



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um drög að frumvarpi til laga um barnavernd

26. nóvember 2025

Landssamtökin Þroskahjálpar eru heildarsamtök fatlaðs fólks sem vinna sérstaklega að réttinda- og hagsmunamálum allra fatlaðra barna og aðstandenda þeirra og fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir. 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 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. Alþingi samþykkti lög um samninginn 12. nóvember sl. (sjá hlekk að neðan) og þá er í gangi af hálfu ríkisins framkvæmd sérstakrar landsáætlunar um innleiðingu hans.

<https://www.althingi.is/altext/157/s/0334.html>

4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks 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, ...

Í samningnum eru mjög mörg ákvæði, sem hafa mikla þýðingu m.t.t. þeirra frumvarpsdraga sem hér eru til umsagnar, s.s. í **3. gr.** samningsins sem hefur yfirskriftina

Almennar meginreglur, 5. gr. sem hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun, 7. gr.** sem hefur yfirskriftina **Fötluð börn, 12. gr.**, sem hefur yfirskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum, 13. gr.** sem hefur yfirskriftina **Aðgangur að réttinum, 14. gr.**, sem hefur yfirskriftina **Frelsi og öryggi einstaklingsins, 15. gr.** sem hefur yfirskriftina **Frelsi frá pyndingum eða grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu, 16. gr.** sem hefur yfirskriftina **Frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, 17. gr.** sem hefur yfirskriftina **Verndun friðhelgi einstaklingsins, 22. gr.** sem hefur yfirskriftina **Virðing fyrir einkalífi** og sérstaklega í **23. gr.**, sem hefur yfirskriftina **Virðing fyrir heimili og fjölskyldu.**

4. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar.** Þar segir m.a.:

*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.***

Samtökin benda á að kynning draga að lagafrumvarpi í samráðsgátt, er alls ekki **náið samráð** og **virk þátttaka** í skilningi 3. mgr. 4. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Það er því óhjákvæmilegt að mati Þroskahjálpr að gera mjög alvarlega athugasemd við að ekki skuli hafa farið fram formlegt og raunverulegt samráð við samtökin við undirbúning frumvarpsdraga þeirra, sem hér eru til umfjöllunar, eins og ráðuneytinu er skylt að tryggja, sbr. framangreind ákvæði samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.

Landssamtökin Þroskahjálpr skora því á mennta- og barnamálaráðuneytið að bregðast tafarlaust við þessum alvarlega annmarka á undirbúningi og gerð frumvarpsdraganna og tryggja að frumvarpið verði endurskoðað með víðtæku og raunverulegu samráði við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og/eða fötluð börn og aðstandendur þeirra.

Samtökin leggja mikla áherslu á að rannsóknir og reynsla sýnir að fötluð börn eru í meiri hættu en önnur börn á að verða fyrir ofbeldi, vanrækslu, mismunun og jaðarsetningu. Því er mjög brýnt að sjónarmið og reynsla þeirra og aðstandenda þeirra liggi skýrt fyrir við endurskoðun barnaverndarlaga.

Landssamtökin Þroskahjálpr áréttu mikilvægi þess að hlutaðeigandi stjórnvöld tryggi að endurskoðun barnaverndarlaga taki fullt tillit til sértækra hagsmuna og þarfa fatlaðra barna. Of oft er gengið út frá því að aðgerðir sem gagnast börnum almennt gagnist öllum börnum með sama hætti. Sú nálgun stenst ekki og getur leitt til þess að fötluð börn fái ekki þann stuðning og þá vernd sem þau þurfa á að halda og eiga rétt á. Í því

sambandi benda samtökin m.a. á eftirfarandi varðandi sérstakar aðstæður fatlaðra barna:

Fötluð börn

- eru í meiri hættu en önnur börn á að verða fyrir ofbeldi, vanrækslu og mismunun misrétti,
- þurfa gjarnan fjölþætta þjónustu og meiri samhæfingu milli kerfa en börn almennt,
- eiga oftár í erfiðleikum með að tjá sig eða koma sjónarmiðum sínum á framfæri án aðstoðar,
- eru háð því að kerfi og stofnanir séu aðgengilegar, mannréttindamiðuð og að fagþekking á málefnum fatlaðs fólks sé til staðar.

Af ofangreindum ástæðum er mikilvægt að barnaverndarlög taki jafnt til almenns stuðnings við börn og sértækari stuðnings við fötluð börn. Fötlun er ekki aukaatriði í lífi barnsins, heldur lykilþáttur sem hefur áhrif á allt hagsmunamat og ákvarðanatöku.

Í lögum um barnavernd þarf því m.a. að kveða skýrt á um:

- fagþekkingu á málefnum fatlaðra barna í barnaverndarráði,
- fræðslu starfsfólks barnaverndar um fötlun og mannréttindi fatlaðra barna,
- aðgengi að sérhæfðum úrræðum sem eru sniðin að þörfum fatlaðra barna.

Ef þetta er ekki tryggt er hættu á að barnaverndarkerfið meti aðstæður rangt, komi seint að málum eða grípi til úrræða sem ekki henta barninu.

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna eiga öll börn rétt á að tjá sig og hafa áhrif á ákvarðanir sem þau varða. Föluð börn þurfa oft sérhæfðan stuðning til þess að mögulegt sé að uppfylla þessi réttindi. Barnaverndin þarf því að bera skýra ábyrgð á að:

- tryggja fötluðum börnum viðeigandi aðstoð, t.d. með því að taka tillit til óhefðbundinna tjáningarleiða,
- ákvarðanir séu teknar með raunverulegum skilningi á þeim þörfum barns sem leiða af fötlun.

Fjölskyldur fatlaðra barna standa oft frammi fyrir miklum áskorunum, félagslegum, fjárhagslegum og kerfislegum. Þjónustukerfi eru gjarnan flókin og ábyrgð á þjónustu dreifð. Biðlistar eftir þjónustu eru óásættanlega langir en forvarnir og snemmtæk íhlutun er sérstaklega mikilvæg.

Þroskahjálpar ítrekar áskorun sína til mennta- og barnamálaráðuneytisins um að frumvarp um barnavernd verði endurskoðað með virku og raunverulegu samráði við hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Að öðrum kosti er hætt á að frumvarpið uppfylli hvorki alþjóðlegar mannréttindakuldbindingar né tryggi fötluðum þá vernd sem þau eiga óumdeilanlega rétt á.

Þroskahjálpar er reiðubúin að taka þátt í áframhaldandi vinnu við endurskoðun laga um barnavernd og veita frekari upplýsingar eða aðstoð eftir þörfum.

Virðingarfyllt.

Anna Lára Steindal, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar

Guðmundur Ármann Pétursson, formaður Þroskahjálpar