



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um áform um breytingu á ýmsum lögum (gagnagrunnur nemendaupplýsinga)

6. ágúst 2025

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og ungmenni og fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft. Samtökin byggja stefnu sína 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**.

Landssamtökin Þroskahjálpar fagna þeim áformum sem hér eru til umsagnar og vilja á þessu stigi koma eftirfarandi á framfæri varðandi þau en áskilja sér rétt til að koma frekari ábendingum og athugasemdum á framfæri á síðari stigum.

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 frumvarp um lögfestingu samningsins hefur verið til meðferðar á Alþingi og þá er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans.

Í samningnum er ýmis ákvæði sem hafa verulega þýðingu m.t.t. þess máls sem hér eru til umsagnar.

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, ...*

7. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Fötluð börn**. Þar segir:

1. *Aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fötluð börn fái notið allra mannréttinda og grundvallarfrellis til fulls og jafns við önnur börn.*

2. *Í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu. (Feitletr. Þroskahj.)*

3. *Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar*

Landssamtökin Þroskahjálpar

Háaleitisbraut 13 · 108 Reykjavík

Sími 588 9390 · throskahjalp@throskahjalp.is

www.throskahjalp.is

óhindrað í ljós um öll málefni er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefið tilhlýðilegt vægi í samræmi við aldur þeirra og þroska og til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er viðeigandi tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika.

24. gr. hefur yfirskriftina **Menntun**. Greinin hljóðar svo:

1. Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar. Í því skyni að þessi réttur verði að veruleika án mismununar og á grundvelli jafnra tækifæra skulu aðildarríkin tryggja menntakerfi án aðgreiningar á öllum skólastigum og við símenntun sem beinist að því:
 - a) að mannleg geta og tilfinning fyrir reisn og eigin verðleikum þroskist til fulls og að virðing fyrir mannréttindum, grundvallarfrelsi og mannlegum margbreytileika vaxi,
 - b) að fatlað fólk geti þroskað til fulls persónuleika sinn, hæfileika og sköpunargáfu, ásamt andlegri og líkamlegri getu,
 - c) að gera fötluðu fólki kleift að taka virkan þátt í frjálsum samfélagi.
2. Til að þessi réttur megi verða að veruleika skulu aðildarríkin tryggja:
 - a) að fatlað fólk sé ekki útilokað frá almenna menntakerfinu á grundvelli fötlunar og að fötluð börn séu ekki útilokuð frá gjaldfrjálsu skyldunámi á grunnskólastigi eða námi á framhaldsskólastigi á grundvelli fötlunar,
 - b) að fatlað fólk hafi aðgang til jafns við aðra að endurgjaldslausri grunn- og framhaldsskólamenntun án aðgreiningar, sem uppfyllir almennar kröfur um gæði, í þeim samfélögum þar sem það býr,
 - c) að viðeigandi aðlögun sé veitt í samræmi við þarfir viðkomandi einstaklings,
 - d) að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning innan almenna menntakerfisins til þess að greiða fyrir árangursríkri menntun þess,
 - e) að árangursríkur, einstaklingsmiðaður stuðningur sé veittur í umhverfi sem hámarkar námsþroska og félagsþroska sem samræmist markmiðinu um fulla þátttöku án aðgreiningar.
3. Aðildarríkin skulu gera fötluðu fólki kleift að öðlast hagnýta og félagslega færni í því skyni að greiða fyrir fullri þátttöku þess, til jafns við aðra, í skólastarfi og sem borgarar í samfélaginu. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í þessu skyni, meðal annars:
 - a) auðvelda fólki að læra punktaletur, óhefðbundna ritun, auknar og óhefðbundnar samskiptaleiðir, -máta og -form og færni í skynjun og hreyfifærni, ásamt því að greiða fyrir jafningjastuðningi og jafningjaráðgjöf,
 - b) auðvelda fólki að læra táknmál og efla sjálfsmynd heyrnarlauss og heyrnarskerts fólks með tilliti til tungumáls,
 - c) tryggja að menntun fólks, og þá sérstaklega barna, sem er blint eða sjónskert, heyrnarlaust eða heyrnarskert eða fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu fari fram á viðeigandi tungumálum og tjáningarmáta sem hentar viðkomandi einstaklingi og í umhverfi sem hámarkar námsþroska og félagsþroska.
4. Í því skyni að tryggja að fyrrnefnd réttindi verði að veruleika skulu aðildarríkin gera viðeigandi ráðstafanir til þess að ráða kennara, þar á meðal fatlaða kennara með sérþekkingu á táknmáli og/eða punktalettri, og þjálfaragfólk og starfsfólk sem starfar á öllum sviðum menntakerfisins. Slík þjálfun skal fela í sér vitund um fötlun og notkun viðeigandi aukinna og óhefðbundinna samskiptaleiða, -máta og -forma, kennsluaðferða og

námsgagna sem er ætlað að styðja fatlað fólk.

5. *Aðildarríkin skulu tryggja að fatlað fólk hafi aðgang að almennu námi á háskólastigi, starfsþjálfun, fullorðinsfræðslu og símenntun án mismununar og til jafns við aðra.*

Aðildarríkin skulu, í þessu skyni, tryggja að fatlað fólk fái notið viðeigandi aðlögunar.

Landssamtökin Þroskahjálp fagna þeim áformum sem hér eru til umsagnar og vilja í því sambandi sérstaklega benda á eftirfarandi.

Mikilvægt er að upplýsingar um nemendur séu skráðar í einum gagnagrunni, sem heldur utan um nauðsynleg gögn um skólavist, námsmat, greiningar og stuðning til að tryggja samfellu í námi nemandans.

Staðan er nú sú að upplýsingar um nemendur eru ekki aðgengilegar á einum stað og nauðsynlegar upplýsingar fylgja ekki nemanda við flutning milli skóla og skólastiga, sem getur verið sérstaklega flókið þegar um fötluð börn og ungmenni er að ræða sem hafa mikla þörf fyrri samþætta og sérhæfða þjónustu.

Í áformunum kemur fram að markmiðið sé að leggja áherslu á bætt náms- og starfsumhverfi nemenda og kennara, stuðning við menntakerfið og snemmtækan stuðning og að foreldrar, forsjáraðilar og nemendur sjálfir hafi heildstæðari sýn yfir stöðuna. Einnig kemur þar fram að gagnagrunnurinn styðji við inngildandi skólastarf, þar sem virðing er borin fyrir fjölbreyttum þörfum og styrkleikum nemenda og að samræmt skráningarkerfi sé grunnforsenda þess að hægt sé að nýta gögn til stuðnings við skólastarf og skólaþjónustu og til að tryggja snemmtækan stuðning.

Undanfarin ár hefur reglulega komið fram í fjölmiðlum að skortur er á námsúrræðum fyrir þá nemendur sem sækja um á starfs- og sérnámsbrautum í framhaldsskóla. Staðan er sú að mennta- og barnamálaráðuneytið og/eða Miðstöð menntunar og skólaþjónustu sem bera ábyrgð á að tryggja þeim nemendum skólavist, hafa ekki haft aðgang að upplýsingum hversu margir nemendur munu mögulega sækja um á starfsbrautunum á ári hverju en með tilkomu gagnagrunnsins munu þessar upplýsingar verða aðgengilegar og tími og rými til að gera áætlanir til að tryggja öllum þeim fötluðu ungmönnum skólavist á starfs- og sérnámsbrautum, sem sækja um.

Landssamtökin Þroskahjálp leggja einnig mikla áherslu á að við að þess verði sérstaklega vel gætt við undirbúning, gerð og framkvæmd þeirra áforma, sem hér eru til umsagnar að tryggja að þannig verði um búið að tryggt verði að full virðing verði borin fyrir einkalífi og persónuvernd fatlaðra barna og ungmenna, eins og ríkinu er skylt að tryggja. Samtökin vísa í því sambandi m.a. til **22. gr.** samnings SÞ um réttindi fatlaðs fólks sem hljóðar svo:

1. *Engin fötluð manneskja skal, óháð búsetustað eða -formi, sæta ólögmætum afskiptum eða geðþótta afskiptum af einkalífi sínu, fjölskyldu, skriflegum samskiptum eða öðrum samskiptum eða ólögmætum árásum á æru sína og orðstír. Fatlað fólk á rétt á lagalegri vernd gegn slíkum afskiptum eða árásum.*

2. ***Aðildarríkin skulu vernda trúnað um upplýsingar um persónulega hagi, heilsufar og endurhæfingu fatlaðs fólks til jafns við aðra.*** (Feitletr. Þrosakhj.)

Með vísan til þess sem að framan er rakið leggja Landssamtökin Þroskahjálp mjög mikla áherslu á að þess verði sérstaklega vel gætt við undirbúning, gerð og framkvæmd þeirra áforma, sem hér eru til umsagnar, að taka fullt tillit til ákvæða samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, eins og íslenska ríkinu er skylt að gera, sbr. ákvæði 4. gr. samningsins, sem vísað er til að framan og lýsa samtökin miklum vilja til virks og náins samráðs við mennta- og barnamálaráðuneytið við það mikilvæga verkefni. Samtökin vísa í því sambandi til **3. mgr. 4. gr.** samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, 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 náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar
Katarzyna Beata Kubiś, verkefnastjóri hjá Þroskahjálp