

Til umsagnar eru drög að frumvarpi til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna. Frumvarpsdrögin eru ítarleg og geta haft afdrifarík áhrif á hagsmuni og kjör fjölskyldna langveikra barna. Um leið og Umhyggja fagnar því að drög nýs frumvarp séu loks komin fram bendir félagið á að lengri umsagnartími hefði verið æskilegur í viðamiklu máli eins og þessu.

Í drögum nýs frumvarps er margt sem er til bóta miðað við stöðu mála í dag.
Ber þar helst að nefna:
- frelsi foreldra til að fara út á vinnumarkað eða í nám þrátt fyrir umönnun langveikra og fatlaðra barna án þess að til skerðingar greiðslna komi,
- aukið framlag ríkisins til lífeyrisgreiðslna fólks sem þiggur umönnunargreiðslur auk heimildar til söfnunar séreignarsparnaðar þess hóps,
- einfaldari og auðskiljanlegri þrepaskipting en í núverandi kerfi,
- fastar, skattfrjálsar kostnaðargreiðslur fyrir alla sem eru aðskildar frá umönnun og að umönnunarþyngd sé höfð í forgrunni mats umfram hreina læknisfræðilega greiningu .

Umhyggja sér þó ástæðu til að benda skýrt á ýmislegt sem er ábótavant og þarfnast að okkar mati endurskoðunar og útskýringa. Athugasemdir okkar eru settar fram tengt einstaka greinum.

3.gr.

Umhyggja gerir athugasemdir við orðalagið „alvarlega fatlað barn” í orðskýringum frumvarpsins. Orðalagið er að okkar mati gildishlaðið og óljóst hvað það felur í sér að vera alvarlega fatlaður. Við teljum tilefni til þess að orðalagið sé endurskoðað.

7.gr.

Umhyggja telur mikilvægt að setja inn í lögin ákvæði um upplýsingaskyldu af hálfu TR um hvor greiðsluflokkurinn komi betur út fyrir foreldri. Eins harmar Umhyggja að heimild til framlengingar greiðslna til 20 ára aldurs sé afnumin. Þrátt fyrir að lítið hafi reynt á ákvæðið felst öryggi í því dragist afgreiðsla örorkulífeyrisumsóknar af einhverjum ástæðum.

8.gr

Umhyggja lýsir ánægju með einföldun þrepakerfisins enda auðveldara að skilja en í núgildandi kerfi flokka og þrepa.

Í athugasemdum um 8. gr. í greinargerð með frumvarpinu er í lýsingum á þrepi 1 sagt: „Einnig getur verið um að ræða viðveru umönnunaraðila vegna tímafrekrar þjálfunar eða meðferðar sem telst nauðsynleg að mati fagaðila og/eða viðveru umönnunaraðila vegna þrálátra veikinda auk daglegrar lyfjagjafar í sprautuformi.” Þarna mætti bæta við „…eða annarrar sambærilega krefjandi meðferðar, svo sem flókinnar fæðisgjafar.”

Hvað mat á sérstakri umönnunarþörf barns varðar lýsir félagið áhyggjum af auknum flækjum með aðkomu félagsþjónustu, miðað við núverandi getu til að anna verkefnum, auknum líkum á ósamræmi í vinnubrögðum milli sveitarfélaga eða einstaka ráðgjafa og hugsanlegrar lengingar tíma sem ferlið tekur. Það er algert aðalatriði að með nýju fyrirkomulagi sé ferlið einfaldað fremur en hitt, umsóknar- og matsferli foreldra styttist og boðleiðir skýrist.

Umhyggja gerir athugasemdir við ákvæði greinarinnar varðandi það að líta skuli til daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu við gerð ummönunarmats, til skerðinga greiðslna.

Umhyggja gerir athugasemdir við fjórðu málsgrein þar sem fjallað er um endurskoðun umönnunarmats á þriggja ára fresti og þó aldrei sjaldnar en á fimm ára fresti. Í þeim tilvikum sem börn eru með sjúkdóma eða fatlanir sem augljóst þykir að taki ekki breytingum yfir ólík æviskeið er brýnt að fallið sé frá kröfu um endurskoðun umönnunarmats, enda er það foreldrum og börnum íþyngjandi, nema í þeim tilvikum sem umönnunaraðilinn sjálfur óskar eftir því vegna breytinga á þörfum.

10.gr.

Umhyggja lýsir vonbrigðum vegna fjárhæðar umönnunarstyrks og fer fram á að sá liður verði endurskoðaður.

Þær fjölskyldur alvarlega fatlaðra og veikra barna sem falla undir þrep 4 og 5 munu í einhverjum tilvikum verða fyrir umtalsverðum skerðingum miðað við nýtt kerfi, þótt bráðabirgðaákvæði tryggi ákveðnum hópi óbreyttar greiðslur í 4 ár. Greiðslur umönnunarstyrks í efsta þrepi eru kr. 360.000 í frumvarpsdrögunum. Ætla má að þeir sem nú njóta foreldragreiðslna, umönnunargreiðslna og uppbótar vegna annarra barna á framfæri, séu með greiðslur að upphæð a.m.k. kr. 450.000 á mánuði, þar af tæpan helming (umönnunargreiðslurnar) skattfrjálsan. Þar sem um er að ræða lítinn hóp og skilgreiningin sem metur barn í efstu þrepin þröng ætti að vera svigrúm til að gera mun betur við þennan hóp og ættu kjör þeirra að lágmarki að verða þau sömu og þau voru þegar foreldragreiðslur og umönnunargreiðslur lögðust saman, að teknu tilliti til skattgreiðslna. Hafa þarf í hafa í huga áhrif sem hugsanleg skattlagning getur haft á skattþrep og aðrar tekjur eða styrki. Við teljum því nauðsynlegt að upphæðir þrepanna, einkum þeirra efstu tveggja, verði teknar til gagngerrar endurskoðunar.

11.gr.

Umhyggja fagnar því að foreldrum sé nú heimilt að skipta greiðslum, einnig milli forsjáraðila sem búa ekki á sama heimili.

16.gr.

Umhyggja fagnar því að loksins sé fólki gert kleift að vinna eða stunda nám samhliða því að þiggja umönunnargreiðslur eða umönnunarstyrk. Með því móti má spyrna fæti við félagslegri einangrun, fólk hefur tækifæri – treysti það sér til – að bæta við sig námi eða viðhalda þekkingu og færni sem og að halda virkni á vinnumarkaði að eins miklu leyti og hentar.

21.gr.

Umhyggja telur mjög til bóta að framlag ríkis í lífeyrissjóð af tekjutengdum *umönnunargreiðslum* hækki í 11,5% úr 8%. Eins teljum við mikinn ávinning fyrir foreldra langveikra og fatlaðra barna að hægt verði að greiða í séreignarsjóð af greiðslunum, enda um mikið hagsmunamál að ræða.

Við gerum hins vegar alvarlegar athugasemdir við það að fólk sem fær *umönnunarstyrk* geti ekki greitt í lífeyrissjóð eða séreignasparnað og fái því ekkert mótframlag frá ríkinu til kjarabóta, t.d. þeir sem eru lengi utan vinnumarkaðar vegna langvarandi umönnunar og detta af tekjutengdum umönnunargreiðslum, þeir sem fara beint á umönnunarstyrk úr námi o.s.frv. Þetta er mikið hagsmunamál fyrir foreldra sem vegna umönnunar barna sinna eru mögulega árum saman utan vinnumarkaðar og ávinna sér á þeim tíma ekki lífeyrisréttindi sem getur valdið því að fólk lendi í fátæktargildru. Við undirstrikum mikilvægi þess að foreldrar sem þiggja umönnunarstyrk eigi líka rétt á að greiða í lífeyrissjóð og séreignarsparnað og fái sama mótframlag frá ríkinu. Orðið umönnunarstyrkur er e.t.v. ekki réttnefni, frekar mætti tala um umönnunargrunngreiðslur og greina á milli tekjutengdra réttinda og annarra.

23.gr.

Umhyggja telur jákvætt að allir eigi rétt á 10.000 krónum í umönnunarstyrk skattfrjálst á mánuði, án þess að þurfa að legga til kvittanir. Eins er til bóta að hægt sé að sækja um vegna aukins kostnaðar og munu báðir þessir kostir vera til bóta fyrir stóran hóp fólks. Við gerum hins vegar athugasemdir við fyrirkomulag kostnaðargreiðslanna samkvæmt þriðju málsgrein. Í stað þess að umönnunaraðilar fái annað hvort kr. 240.000 eða kr. 480.000 þykir okkur eðlilegra að kostnaðargreiðslur séu í samræmi við raunveruleg útgjöld fólks þannig að fólk fái sömu fjárhæð greidda og það leggur út. Hægt væri að setja hámark á þá fjárhæð ef vilji er til en það að fólk sem greiðir 479.999 kr. í kostnað skuli aðeins fá 240.000 kr. en þeir sem greiða einni krónu meira fái tvöfalda þá upphæð, 480.000 kr., getur ekki talist eðlilegt.

26.gr.

Í greininni er kveðið á um að greiðslur skuli aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 12 mánuði frá því TR berst umsókn og nauðsynleg gögn. Í athugasemdum um 26.gr. í greinargerð með frumvarpinu segir að ákvæðið sé efnislega samhljóða 4. mgr. 53.gr. laga um almannatryggingar nr. 100/2007 og þarfnist ekki nánari skýringa. Í tilvitnuðu ákvæði 4. mgr. 54. laga um almannatryggingar er kveðið á um að bætur skuli aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en tvö ár frá því að umsókn og önnur gögn berast Tryggingastofnun. Þarna er því ósamræmi á milli frumvarpsins og gildandi laga um almannatrygginar. Að mati Umhyggju er afar mikilvægt að heimilt verði að ákvarða greiðslur tvö ár aftur í tímann en ekki 12 mánuði eins og lagt er til í frumvarpinu. Í ljósi þess að bið á Greiningar- og ráðgjafarstöð er u.þ.b. 2 ár, sama gildir um Þroska- og heðgunarstöð, biðin á BUGL 1 ár o.s.frv. er mikilvægt að afturviknin sé áfram til 24 mánaða eins og gildir um umönnunargreiðslur í dag.

Umhyggja leggur ríka áherslu á að ef til breytinga á kerfinu kemur verði þær kynntar vel fyrir foreldrum og öðrum umönnunaraðilum langveikra og fatlaðra barna. Að sama skapi verði starfsfólk Tryggingastofnunar ríkisins sérstaklega undirbúið til að taka við spurningum og aðstoða hópinn við að sækja sín réttindi til fulls þegar breytingar hafa tekið gildi. Brýnt er að skýrt komi fram í afgreiðslu ráðuneytisins að Tryggingastofnun ríkisins beri ábyrgð á því að koma aðgengilegum upplýsingum og aðstoð til hópsins, en ábyrgðin liggi ekki hjá foreldrum og öðrum umönnunaraðilum.

Umhyggja - félag langveikra barna áskilur sér jafnframt rétt til að koma með athugasemdir og ábendingar á öllum stigum í ferli málsins.

F.h. stjórnar Umhyggju,

Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri