



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um drög að frumvarpi um breytingar á lögum um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála (rannsókn alvarlegra óvæntra atvika)

16. febrúar 2026

Landssamtökin Þroskahjálpi 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.

4. gr. samningsins 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,...*

Við undirbúning, gerð, samþykkt og framfylgd þess lagafrumvarps / laga, sem hér eru til umsagnar, þarf félags- og húsnæðismálaráðuneytið og Gæða- og eftirlitsstofnun að líta sérstaklega til ákvæða **16. gr.** samningsins, sem hefur yfirskriftina **Frelsi frá misnotkun í**

gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, 12. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum** og **5. gr.** samningsins, sem hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun.**

Í **2. mgr. 2. gr.** frumvarpsins, sem hefur yfirskriftina **Tilkynningarskylda vegna alvarlegra óvæntra atvika**, segir:

Notandi þjónustu eða nánasti aðstandandi hans geta tilkynnt Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála um alvarlegt atvik skv. 1. mgr.

Í þessu sambandi vilja Landssamtökin Þroskahjálp leggja sérstaka áherslu á að einstaklingar með þroskahömlun og / eða skyldar fatlanir og einhverfir einstaklingar, sem og fötluð börn, geta vegna fötlunar sinnar og / eða aldurs átt mjög erfitt með að tilkynna GEV um „óvænt atvik sem telst alvarlegt vegna þess að atvikið hefur eða hefði getað valdið notanda varanlegu líkamlegu eða andlegu tjóni eða orðið honum að bana“ og geta mjög oft alls ekki uppfyllt neinar formkröfur í samskiptum við GEV eða önnur stjórnvöld. Einnig er augljóst að einstaklingar með slíkar fatlanir og fötluð börn þurfa mjög mikið á þeirri vernd og þjónustu að halda, sem GEV veitir og því er afar mikilvægt að þau geti leitað til stofnunarinnar hindranalaust og fái örugglega til þess viðeigandi stuðning og aðlögun af hálfu GEV.

Í þessu sambandi leggja Landssamtökin Þroskahjálp sérstaka áherslu á eftirfarandi skyldur GEV samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025 og leggja eindregið til að þær skyldur verði áréttaðar í því lagafrumvarpi sem hér er til umsagnar.

Í **12. gr.** samningsins segir m.a.:

Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt.

5. gr. samningsins og hljóðar svo:

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.

4. Eigi ber að líta á sértækar aðgerðir, sem eru nauðsynlegar til þess að flýta fyrir

eða ná fram raunverulegu jafnrétti fyrir fatlað fólk, sem mismunun í skilningi samnings þessa.

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 tryggja sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og grundvallarfrelsi.

Í fyrstu og sjöttu almennu athugasemdunum, sem nefnd samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks sendi frá sér, fjallar hún um ákvæði 12. gr. og 5. gr. samningsins. Þar fer hún ítarlega yfir þau atriði sem aðildarríki verða sérstaklega að hafa í huga þegar þau tryggja réttindi fatlaðs fólks samkvæmt ákvæðum þessara greinum. Þessar almennu athugasemdir nefndarinnar má nálgast á hlekkjum að neðan.

<https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/1>

<https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/6>

Þá leggja samtökin til að ákvæðum í 1. gr. b. í frumvarpinu og í lokamálsgrein 3. gr. um heimildir ráðherra til að setja reglugerðir verði breytt þannig að í stað „Ráðherra er heimilt að setja ...“ komi „Ráðherra skal setja ...“.

Landssamtökin Þroskahjálp lýsa miklum áhuga og vilja til samráðs við félags- og húsnaðismálaráðuneytið og GEV varðandi það sem um er fjallað í því frumvarpi sem hér er til umsagnar og vísa í því 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 Virðingarfyllst.*

Guðmundur Ármann Pétursson, formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, framkvæmdastjóri Landssamtakanna Þroskahjálpar