrir öll börn óháð stöðu þeirra.