

Efni: Umsögn Einhverfusamtakanna við frumvarp til laga um barnavernd, mál nr. S-140/2026

Einhverfusamtökin hafa farið yfir endurskoðuð drög að frumvarpi til laga um barnavernd sem birt voru í Samráðsgátt 20. júlí 2026.

Umsögnin er viðbót við umsögn Einhverfusamtakanna um fyrri drög, dags. 27. nóvember 2025. Fyrri sjónarmið eru ítrekuð að því marki sem þau eiga enn við. Hér er sjónum einkum beint að atriðum sem eru óleyst eða hafa breyst frá fyrri drögum.

Umsagnarfresturinn, frá 20. júlí til 4. ágúst, er mjög skammur fyrir jafn umfangsmikil frumvarpsdrög og fellur auk þess á hásumarleyfistíma. Lengri frestur hefði gefið hagsmunasamtökum raunhæfara svigrúm til yfirferðar og samráðs.

Jákvæðar breytingar

Einhverfusamtökin taka undir markmið frumvarpsins um að börn fái viðeigandi stuðning, umönnun og vernd og geti alist upp í öruggu og þroskavænlegu umhverfi. Samtökin fagna því að í endurskoðuðum drögum hafi verið brugðist við ýmsum ábendingum sem fram komu í fyrra samráðsferli og að frumvarpið feli nú í sér skýrari réttaráherslur og mikilvægar úrbætur fyrir fötluð börn.

Sérstaklega er jákvætt að í frumvarpinu sé nú vísað með skýrari hætti til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, og að áréttað séu jöfn réttindi fatlaðra barna. Þá fagna samtökin auknum kröfum um þekkingu barnaverndarráðs, enda er sérþekking á fötlun, einhverfu, þroska barna, tjáskiptum og stuðningsþörfum forsenda þess að ákvarðanir í málum fatlaðra barna séu vandaðar og réttlátar.

Einnig er til bóta að ákvæði um samþættingu þjónustu séu styrkt, að skýrari kröfur séu gerðar um skráningu þvingunaraðgerða og að kærumeðferð sé nánar útfærð. Þessar breytingar eru mikilvægar og geta, verði þeim fylgt eftir í framkvæmd, stuðlað að auknu réttaröryggi barna og fjölskyldna þeirra.

1. Stuðningshlutverk laganna, þjónustuskortur og ábyrgð

Til að stuðnings- og verndarmarkmið frumvarpsins náist er mikilvægt að greina skýrt á milli vanrækslu foreldra og aðstæðna sem verða vegna skorts á lögbundinni skóla-, heilbrigðis-, félags- eða fötlunarþjónustu. Skólaforðun, kulnun, sjálfsskaði, fæðuinntökuvandi, svefnvandi, bráðnun, lokun og önnur vanlíðan geta aukist í óviðeigandi umhverfi eða þegar nauðsynlegur stuðningur er ekki veittur.

Slíkar birtingarmyndir þarf að meta í samhengi við aðstæður barnsins og þann stuðning sem því og fjölskyldu þess hefur staðið til boða. Þannig má koma í veg fyrir að vandi sé ranglega lagður barninu eða foreldrum þess til lasts eða að barnaverndarkerfið komi í stað ábyrgðar annarra þjónustukerfa.

Því er lagt til að í lögin bætist almennt ákvæði á þessa leið:

Við mat á aðstæðum barns skal sérstaklega greina hvort vandi eða hætta stafi að einhverju eða öllu leyti af því að lögbundin þjónusta, aðlögun eða stuðningur hafi ekki verið veittur. Skortur á þjónustu hins opinbera verður ekki metinn barni eða foreldrum þess í óhag.

Þetta skiptir sérstaklega máli vegna ákvæðisins um forsjárviptingu þegar veiku eða fötluðu barni er ekki tryggð viðeigandi meðferð, þjálfun eða kennsla. Ákvæðinu á aðeins að beita þegar þjónustan hefur í raun verið tiltæk, foreldrar hafa fengið nauðsynlegan stuðning og sýnt er fram á að háttsemi þeirra valdi því að barnið njóti þjónustunnar ekki. Forsjárvipting má aldrei byggjast á þjónustuskorti stjórnvalda.

Einnig þarf að setja skýr tímamörk um veitingu þjónustu, tryggja tímabundið úrræði meðan beðið er eftir varanlegri þjónustu og gera fjölskyldum kleift að bera drátt og þjónustuleysi undir óháðan aðila.

2. Börn með fjölþættar stuðningsþarfir

Samkvæmt 4. tölul. 3. gr. er barn með fjölþættar stuðningsþarfir skilgreint sem:

Barn sem hefur þörf fyrir langvarandi og fjölþættan stuðning, eftirfylgd og búsetu utan heimilis vegna flókinna og samsettrar röskunar í tauga- og vitsmunabroska sem er til þess fallin að valda því að barnið stofni heilsu sinni og þroska eða annarra í hættu.

Skilgreiningin gefur til kynna að um almenna skilgreiningu á börnum með fjölþættar stuðningsþarfir sé að ræða, en samkvæmt greinargerð frumvarpsins er henni ætlað mun þrengra hlutverk. Þar kemur fram að við undirbúning frumvarpsins hafi verið lögð sérstök áhersla á að skilgreina hugtakið út frá skyldum ríkisins til að byggja upp sérhæfð vistunarúrræði á vegum ríkisins. Jafnframt segir að skilgreiningin afmarki tiltekinn hóp í tengslum við sérstök úrræði frumvarpsins en útiloki ekki að önnur börn með miklar og langvarandi stuðningsþarfir geti átt rétt á öðrum úrræðum.

Af greinargerðinni verður ráðið að hugtakið sé í almennri merkingu víðtækara en það afmarkaða inntak sem því er ætlað í frumvarpinu. Í stað þess að skilgreina börn með fjölþættar stuðningsþarfir út frá raunverulegum stuðningsþörfum þeirra er hugtakið notað sem heiti á mjög afmörkuðum hópi barna sem tengist tilteknu vistunarúrræði á ábyrgð ríkisins. Skilyrði sem varða vistun, barnaverndarfarveg og verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga eru þannig færð inn í almenna orðskýringu laganna.

Þetta er sérstaklega óheppilegt í heildarlögum um barnavernd sem taka til allra barna að 18 ára aldri. Svo almennt hugtak á ekki að fá sérstaka og verulega þrengri merkingu sem miðast aðeins við lítinn og afmarkaðan hóp barna sem talinn er þurfa tiltekið vistunarúrræði á vegum ríkisins. Ef ætlunin er að afmarka hvaða börn geti fengið vistun í slíku úrræði eiga þau skilyrði að koma fram í efnisákvæðinu um úrræðið en ekki í almennri orðskýringu laganna.

Sú skýring að önnur börn með miklar og langvarandi stuðningsþarfir geti átt rétt á öðrum úrræðum leysir ekki vandann. Hún staðfestir þvert á móti að barn getur haft fjölþættar stuðningsþarfir í bæði almennum og faglegum skilningi án þess að teljast barn með fjölþættar stuðningsþarfir samkvæmt frumvarpinu. Tvö börn geta haft sambærilegar og jafn umfangsmiklar stuðningsþarfir en aðeins það barn sem talið er þurfa búsetu utan heimilis myndi falla undir hugtakið. Slík niðurstaða er villandi og getur skapað óvissu um stöðu barna, meðferð mála þeirra og ábyrgð þjónustukerfanna.

Í almennum athugasemdum frumvarpsins kemur fram að ekki hafi verið eining um hvaða börn tilheyri hópnum. Þar er annars vegar vísað til mats frá árinu 2013 um 8–12 börn og hins vegar til áætlana frá 2024 sem miðuðu við allt að 130 börn. Tekið er fram að mismunandi skilgreiningar skýri muninn að einhverju leyti. Þessi mikli munur undirstrikar nauðsyn þess að greina á milli almenns hugtaks um fjölþættar stuðningsþarfir og þrengri skilyrða fyrir tilteknu vistunarræði.

Samtökin telja skilgreininguna of þrönga og óskýra að efni til. Óljóst er hvort orðalagið „röskun í tauga- og vitsmunaprofka“ geri það að skilyrði að röskun barns nái bæði til taugaprofka og vitsmunaprofka eða hvort annað hvort nægi. Bókstaflegur lestur getur gefið til kynna að um uppsöfnuð skilyrði sé að ræða. Ef hvort tveggja þarf að vera fyrir hendi er skilgreiningin verulega of þröng.

Orðasambandið „flókin og samsett röskun í tauga- og vitsmunaprofka“ er hvorki formlegt greiningarheiti né afmarkaður greiningarflokkur í ICD-10 eða ICD-11. Ekki kemur fram hvort formleg greining sé skilyrði, hver eigi að staðfesta hana eða hvaða gögn eigi að liggja til grundvallar. Börn sem bíða á biðlistum eftir greiningum eða hafa sambærilegar stuðningsþarfir af öðrum ástæðum mega ekki falla utan vegna þessa. Raunverulegar stuðningsþarfir barns eiga að ráða, ekki tiltekið heiti eða samsetning greininga.

Við þrönga túlkun gæti til dæmis fallið utan skilgreiningarinnar einhverft barn með vitsmunaprofka innan dæmigerðra marka en mjög miklar stuðningsþarfir vegna tjáskipta, skertrar aðlögunarfærni, skynúrvinnsluvanda eða svefnröskunar. Sama gæti átt við um barn með alvarlegar afleiðingar heilaskaða eða annað flókið ástand sem leiðir til sambærilegra stuðningsþarfa.

Hættuviðmiðið er sömuleiðis óafmarkað. Ekki kemur fram hversu alvarleg, líkleg eða nálæg hættan þarf að vera eða hvernig eigi að meta hana. Á það til dæmis við um barn sem setur óæta hluti í munninn, hleypur í átt að umferð eða vatni eða glímir við alvarlegan fæðuinntökuvanda? Einhverf börn, börn með þroskahömlun og skyldar fatlanir eiga ekki fyrst og fremst að vera skilgreind út frá því hvort þau séu talin stofna sjálfum sér eða öðrum í hættu. Með slíku orðalagi er jafnframt hætta á að afleiðingar þjónustuskorts og óviðeigandi umhverfis séu gerðar að eiginleikum barnsins. Skilgreiningin ætti að lýsa stuðningsþörfum barns en ekki þeirri hættu sem kann að skapast þegar þörfum þess er ekki mætt.

Krafan um „búsetu utan heimilis“ sýnir enn frekar að verið er að skilgreina tiltekið vistunarúrræði en ekki hóp barna. Barn getur haft langvarandi, umfangsmiklar og fjölþættar stuðningsþarfir þótt það búi heima. Viðeigandi stuðningur getur einmitt gert því kleift að búa áfram með fjölskyldu sinni. Hugtakið „búseta utan heimilis“ er auk þess ekki afmarkað. Óljóst er hvort átt sé við fóstur, skammtíma vistun, hlutabúsetu eða langvarandi sólarhringsbúsetu í sérhæfðu úrræði.

Skilgreiningin blandar saman tveimur ólíkum atriðum: annars vegar því hvort barn hafi langvarandi og fjölþættar stuðningsþarfir og hins vegar því hvort barnið þurfi búsetu utan heimilis. Barn getur haft mjög umfangsmiklar og samsettar stuðningsþarfir þótt það búi heima eða þótt markmiðið sé að veita nægan stuðning til að koma í veg fyrir vistun utan heimilis. Því er óheppilegt að gera þörf fyrir búsetu utan heimilis að hluta af almennri skilgreiningu á börnum með fjölþættar stuðningsþarfir.

Í reglugerð nr. 700/2026 er hópurinn afmarkaður með sjö uppsöfnuðum skilyrðum sem falla ekki að öllu leyti að orðalagi frumvarpsins. Meðal annars þarf vandi barns að ná til að minnsta kosti tveggja þátta af þeim sem reglugerðin nefnir og tekið er fram að ástæða fyrir þörf á sérhæfðri þjónustu og búsetu utan heimilis megi ekki vera alvarleg fötlun, fjölfötlun eða miklar hjúkrunarþarfir. Barn getur því virst falla undir orðalag frumvarpsins en samt fallið utan úrræðis ríkisins vegna viðbótarskilyrða reglugerðarinnar.

Afmörkun reglugerðarinnar er því ekki aðeins nánari útfærsla heldur að hluta önnur og þrengri skilgreining. Það er sérstaklega varhugavert þegar afmörkun hugtaksins getur haft verulega þýðingu fyrir það hvort mál barns fer í barnaverndarfarveg og hvort ábyrgð á búsetu þess hvílir á ríki eða sveitarfélagi. Slík meginatriði verða að koma fram í lögunum sjálfum.

Einhverfusamtökin leggja til að almenn skilgreining hugtaksins verði byggð á raunverulegum stuðningsþörfum barns:

Barn með fjölþættar stuðningsþarfir: Barn sem hefur langvarandi, umfangsmiklar og samsettar stuðningsþarfir sem kalla á sérhæfðan og samþættan stuðning tveggja eða fleiri þjónustukerfa.

Skilyrði fyrir vistun í sérhæfðu úrræði á vegum ríkisins verði síðan sett sérstaklega í efnisákvæði um slíka vistun. Þar verði afmarkað hvers konar búsetuþörf geti leitt til vistunar í slíku úrræði, hvaða stuðningur og aðlögun þurfi að hafa verið veitt áður en vistun kemur til álita og hvernig mat á nauðsyn vistunar skuli fara fram.

3. Þjónustuþörf vegna fötlunar, þjónustufarvegur og kæruleiðir

Frumvarpið gerir vistun barns í sérhæfðu úrræði fyrir börn með fjölþættar stuðningsþarfir háða úrskurði barnaverndarráðs. Áður þarf mál barnsins að hafa verið lagt í farveg samkvæmt IV. kafla frumvarpsins. Breytingar sem lagðar eru til á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, fela jafnframt í sér að sveitarfélagi beri að tilkynna málið til barnaverndarþjónustu telji það barni fyrir bestu að búa utan heimilis vegna fjölþættra stuðningsþarfa.

Þetta á einnig við þegar foreldrar og barn sem náð hefur 15 ára aldri samþykkja búsetuna og enginn annar sjálfstæður barnaverndarvandi er fyrir hendi. Þörf barns fyrir búsetu utan heimilis vegna fjölbættra stuðningsþarfa verður þannig ein og sér tilefni til þess að mál þess sé lagt í barnaverndarfarveg.

Að mati Einhverfusamtakanna á þörf barns fyrir umfangsmikla þjónustu og búsetu utan fjölskylduheimilis ekki ein og sér að leiða til þess að mál þess fari í barnaverndarfarveg. Þegar samþykki liggur fyrir og ekki eru áhyggjur af umönnun, vanrækslu, ofbeldi eða öðrum aðstæðum sem kalla á barnaverndarafskipti verður að vera unnt að leysa málið innan félags- og fötlunarþjónustu. Teljist þörf á sjálfstæðri rýni á nauðsyn langvarandi búsetu utan heimilis má tryggja hana án þess að gera mál barnsins að barnaverndarmáli.

Orðalag 35. gr. er jafnframt tvírætt. Þar segir að barnaverndarráð geti úrskurðað um að vista megi barn í sérhæfðu úrræði „óháð samþykki“. Í greinargerðinni kemur hins vegar fram að almennt sé gert ráð fyrir að vistun fari fram með samþykki en að fari samþykki ekki fyrir skuli málið jafnframt fara í farveg 30. gr. um vistun utan heimilis án samþykkis. Af greinargerðinni verður því ráðið að úrskurður samkvæmt 35. gr. eigi ekki einn og sér að koma í stað þeirrar málsmeðferðar sem áskilin er samkvæmt 30. gr. þegar samþykki fyrir vistun utan heimilis liggur ekki fyrir.

Þennan greinarmun þarf að setja skýrt fram í lagatextanum. Þar þarf að koma fram að úrskurðar samkvæmt 35. gr. skuli afla hvort sem samþykki liggur fyrir eða ekki, en að hann komi ekki í stað úrskurðar samkvæmt 30. gr. þegar samþykki skortir. Þá þarf ávallt sjálfstætt mat á því hvort lagaskilyrði fyrir vistun án samþykkis séu uppfyllt.

Jákvætt er að samkvæmt fyrirhugaðri breytingu á 31. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, skuli félagsmálanefnd tryggja framboð viðeigandi stuðnings- og vistunarúrræða. Í greinargerðinni er tekið fram að ákvæðinu sé ætlað að bregðast við því að fjölskyldum hafi verið beint í barnaverndarfarveg til að fá aðgang að úrræðum án þess að þörf væri á barnaverndarafskiptum. Ákvæðið veitir þó barni ekki skýran einstaklingsbundinn rétt til tiltekins úrræðis og segir hvorki innan hvaða tíma þjónustan skuli veitt né hvað gerist þegar viðeigandi úrræði er ekki til.

Hér togast á tvær nálganir í sama frumvarpi. Annars vegar er ætlunin að koma í veg fyrir að fjölskyldum sé beint að óþörfu í barnaverndarfarveg vegna skorts á úrræðum. Hins vegar er gert að skilyrði að mál barna sem talin eru þurfa sérhæft úrræði fari í þann farveg. Skýrt þarf að tryggja að skortur á þjónustu eða úrræðum í félags- og fötlunarþjónustu verði ekki til þess að barn og fjölskylda þess þurfi að sæta barnaverndarafskiptum.

Kæruleiðir, endurskoðun og upplýsingagjöf þurfa jafnframt að vera skýrar. Samkvæmt 34. gr. velur barnaverndarþjónusta það vistunarúrræði sem best er talið henta þörfum barns hverju sinni. Þegar óskað er eftir vistun í úrræði á vegum Barna- og fjölskyldustofu metur stofan umsóknina og tekur, í samráði við barnaverndarþjónustu, ákvörðun um vistun, þar á meðal hvaða úrræði henti barninu best, hvenær vistun skuli hefjast og hvenær henni skuli ljúka. Barnaverndarráð úrskurðar samkvæmt 35. gr. hvort heimilt sé að vista barnið í sérhæfðu úrræði. Hvorki ákvörðun samkvæmt 34. gr. né úrskurður samkvæmt 35. gr. er talinn upp meðal kæranlegra ákvarðana í 12. gr. frumvarpsins og aðrar ákvarðanir eru samkvæmt þeirri grein ekki kæranlegar til æðra stjórnvalds.

Kveða þarf skýrt á um kæruleið, meðal annars þegar barnaverndarþjónusta neitar að bera mál undir ráðið, beiðni um vistun er synjað eða ágreiningur er um val úrræðis, upphaf eða lengd vistunar. Barni og foreldrum þarf jafnframt að veita skýrar og aðgengilegar upplýsingar um þær leiðir sem þeim standa til boða.

Þótt úrskurður falli almennt úr gildi hafi hann ekki komið til framkvæmda innan sex vikna frá því að hann varð bindandi, nema barnaverndarráð ákveði annað, er ekki ákveðinn hámarksgildistími hans eftir að vistun hefst. Í 10. gr. reglugerðar nr. 700/2026 er kveðið á um að vistunaraðili, í samráði við sveitarfélag, skuli endurmeta reglubundið hvort þörf sé fyrir vistun, að jafnaði á þriggja mánaða fresti. Það er hins vegar ekki sama og formleg endurskoðun úrskurðar barnaverndarráðs. Þetta þarf að skýra betur í ljósi þess að greinargerðin gerir ráð fyrir að vistun þessa hóps geti verið langvarandi.

Barn yngra en 15 ára er ekki sjálfkrafa aðili að máli samkvæmt 35. gr. Þótt ávallt skuli skipa því talsmann áður en kemur til slíkrar vistunar er talsmaðurinn ekki lögmaður barnsins. Hlutverk hans er að ræða við barnið og koma sjónarmiðum þess á framfæri en ekki að veita lögfræðilega hagsmunagæslu eða taka sjálfstæða afstöðu til málsins. Réttur til fjárstyrks vegna lögmannaðstoðar samkvæmt 75. gr. er hins vegar bundinn við þá sem eru aðilar máls.

Í málum sem geta leitt til langvarandi búsetu barns utan fjölskylduheimilis þarf að tryggja að barn hafi raunhæfa leið til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og njóti viðeigandi hagsmunagæslu. Það getur kallað á aðild barns óháð aldri eða sjálfstæða lögfræðilega hagsmunagæslu sem veitir sambærileg réttindi, þar á meðal aðgang að gögnum, andmælarétt og raunhæfa kæruleið. Jafnframt þarf að tryggja nauðsynlegan tjáskiptastuðning svo þátttaka barnsins verði virk og raunveruleg, óháð því með hvaða hætti það tjáir sig.

4. Skólaforðun og réttur til menntunar við hæfi

Samkvæmt b-lið 1. mgr. 29. gr. getur barnaverndarráð gefið fyrirbætur um skólasókn barns án samþykkis foreldra eða barns. Jákvætt er að í 45. gr. sé jafnframt áréttað að barn sem vistað er utan heimilis eigi rétt á menntun í samræmi við þarfir þess og hæfni. Réttur barns til menntunar felst þó ekki aðeins í formlegri viðveru í skóla heldur rétti til menntunar og skólaumhverfis við hæfi.

Skólaforðun getur verið birtingarmynd kvíða, kulnunar, skynálags, áfalla, eineltis, ófullnægjandi stuðnings eða óviðeigandi skólaumhverfis. Hún er því ekki ein og sér vísbending um vanrækslu foreldra. Áður en fyrirmæli um skólasókn eru gefin verður að meta orsakir skólaforðunar og hvort barninu hafi verið tryggð menntun við hæfi, nauðsynleg aðlögun og viðeigandi stuðningur.

Frumvarpið gerir ekki skýrt ráð fyrir slíku mati. Án þess er hætt á að afleiðingar þjónustuskorts eða óviðeigandi skólaumhverfis séu lagðar barninu eða foreldrum þess til lasts. Varhugavert er að ganga út frá því að fyrirmæli um skólasókn leysi skólaforðun. Þegar barn mætir ekki vegna þess að því líður illa í skólanum getur það að knýja barnið aftur í óbreyttar aðstæður, án þess að orsakir vanlíðanar hafi verið greindar og nauðsynlegar úrbætur gerðar, aukið vanlíðan þess og torvelað farsæla endurkomu til náms. Fyrirmæli um skólasókn geta því ekki komið í stað mats á orsökum vandans og nauðsynlegra úrbóta á skólaumhverfi, aðlögun og stuðningi.

Við matið þarf að leita eftir sjónarmiðum barnsins og tryggja því nauðsynlegan tjáskiptastuðning. Sérstaklega þarf að gæta þess að fötluð börn og börn sem tjá sig með óhefðbundnum hætti fái raunverulegt tækifæri til að lýsa upplifun sinni af skólaumhverfinu.

Einhverfusamtökin leggja til að eftirfarandi regla verði tekin upp í 29. gr.:

Áður en fyrirmæli um skólasókn eru gefin skal metið hvort barninu hafi verið tryggð menntun og skólaumhverfi við hæfi, nauðsynleg aðlögun og viðeigandi stuðningur. Við matið skal greina orsakir skólaforðunar og leita sjónarmiða barnsins með viðeigandi stuðningi. Skólaforðun verður ekki ein og sér, án slíks mats, lögð til grundvallar mati á vanrækslu foreldra.

5. Sérþekking, heildstætt mat og einstaklingsmiðað umhverfi

Jákvætt er að í 13. gr. séu gerðar kröfur um að innan barnaverndarráðs sé þekking á meðferð barnaverndarmála, málefnum fatlaðra barna og heilbrigðisþjónustu barna. Þá ber formanni að gæta þess að þeir ráðsmenn sem besta þekkingu hafa til úrlausnar hvers máls taki þátt í afgreiðslu þess. Almenn samsetning ráðsins tryggir þó ekki ein og sér að fyrir hendi sé sú sérþekking sem þarf vegna aðstæðna hvers barns.

Þegar mál varðar til dæmis einhverfu, þroskahömlun, óhefðbundin tjáskipti, skynúrvinnslu eða skerta aðlögunarfærni þarf að tryggja að viðeigandi sérþekking komi að gagnaöflun, mati á stuðningsþörfum og ákvörðun um úrræði. Heimild barnaverndarráðs til að leggja fyrir barnaverndarþjónustu að afla frekari gagna kemur ekki í stað slíkrar sérfræðiþekkingar.

Fyrirhugað er að leggja niður sérfræðingateymi samkvæmt 20. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, og að barnaverndarráð taki við verkefnum þess. Núverandi teymi hefur meðal annars það hlutverk að veita sveitarfélögum ráðgjöf og leggja heildstætt mat á stöðu og þjónustuparfir barns. Barnaverndarráð er hins vegar fyrst og fremst úrskurðaraðili sem tekur mál til meðferðar að beiðni barnaverndarþjónustu. Ráðgjafarhlutverk teymisins, áður en mál hefur verið lagt í barnaverndarfarveg, færir því ekki sjálfkrafa til ráðsins.

Tryggja þarf að þverfagleg þekking og ráðgjafarhlutverk sérfræðingateymisins glatist ekki við breytinguna. Sveitarfélög þurfa áfram að geta leitað ráðgjafar um þjónustu og úrræði. Jafnframt ættu fjölskyldur og þjónustuveitendur að geta fengið aðgang að sjálfstæðri og þverfaglegri ráðgjöf áður en barnaverndarafskipti hefjast. Slík ráðgjöf getur stuðlað að því að viðeigandi stuðningur sé veittur fyrir og komið í veg fyrir að þjónustuvandi þróist að óþörfu í barnaverndarmál.

Samkvæmt 15. gr. er barnaverndarþjónusta heimilt að leita aðstoðar sérfræðinga eftir því sem þörf krefur. Þegar eigin þekking barnaverndarþjónustu eða barnaverndarráðs nægir ekki ætti að vera skylt að tryggja að viðeigandi sérfræðingur komi að málinu. Sú aðkoma má ekki ráðast af því hvort barn hefur fengið formlega greiningu heldur af raunverulegum aðstæðum þess og stuðningsþörfum.

Mat á stuðningsþörfum þarf að vera heildstætt og einstaklingsbundið. Við það þarf meðal annars að líta til styrkleika barnsins, tjáskipta, aðlögunarfærni, skynþarfa, heilsu, líðanar, umhverfis og þess stuðnings og aðlögunar sem þegar hefur verið reynd. Samræmd matstæki geta verið hluti af slíku mati en niðurstaða um þjónustu eða vistun má ekki ráðast sjálfkrafa af einu matstæki eða tilteknum stigafjölda.

Í 34. gr. er kveðið á um að velja skuli það vistunarúrræði sem best hentar þörfum barns og samkvæmt 42. gr. skal undirbúa barn undir vistun og gera skriflegan samning um hana. Þessi ákvæði tryggja þó ekki ein og sér að áður en vistun hefst liggi fyrir hvernig umhverfi, mönnun og verklag úrræðisins verði aðlöguð að þessu tiltekna barni. Ekki nægir að úrræði sé almennt ætlað ákveðnum hópi barna; sýna þarf fram á að það geti mætt einstaklingsbundnum þörfum barnsins.

Áður en vistun hefst þarf því að liggja fyrir skrifleg og einstaklingsbundin áætlun um aðlögun og stuðning. Þar þarf meðal annars að fjalla um tjáskipti barnsins, skynþarfir og skynálag, daglegt skipulag, heilsufarsþarfir, mönnun, undirbúning og yfirfærslu í nýtt umhverfi og viðbrögð við vanlíðan eða yfirþyrmingu. Úrræðið þarf að laga sig að barninu en ekki gera ráð fyrir að barnið lagi sig að fyrirfram mótuðu umhverfi.

Einhverfusamtökin leggja til að kveðið verði á um eftirfarandi skyldu:

Barnaverndarþjónusta og barnaverndarráð skulu tryggja að viðeigandi sérþekking komi að mati og ákvörðun þegar eigin þekking nægir ekki til að meta aðstæður og stuðningsþarfir barns. Slík aðkoma skal ráðast af einstaklingsbundnum þörfum barns óháð því hvort formleg greining liggur fyrir.

Jafnframt verði í ákvæðum um val og undirbúning vistunar kveðið á um að áður en vistun hefst skuli liggja fyrir skrifleg og einstaklingsbundin áætlun um hvernig umhverfi, stuðningur og þjónusta úrræðisins verði aðlöguð að þörfum barnsins.

6. Þátttaka barns og aðgengileg málsmeðferð

Réttur barns til þátttöku verður aðeins raunhæfur ef barnið fær stuðning til að skilja upplýsingar, mynda sér afstöðu og koma henni á framfæri og ef sjónarmið þess hafa raunverulegt vægi við meðferð málsins. Upplýsingar þurfa að vera aðgengilegar og barninu gert kleift að nota þá tjáskiptaleið sem það notar, svo sem mynndræn tjáskipti, tákn, tjáskiptabúnað eða túlkun, eftir atvikum með stuðningi einstaklings sem þekkir tjáningu þess. Þetta á einnig við um upplýsingar um réttindi barnsins, hlutverk barnaverndarþjónustu, framkvæmd eftirlits og þær kvörtunar- og kæruleiðir sem því standa til boða.

Sum börn þurfa rólegt umhverfi, endurtekningu, lengri tíma eða fleiri en eitt samtal. Þögn, lokun, skortur á svörum, endurtekning orða annarra eða það að barn tjái sig ekki með tali má hvorki túlka sem samþykki né sem merki um að barnið hafi enga afstöðu.

Talsmaður þarf að koma nægilega snemma að máli til að geta stutt raunverulega þátttöku barnsins. Hann þarf að kunna, eða fá viðeigandi sérfræðiaðstoð, til að afla sjónarmiða barnsins með þeirri tjáskiptaleið sem það notar. Skýrt þarf að vera hver ber ábyrgð á að útvega og greiða fyrir nauðsynleg hjálpartæki, túlkun, tjáskiptastuðning og sérfræðiaðstoð.

Við eftirlit með barni í fóstri eða annarri vistun þarf að tryggja að barnið geti tjáð sig með þeim hætti sem því er aðgengilegur. Samtal við barn má ekki einskorðast við munnlegt samtal ef barnið notar aðrar tjáskiptaleiðir. Eftir atvikum þarf barnið að geta notið stuðnings óháðs einstaklings sem það treystir og sem þekkir tjáningu þess, enda sé tryggt að barnið geti tjáð sig frjálsglega. Athugun á hegðun og líðan getur verið hluti af eftirliti en má ekki koma í stað þess að leita sjónarmiða barnsins með aðferðum sem því eru aðgengilegar.

7. Einhverfir foreldrar og aðgengileg málsmeðferð

Óaðgengileg samskipti, hröð málsmeðferð, umfangsmikil og flókin gögn og skynálag geta skekkt mat á umönnunargetu og samstarfsvilja einhverfra foreldra. Sama getur átt við um foreldra sem hafa verið undir langvarandi og miklu álagi vegna þess að þeir hafa þurft að fylgja eftir umfangsmiklum stuðningsþörfum barns síns. Viðbrögð við slíku álagi eða óaðgengilegum aðstæðum, svo sem seinkuð svör, lokun, takmörkuð augntengsl eða þörf fyrir skrifleg samskipti, mega ekki túlka sem áhugaleysi, skort á innsæi eða vilja til samstarfs.

Tryggja þarf aðgengilegar og skýrar upplýsingar, nægan tíma til úrvinnslu, fyrirsjáanlegt ferli, samskiptastuðning og aðrar viðeigandi aðlaganir. Foreldrar þurfa jafnframt að eiga rétt á einstaklingsmiðuðum stuðningi við uppeldi og daglega umönnun sem tekur mið af þörfum þeirra og fjölskyldunnar.

Fötlan foreldris má hvorki ein og sér leiða til þess að foreldrið sé talið skorta umönnunargetu né verða grundvöllur íþyngjandi barnaverndarúrræða. Mat á umönnunargetu verður að miðast við raunverulegar aðstæður foreldris og barns með þeirri aðlögun og þeim stuðningi sem foreldrið á rétt á, en ekki færni foreldris án stuðnings eða frammistöðu þess í óaðgengilegu ferli.

Áður en gripið er til aðskilnaðar barns og foreldris þarf að sýna fram á að viðeigandi, aðgengilegur og einstaklingsmiðaður stuðningur og aðlögun hafi verið veitt, reynd og reynst ófullnægjandi til að tryggja öryggi og velferð barnsins, nema brýn hættu krefjist tafarlausra ráðstafana. Skort á lögbundinni þjónustu má ekki meta foreldri í óhag. Þetta leiðir meðal annars af 2. og 4. mgr. 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.

8. Húsreglur, líkamsleit, þvingun og eftirlit

Jákvætt er að setja skýrari lagaramma um réttindaskerðandi aðgerðir, banna líkamlegar og andlegar refsingar og kveða á um almennt bann við þvingun með afmörkuðum undanþágum. Heimildir frumvarpsins eru þó víðtækar og við setningu húsreglna og beitingu þvingunar verður ávallt að taka mið af fötlun, tjáskiptum, skynúrvinnslu og hjálpartækjum barns.

Sími eða annað raftæki getur verið tjáskiptahjálpartæki, myndrænt skipulag, leið til sjálfstjórnunar eða tenging við öryggispersónu. Húsreglur, takmörkun rafrænna samskipta eða haldlagning tækis mega ekki svipta barn nauðsynlegri tjáskiptaleið, hjálpartæki eða öryggistengingu. Ef takmarka þarf notkun tækis verður að tryggja barninu sambærilegt úrræði án rofs.

Við líkamsleit þarf að útskýra ástæður og framkvæmd leitarinnar á aðgengilegan hátt, meta skyn- og tjáskiptaþarfir barnsins og velja vægasta framkvæmdarmátann. Eftir því sem unnt er ætti barnið að geta óskað eftir nærveru stuðningsaðila eða starfsmanns sem það þekkir og treystir.

Hegðun sem virðist vera óhlýðni eða árásargirni getur verið ósjálfrátt neyðarviðbragð við skynálagi, streitu, ótta, sársauka, misskilningi eða óviðeigandi umhverfi. Þvingun má ekki koma í stað sérþekkingar, stuðnings eða viðeigandi þjónustu.

Í 53. gr. er hvorki settur hámarkstími ákvörðunar um rafræna vöktun í einkarými barns né bindandi frestur til endurmats. Samkvæmt 54. gr. getur aðskilnaður staðið allt að þrjá sólarhringa samfleytt og vistun í öryggisrými allt að sólarhring. Samkvæmt 55. gr. getur stórfellt eignatjón verið sjálfstæður grundvöllur líkamlegrar valdbeitingar. Að mati Einhverfusamtakanna þarf að þrengja þessar heimildir og afmarka betur í lögunum.

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að rafræn vöktun í einkarými, aðskilnaður, vistun í öryggisrými og líkamleg valdbeiting verði aðeins heimil þegar nauðsynlegt er að afstýra bráðri, raunverulegri og yfirvofandi hættu á alvarlegu líkamstjóni. Eignatjón eitt og sér á ekki að nægja. Rafræn vöktun þarf að gilda í stuttan og afmarkaðan tíma og sæta skráðu endurmati að minnsta kosti daglega. Þá þarf að stytta hámarkstíma aðskilnaðar verulega og tryggja sjálfstætt ytra mat ef aðskilnaður varir lengur en örfáar klukkustundir eða er beitt ítrekað. Aðskilnaður má aldrei vera refsing, hegðunarstjórnun, þægindaúrræði eða viðbragð við manneklu.

Jákvætt er að samkvæmt 54. gr. skuli barn sem sætir aðskilnaði eða vistun í öryggisrými án tafar og daglega meðan ráðstöfun varir njóta heimsóknar heilbrigðisstarfsmanns sem er hæfur til að meta líkamlegt og andlegt heilbrigði þess. Barni sem sætt hefur líkamlegri valdbeitingu þarf jafnframt að bjóða heilbrigðis skoðun og viðeigandi sálrænan stuðning.

Tilkynningarskylda 56. gr. nær aðeins til ráðstafana samkvæmt 6. mgr. 50. gr. og 54. og 55. gr. Hún nær því ekki til rafrænnar vöktunar samkvæmt 53. gr. og talsmaður barns er ekki meðal þeirra sem skal tilkynna. Foreldri og talsmanni, hafi hann verið skipaður, þarf að tilkynna án tafar um öll íþyngstu inngrip, þar á meðal rafræna vöktun, nema afmörkuð og rökstudd undantekning sé nauðsynleg vegna hagsmuna barnsins.

Jákvætt er að úrskurðarnefnd velferðarmála skuli úrskurða innan fjögurra virkra daga vegna yfirstandandi ráðstafana samkvæmt 53.–55. gr. Tryggja þarf þó að kæra geti haft frestunaráhrif þegar brýnir hagsmunir barns krefjast þess og að úrlausn fáið meðan ráðstöfun stendur.

Hvert tilvik þvingunar eða annars íþyngjandi inngrips ætti jafnframt að leiða til endurskoðunar á umhverfi, mönnun, verklagi og stuðningsáætlun barns, svo draga megí úr líkum á að sambærileg staða komi upp að nýju.

9. Þjónusta þarf að fylgja barninu og framfærslueyri

Þjónusta má ekki rofna við fóstur, vistun eða aðra ráðstöfun utan heimilis. Barn sem þarf sérhæfðan stuðning vegna fötlunar, taugabroska, tjáskipta, heilbrigðis eða skóla þarf að halda aðgangi að þeirri þjónustu þótt búseta breytist. Áður en barn flytur þarf að liggja fyrir hver ber ábyrgð á þjónustu, fjármögnun og framkvæmd hennar.

Eftir því sem hagsmunir barnsins leyfa þarf einnig að varðveita tengsl þess við fjölskyldu, skóla, vini og trausta stuðningsaðila. Við mat á þessu þarf sérstaklega að taka mið af tjáskiptum barnsins, þörf þess fyrir fyrirsjáanleika og því öryggi sem kunnuglegt fólk og umhverfi getur veitt.

Framfærslueyri

Samkvæmt 100. gr. getur barnaverndarþjónusta kafið foreldra um framfærslueyri meðan barn er vistað utan heimilis með hliðsjón af þörfum barnsins, fjárhagsstöðu og öðrum högum foreldra. Ákvæðið gerir þó ekki ástæðu vistunar að sjálfstæðu atriði við matið og tryggir ekki undanþágu þegar vistun má rekja til fötlunar barns eða þess að nauðsynleg opinber þjónusta hefur ekki verið veitt.

Ekki er réttlætanlegt að skortur á lögbundnum stuðningi leiði fyrst til þess að barn geti ekki búið heima og síðan til þess að kostnaður vegna vistunarinnar sé lagður á fjölskylduna. Norðurlöndin hafa farið ólíkar leiðir við mat á greiðsluþátttöku foreldra þegar barn er vistað utan heimilis. Í sumum tilvikum er heimilt að veita undanþágu frá greiðslu að undangengnu einstaklingsbundnu mati, til dæmis þegar vistun hefur ríkt meðferðarlegt markmið, og í öðrum tilvikum er sérstaklega horft til þess hvort krafa um greiðslu teljist sanngjörn með hliðsjón af fjárhagsstöðu fjölskyldunnar.

Einhverfusamtökin leggja því til að 100. gr. verði breytt þannig að ekki verði krafist framfærslueyris þegar vistun má að verulegu leyti rekja til fötlunar, langvarandi veikinda eða umfangsmikilla stuðningsþarfa barns eða þess að nauðsynleg þjónusta, aðlögun eða stuðningur hafi ekki verið veitt. Í öðrum tilvikum fari fram einstaklingsbundið sanngirnismat þar sem meðal annars verði tekið mið af fjárhagsstöðu og framfærslubyrði foreldra og öðrum aðstæðum fjölskyldunnar.

10. Samfella við 18 ára aldur

Í 36. gr. frumvarpsins er leitast við að skapa farveg fyrir samfellu þjónustu þegar barn verður 18 ára. Barnaverndarþjónusta ber að upplýsa félagsþjónustu sveitarfélagsins áður en barn sem nýtur þjónustu samkvæmt lögnum nær 18 ára aldri og sveitarfélaginu ber að meta áframhaldandi stuðningsþarfir. Þá getur barnaverndarþjónusta, með samþykki ungmennis, ákveðið að ráðstöfun haldist eftir 18 ára aldur, allt til 20 ára aldurs.

Þessi ákvæði eru mikilvæg en tryggja ekki nægilega að þjónusturof verði ekki við 18 ára aldur. Í greinargerðinni kemur fram að þjónustukerfi fyrir fullorðna eigi að taka við þegar barn verður lögráða, en frumvarpið tryggir hvorki að viðeigandi fullorðinsúrræði sé til staðar né að yfirfærslan verði samfelld. Þetta er sérstaklega mikilvægt þegar um er að ræða ungmenni sem þurfa áframhaldandi, flókna og sérhæfða þjónustu.

Í greinargerðinni kemur jafnframt fram að ákvæðið feli ekki í sér efnisreglur um ríkari rétt til félagsþjónustu. Fyrsta málsgrein ákvæðisins er auk þess óskýr um lagagrundvöll þjónustunnar: stuðningsþarfir skulu metnar á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, en þjónusta veitt á grundvelli laga þessara, þ.e. laga um barnavernd. Skýra þarf hvaða stjórnvald ber ábyrgð á ákvörðun, framkvæmd og fjármögnun þjónustunnar eftir 18 ára aldur.

Samkvæmt ákvæðinu þarf mat á frekari vistunarþörf ekki að fara fram fyrr en þremur mánuðum áður en barnið verður 18 ára. Sá tími er of skammur þegar finna þarf eða byggja upp sérhæft búsetuúrræði, ráða og þjálfa starfsfólk, tryggja heilbrigðis- og fötlunarþjónustu og undirbúa ungmennið undir breytingarnar. Skylda til undirbúnings þarf að hefjast mun fyrr.

Ef viðeigandi fullorðinsúrræði er ekki tilbúið við 18 ára aldur þarf lögbundin brúarregla að tryggja að ungmennið missi hvorki heimili sitt né þjónustu. Með samþykki ungmennis þarf að vera unnt að halda ráðstöfun eða sambærilegri þjónustu tímabundið áfram, með skýrum tímamörkum, reglulegu endurmati og eftirliti sem tekur mið af réttindum fullorðins einstaklings.

Einhverfusamtökin leggja því til að:

- Undirbúningur hefjist eigi síðar en við 16 ára aldur hjá barni sem fyrirsjáanlega mun þurfa umfangsmikla þjónustu á fullorðinsaldri.
- Gerð verði bindandi og tímasett tilfærsluáætlun með þátttöku barnsins. Áætlunin verði sett fram á aðgengilegan hátt og tilgreini þjónustuþarfir, ábyrgð hvers þjónustukerfis, fjármögnun, tímasetningar og hvernig komið verði í veg fyrir þjónusturof.
- Áður en þjónusta barnsins lýkur liggi fyrir fullnægjandi fullorðinsúrræði sem hafi nauðsynlega og sambærilega sérþekkingu, mönnun, búnað og aðstæður til að mæta metnum þörfum ungmennisins.
- Með samþykki ungmennis skuli ráðstöfun eða sambærileg þjónusta haldast tímabundið áfram ef viðeigandi fullorðinsúrræði er ekki tilbúið. Um slíka áframhaldandi þjónustu gildi skýr tímamörk, reglulegt endurmat og eftirlit sem tekur mið af réttindum fullorðins einstaklings.

- Ábyrgð ríkis, sveitarfélags og einstakra þjónustukerfa á undirbúningi, þjónustu og kostnaði verði afmörkuð skýrt í lögum. Ágreiningur um ábyrgð eða fjármögnun megi aldrei tefja eða rjúfa þjónustu við ungmennið.

11. Niðurstaða og tillögur til frekari úrbóta

Frumvarpið felur í sér mikilvæga og að ýmsu leyti jákvæða endurskoðun barnaverndarlaga. Til að markmið þess náist gagnvart fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra þarf þó að tryggja skýrari lagagrundvöll, raunhæfa þjónustu og virk réttindi í framkvæmd.

Einhverfusamtökin leggja sérstaklega til að:

- Þjónustuskortur verði ekki metinn barni eða foreldrum í óhag og forsjárvipting aldrei byggð á því að lögbundin þjónusta hafi ekki verið veitt.
- Skilgreining á fjölpættum stuðningsþörfum byggist á raunverulegum þörfum barns, ekki greiningasamsetningu, óljósri hættu eða búsetu utan heimilis.
- Tryggður verði samþykkisbundinn þjónustufarvegur utan barnaverndar þegar ekki er sjálfstæður barnaverndarvandi og barn fái skýra kæruleið og sjálfstæða hagsmunagæslu.
- Sérþekking á fötlun, aðgengileg tjáskipti og raunveruleg þátttaka barns verði tryggð við mat, ákvarðanir og framkvæmd þjónustu. Heimildir til íþyngjandi inngripa verði afmarkaðar þrengra, háðar skýrum tímamörkum og virku ytra eftirliti.
- Nauðsynleg þjónusta fylgi barninu í fóstur eða aðra vistun og ábyrgð á þjónustu og kostnaði liggi fyrir áður en barn flytur. Ekki verði krafist framfærslueyris þegar vistun má að verulegu leyti rekja til fötlunar, langvarandi veikinda, umfangsmikilla stuðningsþarfa eða þjónustuskorts.
- Þjónusturof verði ekki við 18 ára aldur. Undirbúningur tilfærslu hefjist tímanlega, gerð verði bindandi og tímasett tilfærsluáætlun og áframhaldandi ráðstöfun eða sambærileg þjónusta haldist tímabundið ef viðeigandi fullorðinsúrræði er ekki tilbúið.
- Grundvallarþættir réttinda og meginskilyrði fyrir sérstökum úrræðum komi fram í lögunum sjálfum. Reglugerðir, leiðbeiningar og fagleg viðmið verði unnin í aðgengilegu samráði og innleiðingin studd með tryggðri fjármögnun, hæfniskröfum og skýrri ábyrgð á því að viðeigandi úrræði séu tiltæk um allt land.

Meginstef umsagnarinnar er að barn og fjölskylda þess megi ekki bera afleiðingar þess að opinber þjónusta er ekki veitt. Barnaverndarkerfið á að grípa inn þegar barn þarfnast verndar en má ekki verða varaleið að fötlunar-, heilbrigðis- eða félagsþjónustu sem barnið á þegar rétt til samkvæmt öðrum lögum.

Virðingarfyllst,
F.h. Einhverfusamtakanna
Stefanía H. Marteinsdóttir