

**NIÐURSTÖÐUR SAMRÁÐS Í MÁLINU**

**„Drög að frumvarpi til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.“**

Nr. S-117/2021 í samráðsgátt stjórnvalda á vefnum samradsgatt.is

# YFIRLIT

Drög að frumvarpi voru kynnt í samráðsgátt stjórnvalda frá og með 21. maí 2021 og veittur frestur til og með 4. júní 2021 til að skila umsögnum (mál nr. S-117/2021). Alls bárust átta umsagnir um frumvarpið í samráðsgátt auk þess sem ein umsögn barst félagsmálaráðuneytinu. Umsagnir bárust frá Landssamtökum Þroskahjálp, Umhyggju – félagi langveikra barna, Alþýðusambandi Íslands, Barnaheill, PKU-félagsins á Íslandi, Greiningar- og ráðgjafastöð, stuðningsfélagi Einstakra barna og Huldu Björk Svansdóttur. Þá barst ráðuneytinu umsögn frá Öryrkjabandalagi Íslands þann 11. júní 2021.

Við samningu frumvarpsins var tekið tillit til þeirra athugasemda sem fram komu við framangreint samráð eftir því sem unnt var. Almennt voru umsagnir jákvæðar gagnvart þeim breytingum sem lagðar eru til í frumvarpinu og sem miða að heildstæðri löggjöf um fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur barna sem hafa greinst með fötlun eða langvinna sjúkdóma til samræmis við þörf og þróun í málaflokknum.

Landssamtökin Þroskahjálp, Umhyggja og Öryrkjabandalag Íslands gerðu athugasemd við orðlagið „alvarlega fatlað barn“ og vísuðu til þess að um of gildishlaðið og óljóst orðalag sé að ræða og lögðu til að taka út orðið „alvarlega“. Orðalagið „alvarlega fatlað barn“ er óbreytt frá gildandi lögum en það kom inn í lögin með lögum nr. 158/2007. Vegna þessarar ábendingar var ákveðið að taka út orðalagið „alvarlega“ í frumvarpinu en í orðskýringu á hugtakinu „fatlað barn“ í 3. gr. frumvarpsins kemur fram hvað sé átt við með orðalaginu.

Í nokkrum umsögnum voru gerðar athugasemdir við 8. gr. frumvarpsins sem kveður á um umönnunarmat og þörf barns fyrir umönnun skuli heimfærð undir fimm mismunandi þrep eftir mati á þyngd umönnunar. Í umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar var m.a. bent á að skýra þyrfti ákvæðið betur þannig að fram komi að Tryggingastofnun geti óskað eftir því við sveitarfélag að það leggi mat á umönnunarþörf barns og skylt verði að byggja á mati umönnunaraðila á umönnunarþörf barnsins við gerð umönnunarmats og heimfærslu undir umönnunarþrep. Vegna þessarar athugasemdar voru gerðar smávægilegar textabreytingar á ákvæðinu til að skýra betur aðkomu sveitarfélaga að umönnunarmatinu. Þá skal bent á að í athugasemdum við 8. gr. frumvarpsins kemur fram að hluti af mati sveitarfélaga byggist á viðtölum félagsþjónustunnar við umönnunaraðila og er þannig mat umönnunaraðila á umönnunarþörf barnsins hluti af heildarmati á umönnunarþörf barnsins. Þá lagði Öryrkjabandalag Íslands til að farið verði strax í þá vinnu við að útbúa samræmt mat á þörf barns fyrir umönnun sem muni gilda á landsvísu þannig að túlkun og framkvæmd sveitarfélaga verði samræmd. Með hliðsjón af þeirri athugasemd er stefnt að því að hefja þegar slíka vinnu, nái frumvarpið fram að ganga.

Í umsögn Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins var gerð athugasemd við 15. gr. frumvarpsins á þann veg að ákvæðið væri ekki nægilega skýrt varðandi rétt foreldra barna sem eru alvarlega fötluð og falla út af vinnumarkaði til langs tíma vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna. Þeir foreldrar sem fá foreldragreiðslur og umönnunargreiðslur í núgildandi kerfi halda jafn háum greiðslum í tiltekinn árafjölda eftir gildistöku laganna en sá réttur nær ekki til foreldra barna sem fæðast eftir gildistöku laganna og eru í sambærilegri stöðu, verði frumvarp þetta að lögum. Vegna framangreindrar athugasemdar var ákveðið að breyta ákvæði um gildistöku þannig að umsóknir sem berast fyrir gildistöku laganna verði afgreiddar samkvæmt eldri lögum ef um betri réttindi er að ræða og umsækjandi telur það sér í hag. Þá er gert ráð fyrir sólarlagsákvæði fyrir þann hóp sem hefur þegar öðlast ákveðin réttindi, en lagt er til að það gildi að hámarki í fimm ár.

Í umsögn Umhyggju var gerð athugasemd við fyrirkomulag kostnaðargreiðslna skv. 3. mgr. 23. gr. frumvarpsins og lögð til breyting á ákvæðinu. Vegna þeirrar athugasemdar var ákveðið að bæta við einu kostnaðarbili útgjalda og fjölga greiðsluflokkum þannig úr þremur í fjóra.

Þá voru í umsögnum Landssamtakanna Þroskahjálpar, Einstakra barna og Umhyggju gerðar athugasemdir við þá tilhögun að óheimilt sé að greiða umönnunarstyrk lengra aftur í tímann en 12 mánuði frá því að umsókn barst Tryggingastofnun. Bent var á að í núgildandi kerfi sé heimilt að greiða 24 mánuði aftur í tímann og halda beri í slíkt fyrirkomulag. Vegna þeirra athugasemda var ákveðið að fella brott 2. mgr. 26. gr. þar sem ekki var ætlunin með frumvarpinu að þrengja rétt til greiðslna aftur í tímann miðað við gildandi lög. Þá er í 26. gr. frumvarpsins vísað til ákvæða V. og VI. kafla laga um almannatryggingar sem skulu gilda m.a. um meðferð umsókna og ákvarðanir um réttindi en í 53. gr. laga um almannatryggingar er kveðið á um að bætur skulu aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en tvö ár frá því að Tryggingastofnun berst umsókn og önnur gögn sem nauðsynleg eru til að unnt sé að taka ákvörðun um bótarétt og fjárhæð bóta. Þá skal bent á að í 24. gr. frumvarpsins er kveðið á um sérreglu varðandi kostnaðargreiðslur aftur í tímann og gildir hún framar lögum um almannatryggingar.

# Næstu skref

Frumvarpið er á þingmálaskrá 152. löggjafarþings 2021-2022.

Desember 2021