

4. ágúst 2026

Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til laga um barnavernd

Landssamtökin Þroskahjálpar vísa til frumvarps til nýrra heildarlaga um barnavernd og til fyrri umsagna samtakanna, dags. 26. nóvember 2025 og dags. 9. janúar 2026.

Þroskahjálpar eru heildarsamtök fatlaðs fólks sem vinna sérstaklega að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðra barna, fjölskyldna þeirra og fólks með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir. Starf samtakanna byggist á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og þeirri grundvallarsýn að ekkert barn eigi að verða skilið eftir.

Jákvæðar breytingar

Þroskahjálpar fagnar því að í frumvarpinu er nú vísað sérstaklega til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og tekið fram að fatlað barn skuli njóta réttinda samkvæmt lögnum til fulls og jafns við önnur börn.

Þetta er mikilvægt skref. Jafnframt er jákvætt að aukin áhersla er lögð á sjálfstæð réttindi barna, þátttöku þeirra, stöðugleika, gagnreynda þekkingu, samþættingu þjónustu og sérþekkingu innan barnaverndarkerfisins.

En það er ekki nóg að réttindi fatlaðra barna séu nefnd í lögum. Tryggja verður að þau verði raunveruleg í framkvæmd.

Til þess þarf skýrari ákvæði um aðgengi, tjáningarstuðning, sérþekkingu, einstaklingsmiðaða þjónustu, samfellu milli kerfa, vernd gegn óþarfa þvingun og stuðning við fjölskyldur.

Raunverulegt samráð þarf að halda áfram

Þroskahjálpar hefur áður gert alvarlegar athugasemdir við að samtökin og fatlað fólk hafi ekki verið höfð með í nægilega virku og formlegu samráði við undirbúning frumvarpsins. Samráðsgátt ein og sér uppfyllir ekki skyldu stjórnvalda samkvæmt 3. mgr. 4. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um náð samráð og virka þátttöku fatlaðs fólks og samtaka þess.

Sú skylda hefur enn aukið vægi eftir að samningurinn var lögfestur með lögum nr. 80/2025. Þroskahjálpar leggur því áherslu á að formlegt samráð við samtök fatlaðs fólks verði tryggt við frekari vinnslu frumvarpsins, þinglega meðferð þess, gerð reglugerða og innleiðingu laganna.

Sérstaklega þarf slíkt samráð að eiga sér stað um:

- börn með fjölþættar stuðningsþarfir,
- þátttöku og tjáningu fatlaðra barna,
- fóstur og vistunarúrræði,
- þvingun og aðrar íþyngjandi ráðstafanir,

- réttindi fatlaðra foreldra,
- samfellu og ábyrgð milli þjónustukerfa.

Réttindi fatlaðra barna þurfa skýra framkvæmd

Í frumvarpinu er kveðið á um rétt barns til þátttöku og upplýsinga á barnvænan hátt. Þá segir að fatlað barn skuli njóta réttinda samkvæmt lögunum til fulls og jafns við önnur börn.

Þroskahjálp leggur áherslu á að jafnræði náist ekki með því að veita öllum börnum nákvæmlega sama stuðning. Fötluað börn þurfa oft aðlögun og sérhæfðan stuðning til að geta nýtt sömu réttindi og önnur börn.

Það þarf því að koma skýrar fram í lögunum að tryggja skuli:

- upplýsingar á auðskildu og aðgengilegu formi,
- stuðning við tjáningu og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir,
- lengri tíma og viðeigandi aðlögun í málsmæðferð,
- talsmann með þekkingu á fötlun og tjáskiptum,
- að mat og ákvarðanir taki mið af fötlun, þroska, heilsu, skynúrvinnslu, samskiptum og aðstæðum barnsins.

Fötlun er ekki aukaatriði við mat á hagsmunum barns. Hún getur haft áhrif á hvernig barnið tjáir sig, hvernig það bregst við álagi, hvaða umhverfi það þolir og hvaða stuðning það þarf. Þetta þarf að vera hluti af allri málsmæðferð frá upphafi.

Börn með fjölþættar stuðningsþarfir

Samkvæmt frumvarpinu er barn með fjölþættar stuðningsþarfir barn sem þarf langvarandi og fjölþættan stuðning, eftirfylgd og búsetu utan heimilis vegna flókinnar og samsettrar röskunar í tauga- og vitsmunapróska sem getur leitt til hættu fyrir barnið sjálft eða aðra.

Þroskahjálp telur skilgreininguna enn of þrönga og of áhættumiðaða.

Börn með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir eiga ekki fyrst og fremst að vera skilgreind út frá því hvort þau séu talin hættuleg sjálfum sér eða öðrum. Mörg börn þurfa umfangsmikinn, langvarandi og sérhæfðan stuðning án þess að slíkt hættuviðmið eigi við.

Einhverfusamtökin hafa bent skýrt á að með þröngri skilgreiningu sé hætta á að stór hópur barna sem þurfi samfellda og sérhæfða þjónustu falli áfram milli kerfa.

Skilgreiningin ætti fyrst og fremst að byggjast á:

- umfangi og eðli stuðningsþarfa barns,
- þörf fyrir samfellda og samþætta þjónustu,
- rétti barns til viðeigandi stuðnings,
- ábyrgð þjónustukerfa á því að bregðast tímanlega við.

Þjónustuskortur má ekki verða til þess að barn sé skilgreint sem barnaverndarvandi. Barnavernd á ekki að þurfa að taka við málum sem fyrst og fremst eiga rætur í skorti á fötlunarþjónustu, heilbrigðisþjónustu, skólaþjónustu eða stuðningi við fjölskyldu.

Sérþekking þarf að vera tryggð í hverju máli

Í frumvarpinu er lögð áhersla á að barnaverndaryfirvöld byggja störf sín á viðurkenndri eða gagnreyndri þekkingu. Það er mikilvægt, en ekki nægilega skýrt hvað felst í slíkri þekkingu þegar mál varðar fatlað barn.

Þroskahjálpi leggur til að í lögunum verði skýr krafa um sérþekkingu þegar unnið er að máli barns með þroskahömlun, einhverfu eða skyldar fatlanir.

Sú þekking þarf meðal annars að ná til:

- taugaproška,
- skynúrvinnslu,
- tjáskipta og óhefðbundinnar tjáningar,
- áfallamiðaðrar nálgunar,
- stuðnings við jákvæða hegðun,
- réttinda fatlaðra barna,
- þeirrar þjónustu sem barnið á rétt á samkvæmt öðrum lögum.

Það er ekki nóg að sérþekking sé almennt til staðar einhvers staðar innan kerfisins. Hún þarf að koma að meðferð og ákvörðunum í hverju viðeigandi máli.

Annars er hætt á að líðan og hegðun barns sé rangtúlkuð, að röng úrræði séu valin eða að gripið sé til íþyngjandi aðgerða þegar raunveruleg þörf barnsins er aðlögun, samskiptastuðningur eða rólegra umhverfi.

Þátttaka barns og réttur til talsmanns

Þroskahjálpi fagnar áherslu frumvarpsins á þátttöku barns. En réttur til þátttöku er aðeins raunverulegur ef barn fær þann stuðning sem það þarf til að skilja, tjá sig og hafa áhrif.

Fyrir barn með þroskahömlun, einhverfu eða tjáskiptaerfiðleika getur þurft:

- auðskilið mál,
- myndrænar upplýsingar,
- tákn, hjálpartæki eða aðrar tjáskiptaleiðir,
- endurtekningu og lengri tíma,
- stuðningsaðila sem þekkir tjáningu barnsins,
- talsmann með sérhæfða þekkingu.

Réttur barns til að láta skoðanir sínar í ljós má ekki vera háður því að það geti talað, svarað beinum spurningum eða tjáð sig með hefðbundnum hætti.

Barn sem tjáir sig öðruvísi má ekki verða ósýnilegt í barnaverndarkerfinu.

Þroskahjálpi leggur til að skýrt verði í lögum eða reglugerð að talsmaður barns skuli hafa viðeigandi þekkingu og geta aflað sér sérfræðiaðstoðar þegar barnið er fatlað eða notar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir.

Þvingun og íþyngjandi ráðstafanir

Þroskahjálpi telur ákvæði frumvarpsins um þvingun og aðrar íþyngjandi ráðstafanir eitt mikilvægasta atriðið sem þarf að rýna betur með hliðsjón af réttindum fatlaðra barna.

Frumvarpið gerir ráð fyrir heimildum til meðal annars takmörkunar á ferðafrelsi, leitar, haldlagningar muna, virks eftirlits, rafrænnar vöktunar, aðskilnaðar, notkunar öryggisrýmis og líkamlegrar valdbeitingar.

Slíkar heimildir þurfa að vera mjög þröngar, skýrar og bundnar ströngum skilyrðum. Ávallt þarf að beita vægasta úrræði sem mögulegt er og tryggja sjálfstætt eftirlit með framkvæmdinni.

Sérstök hættu er á að viðbrögð einhverfra barna og annarra barna með taugaþroskafrávik séu rangtúlkuð. Hegðun sem virðist vera óhlýðni, árásargirni eða stjórnsleysi getur verið neyðarviðbragð vegna skynálags, streitu, ótta, sársauka, misskilnings eða óviðeigandi umhverfis.

Einhverfusamtökin hafa lagt mikla áherslu á að slík viðbrögð séu oft merki um að barn sé komið út fyrir þolmörk sín og þurfi stuðning, ró og skynvænt umhverfi. Að bregðast við með aðhaldi eða einangrun getur aukið hættu á líkamlegum og andlegum skaða og valdið langvarandi áfallastreitu.

Þroskahjálpi tekur heilshugar undir þessi sjónarmið.

Áður en gripið er til íþyngjandi ráðstöfunar gagnvart fötluðu barni þarf, eftir því sem aðstæður leyfa, að liggja fyrir mat á:

- hvort viðbrögðin tengist fötlun eða taugaþroska,
- hvort barnið sé í skynálagi eða vanlíðan,
- hvort tjáskiptaleiðir séu fullnægjandi,
- hvort umhverfið henti barninu,
- hvort viðeigandi stuðningur hafi verið veittur,
- hvaða vægari leiðir og aðlaganir hafi verið reyndar.

Þvingun má aldrei koma í stað sérþekkingar, stuðnings eða viðeigandi þjónustu.

Úrræði sem taka á móti einhverfum börnum og öðrum börnum með sambærilegar stuðningsþarfir þurfa að vera skynvæn, róleg, fyrirsjáanleg og einstaklingsmiðuð.

Fatlaðir foreldrar og stuðningur við fjölskyldur

Frumvarpið þarf að taka skýrar á stöðu fatlaðra foreldra og foreldra fatlaðra barna.

Fötlun foreldris má aldrei ein og sér verða grundvöllur barnaverndarafskipta eða íþyngjandi ákvarðana. Aðstæður foreldris verða að vera metnar með hliðsjón af þeim stuðningi og þeirri aðlögun sem honum hefur verið veitt.

Það má ekki rugla saman fötlun og vanhæfni.

Barnaverndaryfirvöld þurfa að tryggja fötluðum foreldrum:

- aðgengilegar upplýsingar,
- auðskilið mál og tjáningarstuðning,
- viðeigandi aðlögun í málsmeðferð,
- einstaklingsmiðaðan foreldra- og fjölskyldustuðning,
- raunhæft tækifæri til að nýta stuðning áður en gripið er til íþyngjandi ráðstafana, nema brýn hætta sé fyrir hendi.

Þá verður að gæta þess að langir biðlistar, óljós ábyrgð milli kerfa og skortur á lögbundinni þjónustu séu ekki túlkuð sem vanræksla foreldra.

Fjölskyldur fatlaðra barna eiga rétt á stuðningi áður en aðstæður verða svo alvarlegar að barnavernd þarf að grípa inn í.

Fóstur, vistun og samfella þjónusta

Þegar fatlað barn fer í fóstur eða annað vistunarúrræði má þjónusta þess ekki rofna.

Barnið heldur áfram að eiga rétt á:

- fötlunarþjónustu,
- heilbrigðisþjónustu,
- skólaþjónustu,
- hjálparkækjum,
- tjáskiptastuðningi,
- sérfræðiþjónustu,
- stöðugleika og tengslum við fjölskyldu og nærumhverfi eftir því sem hagsmunir barnsins leyfa.

Fóstursamningur eða vistunaráætlun þarf að vera skýr um réttindi barnsins, stuðningsþarfir þess, ábyrgð einstakra þjónustukerfa og stuðning við fósturforeldra eða starfsfólk úrræðis.

Það þarf að leggja fyrir hver geri hvað og hvenær.

Óljós ábyrgð milli ríkis, sveitarfélaga, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og fötlunarþjónustu má ekki leiða til þess að barnið bíði eða verði án þjónustu.

Einnig þarf að tryggja tímanlega undirbúning þegar barn nálgast 18 ára aldur.

Einhverfusamtökin hafa bent á að ungmenni með fötlun og fjölþættar stuðningsþarfir upplifi oft alvarlegt þjónusturof við þau tímamót.

Þroskahjálpið leggur til að gerð verði skýr, tímasett áætlun um áframhaldandi þjónustu áður en barn verður 18 ára, þannig að það falli ekki milli barnakerfis og þjónustu við fullorðið fólk.

Reglugerðir og innleiðing

Frumvarpið gerir ráð fyrir að mörg mikilvæg atriði verði útfærð í reglugerðum. Það er því nauðsynlegt að reglugerðir liggi fyrir samhliða gildistöku laganna.

Það á sérstaklega við um reglugerðir um:

- þátttöku og talsmenn barna,
- aðgengilegar upplýsingar og tjáningarstuðning,
- börn með fjölþættar stuðningsþarfir,
- fóstur og vistunarúrræði,
- sérþekkingu og hæfniskröfur,
- þvingun og skráningu íþyngjandi ráðstafana,
- eftirlit,
- samþættingu þjónustu,
- samfellu þjónustu fram á fullorðinsár.

Þroskahjálpið leggur áherslu á að samtök fatlaðs fólks, þar á meðal Einhverfusamtökin, verði höfð með í virku og formlegu samráði við gerð reglugerða og leiðbeininga.

Þroskahjálpið leggur til að frumvarpið verði styrkt með því að:

1. tryggja skýrar skyldur um aðgengi, aðlögun og tjáningarstuðning fyrir fötluð börn og foreldra,
2. endurskoða skilgreiningu barna með fjölþættar stuðningsþarfir þannig að hún byggist á stuðningsþörf en ekki fyrst og fremst hættu,
3. lögfesta skýra kröfu um fötlunarsértæka þekkingu við meðferð mála,
4. tryggja að talsmenn fatlaðra barna hafi viðeigandi hæfni og aðgang að sérfræðiaðstoð,
5. setja sterkari varnagla við þvingun og tryggja að vægari leiðir, aðlögun og sérfræðilegt mat komi á undan,
6. tryggja að fötlun foreldris sé ekki lögð að jöfnu við vanhæfni og að stuðningur við foreldra sé veittur tímanlega,
7. lögfesta skýrari ábyrgð á samþættingu og samfellu þjónustu,
8. tryggja að þjónusta fylgi barni í fóstur, vistun og yfir í fullorðinsár,
9. tryggja virkt samráð við fatlað fólk og samtök þess við frekari vinnslu, reglugerðasetningu og innleiðingu.

Þroskahjálpið fagnar því að frumvarpið hefur tekið mikilvæg skref í átt að skýrari viðurkenningu á réttindum fatlaðra barna.

Næsta skref er að tryggja að þessi réttindi verði raunveruleg í framkvæmd.

Það er ekki nóg að fatlað barn hafi sömu réttindi á pappír. Barnaverndarkerfið þarf að geta mætt barninu á eigin forsendum, skilið tjáningu þess, lagað málsmeðferð að þörfum þess og tryggt að rétt þjónusta sé veitt á réttum tíma.

Barn má ekki verða barnaverndarmál vegna þess að þjónustukerfin hafa brugðist því og fjölskyldu þess.

Fötlun foreldris má ekki vera ruglað saman við vanhæfni.

Þvingun má ekki koma í stað þekkingar, aðlögunar og stuðnings.

Og barn sem getur ekki tjáð sig með hefðbundnum hætti má aldrei verða ósýnilegt í kerfinu.

Þroskahjálpar er reiðubúin til áframhaldandi samráðs um frumvarpið, gerð reglugerða og innleiðingu nýrra laga.

Virðingarfyllst,

f.h. Landssamtakanna Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, framkvæmdastjóri

Guðmundur Ármann Pétursson, formaður