

Efni: Umsögn Einhverfusamtakanna um áform um breytingu á lögum um almannatryggingar, nr. 100/2007, mál nr. S-133/2026

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að fyrirhugaðar breytingar skapi ekki nýjar hindranir fyrir einhverft fólk við að fá greiðslur sem því eru nauðsynlegar til framfærslu. Áformað er að bæta við lögin ákvæðum um svokallað grunnmat við mat á rétti til sjúkra- og endurhæfingargreiðslna. Jafnframt á að skýra tímamörk réttindamyndunar til örorku- og hlutaörorkulífeyris, áhrif erlends örorkumats og aðgreiningu sama og nýs tryggingatilviks. Þar sem ekki kemur fram hvernig grunnmatið verður útfært, hvaða atriði verða metin eða hvaða réttaráhrif niðurstaða þess getur haft, geta samtökin ekki tekið endanlega afstöðu til þess. Samtökin leggja þó áherslu á að eftirfarandi sjónarmið verði lögð til grundvallar við undirbúning og útfærslu frumvarpsins.

1. Grunnmat verður að vera einstaklingsbundið

Grunnmat má ekki verða nýtt þröskuldsmat sem leiðir til synjunar áður en raunveruleg og einstaklingsbundin staða umsækjanda hefur verið metin. Geta einhverfs einstaklings er oft mjög háð aðstæðum. Einstaklingur getur sinnt afmörkuðum verkefnum en átt í verulegum erfiðleikum með reglulega mætingu, samskipti, breytingar, skynáreiti og að viðhalda virkni til lengri tíma. Innleiðing grunnmats má hvorki lengja bið eftir sjúkra- og endurhæfingargreiðslum né leiða til þess að umsækjandi verði án nauðsynlegrar framfærslu meðan beðið er eftir niðurstöðu matsins.

Meta þarf raunverulega og sjálfbæra getu, meðal annars með hliðsjón af mætingargetu, skynúrvinnslu, stýrifærni, stuðningsþörf og þörf fyrir hvíld og endurheimt. Niðurstaða má ekki ráðast af greiningarheiti, skólagöngu eða frammistöðu í einu viðtali. Þeir sem framkvæma matið þurfa að þekkja ólíkar birtingarmyndir einhverfu og matsferlið þarf að vera aðgengilegt, til dæmis með skriflegum samskiptum, stuðningsaðila og hléum eftir þörfum.

2. Tímamörk réttindamyndunar mega ekki skerða réttindi

Skýrar reglur um upphaf réttinda geta aukið réttaröryggi. Upphaf réttinda má þó ekki miðast einvörðungu við þann dag sem formleg greining eða matsniðurstaða liggur fyrir.

Hafi tilvísun eða beiðni um greiningu vegna gruns um einhverfu verið send fyrir 18 ára aldur getur bið eftir greiningu varað árum saman. Sú bið má ekki koma í veg fyrir mat á því hvort skilyrði réttinda hafi verið uppfyllt frá 18 ára aldri. Tilvísun fyrir 18 ára aldur má þó ekki vera skilyrði. Einnig þarf að líta til annarra gagna um heilsufar, færni, virkni og stuðningsþörf einstaklingsins.

Vakni grunur um einhverfu eftir 18 ára aldur er aðgengi að greiningu hjá hinu opinbera afar takmarkað. Í skýrslu verkefnahóps heilbrigðisráðuneytisins [Greining á geðheilbrigðisþjónustu fyrir fullorðna einhverfa og tillögur til úrbóta](#) (2024) kemur fram að greiningar á geðsviði Landspítala hafi aðeins staðið þeim til boða sem þegar voru þar í þjónustu vegna flókins geðvanda og að þær hafi verið um 20 á ári (sjá bls. 18).

Einstaklingur má ekki bera hallann af skorti á greiningarþjónustu hins opinbera. Dagsetning greiningar má því ekki ein ráða upphafi réttinda eða fjárhæð aldursviðbótar. Meta þarf hvenær efnisleg skilyrði réttinda voru uppfyllt á grundvelli allra fyrirliggjandi gagna.

3. Erlent mat og gögn um einhverfu

Við útfærslu reglna um áhrif erlends örorkumats þarf að tryggja að erlend einhverfugreining og önnur gögn um færni og stuðningsþörf fái efnislega meðferð. Fyrri erlent örorkumat má ekki eitt og sér koma í veg fyrir að núverandi staða einhverfs einstaklings og réttur hans samkvæmt íslenskum reglum verði metin efnislega. Ekki má krefjast endurtekinnar einhverfugreiningar á Íslandi ef fyrirbyggjandi gögn eru fullnægjandi.

Teljast gögnin ekki fullnægjandi þarf að tilgreina hvaða upplýsingar skortir og hvers vegna þeirra er þörf. Jafnframt þarf að vera skýrt hvert viðkomandi á að leita til að fá gögnin uppfærð eða afla nauðsynlegs viðbótarmats. Ekki nægir að vísa umsækjanda frá vegna ófullnægjandi gagna ef enginn skilgreindur farvegur er til staðar til að bæta úr því.

Við matið þarf að líta til núverandi og raunverulegrar stöðu einstaklingsins, enda geta færni hans og stuðningsþörf breyst eftir aðstæðum.

4. Mannréttinda- og jafnréttisáhrif og samráð

Í áformaskjalinu er ekki talið að breytingarnar komi inn á svið stjórnarskrár eða þjóðréttarskuldbindinga og ekki hefur verið talið unnt að meta jafnréttisáhrif þeirra að svo stöddu. Breytingarnar varða þó með beinum hætti aðgang fatlaðs fólks að framfærslu og félagslegri vernd. Því þarf að meta mannréttinda- og jafnréttisáhrif þeirra sérstaklega áður en frumvarpið verður fullmótað, meðal annars samræmi þeirra við 5. og 28. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.

Samkvæmt 3. mgr. 4. gr. samningsins ber stjórnvöldum, við lagasetningu og aðra ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks, að hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, meðal annars fyrir milligöngu samtaka sem koma fram fyrir hönd þess. Samráð við þjónustuaðila eða opinberar stofnanir kemur ekki í stað slíks samráðs.

Einhverfusamtökin óska því eftir virku samráði við einhverft fólk og samtök þess við undirbúning og útfærslu frumvarpsins og áður en endanleg afstaða verður tekin til fyrirhugaðra breytinga. Samtökin eru reiðubúin til virkrar þátttöku í slíku samráði.

5. Önnur ábending

Í ljósi fyrirhugaðra breytinga á lögum um almannatryggingar telja Einhverfusamtökin rétt að vekja athygli á nauðsyn þess að endurskoða jafnframt 9. gr. reglugerðar nr. 933/2025 um heimildir til náms samhliða sjúkra- og endurhæfingargreiðslum. Þótt námsreglurnar séu ekki sérstaklega hluti áformaskjalsins tengjast þær með beinum hætti aðgangi fólks að framfærslu meðan á endurhæfingu stendur.

Ákvæðið miðar almennt við að hámarki 12 einingar á framhaldsskólastigi eða 12 ECTS-einingar á háskólastigi á námsönn. Þegar sérstaklega stendur á má meta allt að 20 einingar, enda sé námið ekki lánshæft. Heimild til sérstaks mats vegna fötlunar er hins vegar bundin við einstaklinga á sérnáms- eða starfsbrautum.

Einingafjöldi og heiti námsbrautar segja takmarkað til um starfsgetu einhverfs einstaklings. Þátttaka í námi getur byggst á verulegri aðlögun, sveigjanleika og miklum stuðningi frá fjölskyldu eða öðrum nákomnum. Meta þarf raunverulega ástundun, stuðningsþörf, orkuper og sjálfbærni. Getu til náms við slíkar aðstæður má ekki sjálfkrafa leggja að jöfnu við getu til reglulegrar atvinnuþátttöku.

Úrskurður úrskurðarnefndar velferðarmála nr. 686/2025 sýnir afleiðingar þess að formleg skráning verði ráðandi. Málið varðaði ungan einhverfan einstakling með skerta starfsgetu og langa sögu um

skólaforðun. Hann hafði fengið endurhæfingarlífeyri frá 1. ágúst 2024 og síðar sjúkra- og endurhæfingargreiðslur til loka september 2025. Þótt endurhæfingaraðili teldi hann enn þurfa áframhaldandi endurhæfingu og óskaði eftir henni með sama sniði var framhaldi greiðslna synjað vegna skráningar í 35 eininga myndlistarnám. Námið var ekki lánshæft, fór fram í litlum bekk og var hluti endurhæfingaráætlunar hans. Hann hafði áður þurft þrjú ár til að ljúka námi sem miðaðist við eitt og hálft ár og hafði orðið rúmliggjandi vegna kvíða og líkamlegra einkenna eftir álag. Nefndin staðfesti synjunina þar sem hann teldist í fullu námi og brautin væri ekki sambærileg sérnáms- eða starfsbraut. Ekki verður séð að raunveruleg ástundun, stuðningsþörf, orkuþol eða sjálfbærni hafi verið metin sjálfstætt.

Fleiri sambærileg mál hafa borist til Einhverfusamtakanna. Í einu þeirra hafði ungur einhverfur einstaklingur með umfangsmiklar stuðningsþarfir verið á starfsbraut í þrjár annir. Honum gekk vel í einu fagi og því ráðlagði skólinn honum að prufa almenna braut. Breytingin á skráningu á almenna braut leiddi til synjunar á endurhæfingargreiðslum. Hann féll síðan í öllum áföngum og álagið varð til þess að hann treysti sér ekki aftur í skólann. Þrátt fyrir að hafa lagt fram einkunnaspjald sem sýndi fram á að hann féll í öllum fögum þá breytti það engu með synjun á endurhæfingargreiðslum. Málið sýnir að formleg skráning getur orðið ráðandi þótt reynslan sýni að námið hafi ekki verið viðráðanlegt og án þess að geta til reglulegrar atvinnuþátttöku hafi verið metin.

Dæmin sýna að reglurnar geta refsað einstaklingi fyrir að reyna nám sem lið í endurhæfingu, valdið rofi á framfærslu og unnið gegn markmiðum endurhæfingarinnar. Þau draga jafnframt fram togstreitu milli 27. gr. laga um almannatryggingar, sem heimilar að nám teljist liður í endurhæfingu, og 9. gr. reglugerðarinnar, sem getur gert skráðan einingafjölda og heiti námsbrautar ráðandi.

Einhverfusamtökin telja að einingafjöldi eigi að vera leiðbeinandi viðmið, að heimild til einstaklingsbundins mats vegna fötlunar megi ekki vera bundin við sérnáms- eða starfsbrautir og að meta þurfi raunverulegt hlutverk námsins í endurhæfingu og framtíðarmöguleikum einstaklingsins.

Samantekt

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að frumvarpið tryggi einstaklingsbundið og aðgengilegt grunnmat sem valdi hvorki töfum né rofi á framfærslu, skýr viðmið um upphaf réttinda sem leiða ekki til réttindaskerðingar og efnislega meðferð erlendra gagna um einhverfu, færni og stuðningsþörf. Þá þarf að meta mannréttinda- og jafnréttisáhrif breytinganna og tryggja virkt samráð við einhverft fólk og samtök þess.

Einhverfusamtökin óska jafnframt eftir að 9. gr. reglugerðar nr. 933/2025 verði tekin til endurskoðunar samhliða fyrirhuguðum lagabreytingum.

Þar sem áformin hafa ekki verið útfærð nánar áskilja Einhverfusamtökin sér rétt til frekari athugasemda þegar frumvarpsdrög liggja fyrir. Samtökin leggja áherslu á að fyrirhuguð birting frumvarpsdraganna í Samráðsgátt feli í sér raunverulegt og aðgengilegt samráð og að nægur tími verði veittur til athugasemda áður en frumvarpið verður lagt fram.

F.h. Einhverfusamtakanna,
Stefanía H. Marteinsdóttir