

Efni: Drög að frumvarpi til laga um breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018 (ýmsar breytingar), mál nr. S-194/2026

Einhverfusamtökin vísa til umsagnar sinnar frá 14. ágúst 2026 um áform að lagasetningunni, mál nr. S-128/2026. Samtökin styðja markmið um aukið jafnræði, sjálfsákvörðunarrétt og heildstæða þjónustu. Jákvætt er að árétta sjálfstæð réttindi fatlaðra barna og banna gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu og nauðsynlegan stuðning vegna fötlunar.

Þótt brugðist hafi verið við hluta fyrri athugasemda þarf að breyta og skýra ákvæði svo þau tryggja tímanlega þjónustu samkvæmt raunverulegum þörfum og komi í veg fyrir ný þjónustubil.

1. Stuðningsmat og sjálfsákvörðunarréttur

Um 1., 2., 6. og 11. gr. frumvarpsins.

Samræmt mat getur stuðlað að jafnræði, en má ekki eitt og sér ráða rétti til þjónustu, umfangi hennar eða fyrirkomulagi. Stuðningsþarfir einhverfs fólks eru breytilegar eftir aðstæðum. Mikil færni á einu sviði útilokar ekki verulega stuðningsþörf á öðru.

Matið verður að byggjast á raunverulegum aðstæðum og fjölþættum upplýsingum, í samráði við einstaklinginn eftir því sem unnt er, og með viðeigandi stuðningi við tjáskipti. Þegar hann getur ekki sjálfur lýst stuðningsþörfum sínum er sérstaklega mikilvægt að afla upplýsinga frá aðstandendum og öðrum sem þekkja daglegt líf hans og tjáskipti vel. Jafnframt þarf að hafa í huga að sumir vanmeta eigin getu en aðrir ofmeta hana.

Upplýsingar þjónustuveitanda mega ekki sjálfkrafa vega þyngra en sjónarmið einstaklingsins, aðstandenda eða fagfólks sem þekkir hann vel. Samtökunum hefur verið lýst tilviki þar sem takmörkuð þekking starfsmanns á einstaklingnum leiddi, að mati fjölskyldu, til verulegs ofmats á getu hans og vanmats á stuðningsþörfum í SIS-mati.

Einhverfusamtökin fagna sérstaklega ákvæðinu um að þjónustusvæði taki rökstudda afstöðu til sjónarmiða notanda og birti hana í ákvörðuninni. Þannig getur notandinn séð hvernig athugasemdir hans voru metnar og á hvaða forsendum niðurstaðan byggist. Þetta styrkir gagnsæi, réttaröryggi og möguleika hans til að véfengja niðurstöðuna. Ákvæðið þarf því að standa óbreytt.

Jafnframt verður að tryggja að:

- SIS-mat sé hluti af heildstæðu einstaklingsbundnu mati og vikið sé frá niðurstöðu þess þegar gögn eða aðstæður gefa tilefni til.
- Viðeigandi gögn, einnig frá sjálfstætt starfandi fagfólki, séu tekin til skoðunar.
- Forsendur og niðurstöður séu aðgengilegar og skýr leið sé til að leiðrétta upplýsingar, andmæla niðurstöðu og óska eftir endurmati.
- Þjónustuákvörðanir séu rökstuddar og þeim fylgi skýrar leiðbeiningar um kærurétt.

- Nauðsynleg þjónusta tefjist hvorki né skerðist vegna biðar eftir mati, endurmati eða úrlausn ágreinings, eða vegna þess að matstækið hentar ekki aldri eða aðstæðum einstaklings.
- Fjármögnunarflokkur eða framlag úr Jöfnunarsjóði setji ekki þak á þjónustu sem einstaklingur þarf.

Stuðningur sem fjölskylda veitir dregur ekki úr stuðningsþörf einstaklings og má ekki réttlæta skerðingu þjónustu. Ekki má gera ráð fyrir að aðstandendur taki að sér aðstoð sem annars ætti að veita samkvæmt lögunum. Fjölskylduaðstæður geta hins vegar kallað á aukinn stuðning.

Skýra þarf ákvæðið um ákvörðun þjónustusvæðis við val á umsýsluaðila NPA. Það má ekki skapa óljósa heimild til að takmarka val notanda á umsýsluaðila með tilskilið rekstrarleyfi. Hugsanleg synjun verður að byggjast á skýrum og málefnalegum skilyrðum og henni þurfa að fylgja rökstuðningur og kæruleiðbeiningar.

2. Stuðningur þarf að fylgja einstaklingnum

Um 4. og 6. gr. frumvarpsins.

Lögin fjalla um fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Eðlilegt er því að nauðsynlegur stuðningur fylgi einstaklingnum óháð því hvar hann dvelur. Það vekur spurningar að þjónustusvæði sé ekki skylt að veita þjónustu á stofnunum, svo sem sjúkrahúsi, meðferðarstofnun eða öldrunarstofnun, nema um það hafi verið samið eða mælt fyrir um það í lögum. Stuðningsþarfir vegna fötlunar hverfa ekki við innlögn eða flutning á stofnun.

Í greinargerð með 4. gr. segir að breytingunum sé meðal annars ætlað að skýra að „félagsþjónusta sveitarfélaga beri ekki ábyrgð á að tryggja samfellda og samþætta þjónustu nema upp að ákveðnu marki“.¹ Núgildandi lög fela félagsþjónustunni forystu um þverfaglegt þjónustuteymi. Skýra þarf hvaða ábyrgð færist frá henni og hver taki við.

Frumkvæði að samkomulagi milli kerfa nægir ekki án skýrrar ábyrgðar á að þjónustan sé veitt. Lögfesta þarf hver tryggi nauðsynlegan stuðning meðan samkomulag liggur ekki fyrir eða ágreiningur er um ábyrgð og kostnað. Einstaklingurinn má ekki þurfa að knýja fram samkomulagið sjálfur.

Stuðningsáætlanir þurfa að tilgreina þjónustu, umfang, ábyrgðaraðila og upphafstíma. Tryggja þarf samfellu við 18 ára aldur og breytingar á skólagöngu, búsetu eða heilsufari.

3. Þjónusta við börn og fjölskyldur þeirra

Um 7. gr. frumvarpsins og mat á áhrifum á börn.

Samtökin fagna rétti fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni með nægilegum stuðningi. Áhyggjur vekur þó að þjónusta utan heimilis eða í sérhæfðri vistun eingöngu fyrir fötluð börn skuli

¹ Félags- og húsnæðismálaráðuneytið. Frumvarpsdrög í máli S-194/2026, útgáfa 5. október 2026, bls. 28.

<https://samradapi.island.is/api/Documents/2c0da20a-9dc1-f111-9be0-005056bcce7e>

aldrei vera fyrsta boð og aðeins standa til boða þegar stuðningur heima og í nærumhverfi hefur verið fullreindur eða þjónustan þjóni ótvírætt hagsmunum barns.

Þótt síðari undantekningin sé mikilvæg þarf að tryggja að ákvæðið þrengi ekki aðgang að stuðningsfjölskyldum, skammtímadvöl og sérhæfðri frístundaþjónustu. Slíkur stuðningur getur verið nauðsynlegur frá upphafi og forsenda þess að barn geti áfram búið hjá fjölskyldu sinni. Horfa verður á þarfir fjölskyldunnar allrar. Skammtímadvöl getur verið nauðsynleg til að foreldrar fái hvíld og svigrúm til að sinna öðrum börnum á heimilinu og þörfum þeirra fyrir tíma, athygli og samveru.

Þessi þjónustuform þurfa að geta staðið til boða samhliða stuðningi heima, án kröfu um að önnur úrræði hafi fyrst verið fullreind. Val á að byggjast á þörfum, aðstæðum og sjónarmiðum barnsins og stuðningsþörfum fjölskyldunnar. Ekki á að reyna þjónustu sem fyrirsjáanlega hentar ekki barninu né fjölskylduaðstæðum.

Í áhrifamati eru áhrif frumvarpsins talin jákvæð án þess að neikvæð áhrif hafi komið fram. Meta þarf sérstaklega hættu á töfum eða þrengingu þjónustu vegna framangreindra skilyrða, fyrirvara við frístundaþjónustu og takmarkana staðlaðs mats. Skoða þarf áhrif á börn með miklar og fjölþættar stuðningsþarfir og lítið eða ekkert talmál og afla sjónarmiða barna með aðgengilegum hætti og nauðsynlegum stuðningi.

4. Frístundaþjónusta

Um 8. gr. frumvarpsins.

Einhverfusamtökin styðja bann við þátttökugjaldi fyrir þjónustu samkvæmt 16. gr. og gjaldfrjálsan stuðning vegna fötlunar. Tryggja þarf að réttinum fylgi skýr ábyrgð, viðeigandi þjónusta og fjármagn.

Þjónusta eftir þörfum

Í Reykjavík sækja börn í 1.–4. bekk almenn frístundaheimili en sértækt félagsmiðstöðvastarf tekur við frá 5. bekk.² Einhverf börn í sérhæfðum einhverfudeildum fá kennslu í litlum hópum og aðlöguðu umhverfi sem mætir þörfum þeirra. Að skóladegi loknum tekur almenn frístund við, þar sem barnahópurinn er mun stærri. Þetta fyrirkomulag hentar mörgum þeirra ekki.

Réttur til sértækrar frístundaþjónustu verður að byggjast á þörfum barns, óháð bekkjarstöðu. Í umfjöllun sinni um gjaldtöku leggur Reykjavíkurborg til að afmörkun þjónustunnar frá 5. bekk til loka framhaldsskóla komi fram í lagaákvæðinu sjálfu.³ Slík afmörkun má hvorki útiloka yngri börn frá nauðsynlegri sértækri þjónustu né skapa óvissu um rétt þeirra til gjaldfrjáls stuðnings í almennri frístund.

² Reykjavíkurborg. Þekkingarmiðstöð í málefnum fatlaðra barna. <https://reykjavik.is/kringlumyri/thekkingarmidstod-i-malefnum-fatladra-barna>

³ Reykjavíkurborg. Umsögn um frumvarpsdrögin, 19. október 2026, bls. 5–6. <https://samradapi.island.is/api/Documents/a049a2fb-b5cb-f111-9be0-005056bcce7e>

Aðgangur og skert vistun

Samkvæmt a-lið 4. gr. reglna Reykjavíkurborgar er forgangur vegna fötlunar eða langvarandi veikinda háður því að búið sé að ráða starfsfólk til sértæks stuðnings.⁴ Reynsla samtakanna er að fötluð börn þurfi að bíða meðan önnur börn hefja dvöl, þrátt fyrir samþykktu stuðningsáætlun og viðurkennda þörf fyrir sértækan stuðning.

Í kjölfar umfjöllunar Vísis um rúmlega 400 börn á bið eftir frístundarplássi⁵ óskuðu Einhverfusamtökin eftir upplýsingum um stöðu fatlaðra barna á þessum biðlistum. Borgin upplýsti að 355 börn hefðu aðeins fengið hluta umbeðinnar vistunar samþykktan þann 8. september 2026, þar af 172 fötluð börn eða börn með sértækar stuðningsþarfir. Til viðbótar voru 14 börn úr sama hópi án allrar þjónustu. Í svari 25. september staðfesti borgin jafnframt að öll 14 börnin hefðu samþykktu stuðningsáætlun og úthlutaðan sértækan stuðning sem ætti eftir að manna.

Foreldrar geta þurft að skerða starfshlutfall, taka launalaust leyfi eða nýta orlof til að brúa bilið. Þegar almenn frístund mætir ekki þörfum fatlaðra barna í 1.–4. bekk verður að tryggja þeim aðra viðeigandi þjónustu. Jafnframt þarf að tryggja þjónustu meðan unnið er að nauðsynlegri mönnun.

Verði þjónustan ekki tryggð þarf að kveða skýrt á um aukagreiðslur eða annan fjárhagslegan stuðning vegna tekjumissis og aukins kostnaðar foreldra. Það er óásættanlegt að fjölskyldur beri fjárhagslegar afleiðingar þess að nauðsynleg þjónusta sé ekki veitt. Slíkar greiðslur leysa þjónustusvæði ekki undan skyldu til að tryggja barninu viðeigandi þjónustu.

Samfella þegar skólastarf breytist

Skertir skóladagar, uppbrotsdagar og skólafrí geta reynst sumum einhverfum börnum erfið vegna þarfar þeirra fyrir fyrirsjáanleika, öryggi og skýran ramma. Tryggja þarf viðeigandi þjónustu á skertum skóladögum, uppbrotsdögum og virkum dögum í skólafríum, meðal annars í dymbilviku og í páska- og jólafríum. Undirbúa þarf breytingar í samráði við barnið og foreldra.

Reykjavíkurborg lýsir lokunum sértækra félagsmiðstöðva á skólasetningar- og skólaslitadögum, starfsdögum og í vetrarfríum, auk sumarlokana. Ólík skóladagatöl torvelda einnig lengda viðveru í Hinu húsinu.⁶ Skipulag og mönnun verða að tryggja að nauðsynlegur stuðningur falli ekki niður við þessar aðstæður.

Ábyrgð gjaldtaka og fjármögnun

Þátttaka barns í tómstundastarfi má ekki vera háð því að foreldrar eða aðstandendur fylgi því og sinni stuðningi. Skýra þarf ábyrgð þjónustusvæðis á að útvega og fjármagna stuðninginn, einnig í

⁴ Reykjavíkurborg. Reglur um þjónustu frístundaheimila, samþykktar 2. júlí 2026, a-liður 4. gr., bls. 3–4.

https://reykjavik.is/sites/default/files/2026-07/Reglur%20um%20%C3%BEj%C3%B3nustu%20fr%C3%ADstundaheimila_02.07.2026.pdf

⁵ Vísir. Umfjöllun um bið eftir frístundarplássi. <https://www.visir.is/g/20262935033d/f/skidanir>

⁶ Reykjavíkurborg. Umsögn um frumvarpsdrögin, 19. október 2026, bls. 7. <https://samradapi.island.is/api/Documents/a049a2fb-b5cb-f111-9be0-005056bcce7e>

starfi íþróttafélaga, tónlistarskóla og félagasamtaka. Ágreiningur um ábyrgð eða kostnað má ekki tefja þátttöku eða færa stuðninginn yfir á foreldra.

Fella þarf brott fyrirvarann „eftir því sem við verður komið“ við val milli almenns og sértæks starfs. Heimild til gjaldtöku fyrir „annan kostnað“ má ekki ná til mönnunar, aðlögunar eða annars nauðsynlegs stuðnings vegna fötlunar.

Breytingunum verður að fylgja nægilegt fjármagn til mönnunar, undirbúnings og aðlögunar, einnig á skertum skóladögum og í skólafríum. Afnáam gjaldtöku má ekki leiða til færri þjónustudaga, styttri opnunartíma eða lakari þjónustu. Ágreiningur ríkis og sveitarfélaga um kostnað má ekki skerða stuðning við börnin.

5. Húsnæði og forgangsöröðun

Um 5. gr. frumvarpsins.

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að réttur fatlaðs fólks til að velja hvar og með hverjum það býr haldist ótvíræður og að þjónusta sé ekki bundin tilteknu búsetuformi.

Samtökin gera fyrirvara við almennan forgang einstaklinga sem sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn. Tryggja verður þeim viðeigandi húsnæði og stuðning með skýrri ábyrgð og fjármögnun, án þess að lengja bið annars fatlaðs fólks. Forgangsregla leysir ekki húsnæðisskort. Við úthlutun verður að taka mið af þörfum hvers einstaklings og tryggja réttindi, öryggi og heimilisfrið allra íbúa.

Samkvæmt greinargerð er fyrirhugað að reglugerð um félagslegt íbúðarhúsnæði leysi af hólmi reglugerð nr. 370/2016 um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk.⁷ Jafnframt fellur úr reglugerðarheimild 9. gr. sérstök upptalning á fjölda samliggjandi íbúða, einkarými, viðbótarrými og sameiginlegum rýmum. Þótt ábyrgð á viðbótarrými sé áréttuð þarf að tryggja að önnur sértæk vernd veikist ekki.

Ákvæði sem tryggja viðeigandi húsnæði, einkarými og aðlögun vegna fötlunar verða að haldast og nýjar reglur taka gildi áður en eldri reglur falla úr gildi. Almenn tekju- og eignaviðmið mega ekki útiloka fólk frá nauðsynlegu húsnæði og stuðningi vegna fötlunar. Einstaklingsbundnar þarfir og óskir verða áfram að ráða för.

6. Öryggi þjónustunotenda

Um 9. gr. frumvarpsins.

Lagt er til að fortakslaust ráðningarbann vegna dóma fyrir manndráp samkvæmt 211. gr. og líkamsárásir samkvæmt 218. gr. hegningarlaga víki fyrir einstaklingsbundnu hæfismati. Bann vegna kynferðisbrota haldist.

Einhverfusamtökin telja ekki forsvaranlegt að aflétta banninu án ítarlegs rökstuðnings og mats á áhrifum breytingarinnar á öryggi þjónustunotenda. Samræming við önnur lög nægir ekki. Taka

⁷ Félags- og húsnæðismálaráðuneytið. Frumvarpsdrög í máli S-194/2026, útgáfa 5. október 2026, bls. 29–30.

<https://samradapi.island.is/api/Documents/2c0da20a-9dc1-f111-9be0-005056bcce7e>

verður sérstakt tillit til þess að þjónustunotendur geta verið afar háðir aðstoð annarra og átt takmarkaða möguleika á að greina frá ofbeldi eða leita sér hjálpar, meðal annars vegna lítils eða einskis talmáls.

Verði breytingin gerð verður að tryggja bindandi viðmið um hæfismat, skýra ábyrgð á ráðningum og virkt eftirlit. Öryggi þjónustunotenda má ekki ráðast af ólíkum viðmiðum eða mati einstakra vinnuveitenda.

7. Persónuvernd

Um 10. gr. frumvarpsins.

Einhverfusamtökin styðja bættu skráningu og yfirsýn, en afmarka verður skýrt tilgang vinnslunnar, hvaða viðkvæmu upplýsingum meggi safna, hverjir hafi aðgang og hversu lengi þær séu varðveittar. Aðgreina þarf vinnslu vegna þjónustu við einstakling frá vinnslu vegna tölfræði eða fjármögnunar.

Dulkóðun auðkenna kemur ekki í stað aðgangstakmarkana. Rökstyðja þarf sérstaklega hvers vegna Samband íslenskra sveitarfélaga þurfi aðgang að upplýsingum um einstaklinga og afmarka þann aðgang við það sem er nauðsynlegt. Nota skal samantekin, ópersónugreinanleg gögn þegar þau nægja.

8. Samráð og framkvæmdaáætlun

Um 12., 13. og 16. gr. frumvarpsins.

Notendaráð verða að tryggja þátttöku fólks með ólíkar stuðningsparfir. Til þess þarf aðgengilegar upplýsingar, viðeigandi aðlögun og stuðning.

Ekki allt fatlað fólk hefur talmál eða getur sjálft komið sjónarmiðum sínum á framfæri. Þessi hópur er þegar jaðarsettur og má ekki verða útundan í samráði. Tryggja verður að foreldrar, aðstandendur eða aðrir sem þekkja einstaklinginn vel fái aðkomu og geti komið þörfum hans, óskum og sjónarmiðum á framfæri.

Með brottfalli 2. mgr. 42. gr. félagsþjónustulaga hverfur ákvæði um samráðshóp með að lágmarki þremur fulltrúum tilnefndum af hagsmunasamtökum. Nýju notendaráðin tryggja ekki sambærilegan tilnefningarrétt og greinargerðin gerir aðeins ráð fyrir að sveitarfélög geti leitað eftir tilnefningum ef ástæða þykir til.⁸

Lögfesta verður bæði beina þátttöku notenda og sjálfstæða aðkomu hagsmunasamtaka, með tilnefningarrétti og samráði um svæðisbundna stefnumótun. Að láta aðkomu samtaka ráðast af því hvort sveitarfélagi þyki ástæða til samráðs samræmist að mati Einhverfusamtakanna ekki samráðsskyldu samkvæmt 3. mgr. 4. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þar er kveðið á um náð samráð við fatlað fólk og virka þátttöku þess fyrir milligöngu samtaka þess.

⁸ Félags- og húsnæðismálaráðuneytið. Frumvarpsdrög í máli S-194/2026, útgáfa 5. október 2026, bls. 37.

<https://samradapi.island.is/api/Documents/2c0da20a-9dc1-f111-9be0-005056bcce7e>

Ný framkvæmdaáætlun verður að liggja fyrir áður en fyrri áætlun rennur út. Heimild til framlagningar allt að sex mánuðum síðar tryggir ekki samfellu. Áætluninni verða að fylgja skýr ábyrgð, fjármögnun og tímasettar aðgerðir.

Að lokum

Einhverfusamtökin telja nauðsynlegt að endurskoða frumvarpsdrögin í samræmi við framangreindar athugasemdir. Rétti til þjónustu verða að fylgja skýr ábyrgð, nægilegt fjármagn og tímanlegur stuðningur sem mætir þörfum hvers og eins. Staðlað mat, mönnunarvandi, skipulag þjónustukerfa eða ágreiningur um kostnað má ekki verða til þess að einhverft fólk verði án nauðsynlegs stuðnings eða ábyrgðin færist yfir á fjölskyldur þess.

Samtökin áréttu að ekki allt fatlað fólk hefur talmál og að sumir geta ekki sjálfir komið sjónarmiðum sínum á framfæri, jafnvel með stuðningi. Þetta fólk má ekki verða útundan í þjónustu eða samráði. Tryggja verður stuðning við tjáskipti og að foreldrar, aðstandendur eða aðrir sem þekkja einstaklinginn vel fái aðkomu og geti komið þörfum hans og óskum á framfæri.

F.h. Einhverfusamtakanna,
Stefanía H. Marteinsdóttir
framkvæmdastjóri