



## Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um áform um frumvarp til laga um gagnaöflun um farsæld barna

26. janúar 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undirgengist, sem og heimsmarkmiðum SP.

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur og þá er nýlega hafin af hálfu ríkisins framkvæmd sérstakrar landsáætlunar um innleiðingu hans.

Meginmarkmið samningsins er að tryggja fötluðu fólki mannréttindi og raunhæf tækifæri til virkrar þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra og án aðgreiningar.

Samtökin fagna því að unnið sé að lagasetningu um gagnaöflun um farsæld barna. Þroskahjálpar hefur undanfarin ár átt í víðtæku samtali og samráði við ýmsa aðila, þar á meðal Hagstofuna, um mikilvægi þess að bæta gagnaöflun og tölfræðiupplýsingar um stöðu fatlaðra barna, en eins og bent er á í greinargerð með áformum um lagasetningu hefur nokkuð skort upp á áreiðanlega tölfræði, ekki síst um stöðu fatlaðra barna sem eru meðal berskjölduðustu hópa á Íslandi.

Afar mikilvægt er að í öllum verkefnum opinberra aðila sé þess gætt að ekki er nóg að taka mið af þörfum og hagsmunum barna almennt til að tryggja réttindi og hagsmuni fatlaðra barna. Fáar rannsóknir og lítil tölfræði um fötluð börn er til á Íslandi, en rannsóknir erlendis hafa ítrekað staðfest að fötluð börn eru líklegri til þess að mæta hindrunum, verða fyrir ofbeldi og hvers kyns mismunun. Mikilvægt er að samhliða því að búið er til lagaumhverfi um gagnaöflun fái þeir sem að henni standa og hafa umsjón með verkefninu fræðslu um stöðu fatlaðra barna og á hvaða sviðum þau eru líklegust til að verða fyrir mismunun og öðrum réttindaskerðingum. Þannig má forgangsráða öflun þeirra gagna sem mikilvægust eru til að bæta stöðu þeirra. Þá er einnig grundvallaratriði að ráðast í viðamikla fræðsluherferð um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks samhliða lagasetningunni til að auka líkur til þess að þeir sem hafa aðgang að gögnunum til nýti þau á uppbyggilegan hátt og í samræmi við mannréttindi fatlaðs fólks.

Sérlega mikilvægt er að sníða gagnaöflunina þannig að hún varpi ljósi á margþætta mismunun. Til dæmis eru miklar og alvarlegar vísbendingar um að fötluð börn af erlendum uppruna (innflytjendur, flóttafólk og umsækjendur um alþjóðlega vernd) og fötluð hinsegin börn búi við mismunun og séu líklegri en önnur fötluð börn til þess að njóta ekki nauðsynlegrar þjónustu og stuðnings og njóta því ekki þeirra mannréttinda sem þeim eiga að vera tryggð.

**Landssamtökin Þroskahjálpar**

Háaleitisbraut 13 · 108 Reykjavík

Sími 588 9390 · [throskahjalp@throskahjalp.is](mailto:throskahjalp@throskahjalp.is)

[www.throskahjalp.is](http://www.throskahjalp.is)

Í 31. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks er kveðið á um skyldu stjórnvalda varðandi söfnun, sundurliðun og birtingu upplýsinga og gagna. Greinin er svohljóðandi:

### **Tölfræðilegar upplýsingar og gagnasöfnun.**

**1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að safna viðeigandi upplýsingum, meðal annars tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningi þessum til framkvæmdar. Vinnuferli við að safna og viðhalda þessum upplýsingum skulu:**

a) vera í samræmi við lögmæltar öryggisráðstafanir, þar á meðal löggjöf um gagnavernd, til þess að tryggja trúnað og virðingu fyrir einkalífi fatlaðs fólks;

b) vera í samræmi við alþjóðlega viðurkennd viðmið um vernd mannréttinda og grundvallarfrelsis og siðferðileg viðmið við söfnun og notkun tölfræðilegra upplýsinga.

**2. Upplýsingar, sem er safnað samkvæmt þessari grein, skal sundurliða eftir því sem við á og nota til þess að meta hvernig aðildarríkjunum miðar að innleiða skuldbindingar sínar samkvæmt samningi þessum og til að greina og takast á við þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir þegar það hyggst nýta sér réttindi sín.**

**3. Aðildarríkin skulu ábyrgjast miðlun fyrrnefndra tölfræðilegra upplýsinga og tryggja fötluðu fólki og öðrum aðgengi að þeim.**

(Feitletr. Þroskahj.)

Landssamtökin roskahjálp lýsa eindregnum vilja til frekara samtals, samráðs og ráðgjafar í þessum efnum og vísa í því sambandi til 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, þar sem segir:

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

Virðingarfyllst,

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri í málefnum fatlaðra barna og ungmenna