



Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um drög að tillögu til pingsályktunar um aðgerðaáætlun um einstaklingssniðna heilbrigðisþjónustu

5. mars 2026

Landssamtökin Proskahjálpi vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og / eða skyldar fatlanir og einhverft fólk og öll fötluð börn og ungmenni. 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 á heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna, sem hafa það meginmarkmið ***að skilja engan eftir.***

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 í desember sl. með ***lögum nr. 80/2025*** og þá er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans.

Á þessu stigi vilja Landssamtökin Proskahjálpi koma eftirfarandi á framfæri við heilbrigðisráðuneytið en áskilja sér rétt til að koma á síðari stigum frekari ábendingum, athugasemdum og tillögum á framfæri við ráðuneytið og eftir atvikum og þörfum við velferðarnefnd og Alþingi.

4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks hefur yfirskriftina ***Almennar skuldbindingar.*** Þar segir:

*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,

d) að aðhafast ekkert það sem fer í bága við samning þennan og sjá til þess að opinber yfirvöld og stofnanir vinni í samræmi við ákvæði hans, ...

5. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við** mismunun. Þar segir:

1. Aðildarríkin viðurkenna að allar manneskjur eru jafnar fyrir og samkvæmt lögum og eiga rétt á jafnri vernd og jöfnum ávinningi af lögum án nokkurra mismununar.

2. Aðildarríkin skulu banna hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og árangursríka réttarvernd gegn mismunun af hvaða ástæðu sem er.

3. Aðildarríkin skulu, í því skyni að efla jafnrétti og uppræta mismunun, gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.

...

Viðeigandi aðlögun er skilgreind svo í **2. gr.** samningsins:

„**Viðeigandi aðlögun**“ merkir nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem eru ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og grundvallarfrelsi.

Í **25 gr.** samningsins, sem hefur yfirskriftina **Heilbrigði**, segir:

Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á meðal heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu sérstaklega:

a) sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra, meðal annars á sviði kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,

b) sjá fötluðu fólki fyrir þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast sérstaklega vegna fötlunar sinnar, þar á meðal að bera kennsl á og grípa til aðgerða eins fljótt og auðið er eftir því sem við á og veita þjónustu sem miðar að því að draga úr

fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, þ.m.t. meðal barna og eldra fólks,

c) bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt heimabyggð fólks og frekast er unnt, þar á meðal í dreifbýli,

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, þar á meðal á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, meðal annars með vitundarvakningu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun og útbreiðslu siðferðilegra viðmiða fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilbrigðisþjónustu, ...

Með vísan til þess sem að framan er rakið vilja Landssamtökin Þroskahjálp sérstaklega áréttu þá mikilvægu og skýru skyldu sem hvílir á heilbrigðisráðuneytinu að tryggja að í þeirri þingsályktunartillögu, sem hér er til umsagnar, verði fullt tillit tekið til mismunandi aðstæðna og þarfa og réttinda fatlaðs fólks og fatlaðra barna og ungmenna almennt og sérstaklega hvað varðar börn, ungmenni og fullorðið fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og/eða einhverfu, eins og íslenska ríkinu er skylt að gera, sbr. ákvæði 4. gr. samningsins, sbr. lög nr. 80/2025, sem vísað er til að framan. Í því sambandi hefur réttur fatlaðra einstaklinga til viðeigandi aðlögunar og skylda stjórnvalda til að tryggja og veita hana sérstaklega mikið vægi.

Samtökin lýsa miklum vilja til virks og náins samráðs við heilbrigðisráðuneytið við það mikilvæga verkefni og vísa í þessu sambandi til **3. mgr. 4. gr. samnings Sp um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025**, sem hljóðar svo:

*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

Anna Lára Steindal, framkvæmdastjóri Landssamtakanna Þroskahjálpar