
Reykjavík, 4. júní 2021.

Athugasemdir vegna frumvarps um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna

Heilt yfir verður að telja að frumvarpið sé til bóta en einstaka ákvæði verður samt sem áður að gera athugasemdir við þar sem þau ákvæði kunna að vera íþyngjandi og þungbær fyrir jafn viðkvæman þjóðfélagshóp og hér er undir. Félagið Einstök börn telur að hér þurfi virkilega að vanda til verka og ekki ráðast í jafn stórar breytingar og raun ber vitni nema taka tillit til allra, ekki bara horfa á hagsmuni stærsta hópsins heldur þarf að horfa líka á hagsmuni allra veikustu og fötluðustu barnanna. Er það álit okkar að verið sé að breyta þáttum sem snúa að stuðning við þær fjölskyldur og munu hafa alvarlegar afleiðingar á fjárhag þeirra ef ekki er vel að gætt.

Við leggjum því fram nokkrar vangaveltur hér í samanburði á núverandi lögum og nýrri tillögu til laga. Einnig komum við með ábendingar þar sem við teljum að þurfi að laga eða huga að breytingum.

Í 15. gr. frumvarpsins er fjallað um umönnunargreiðslur. Fram kemur í 1. mgr. að heimilt sé að inna af hendi tekjutengdar umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem starfar á innlendum vinnumarkaði og sem leggur niður launað starf vegna sérstakrar umönnunar barns í a.m.k. 14 daga enda hafi launagreiðslur fallið niður. Sambærilegt ákvæði er að finna í 2. mgr. 8. gr. gildandi laga en foreldri á ekki rétt á foreldragreiðslum fyrr en það hefur tæmt rétt sinn vegna veikinda barna frá atvinnurekanda eða sjúkrasjóði stéttarfélags. Hið sama gildir ef foreldri fær greiddar atvinnuleysisbætur, örorku- eða endurhæfingralífeyri eða fæðingarorlofsgreiðslur vegna sama barns.

Í 2. mgr. 15. gr. er það gert að skilyrði umönnunargreiðslna að umönnunarpörf barns hafi verið metin og felld undir þrep 4 eða 5, sbr. 8. gr. frumvarpsins, þ.e. skv. d. lið 2. mgr. 8. gr. frumvarpsins að barn þarfnist stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólahringinn og að barn sé mjög háð umönnun umönnunaraðila síns og skv. e. lið 2. mgr. 8. gr. frumvarpsins að barnið þarfnist samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólahringinn, að miklar líkur séu á að umönnunaraðili þurfi að vera utan vinnumarkaðar um lengri eða skemmri tíma eða þurfi að afla sér utanaðkomandi aðstoðar til að mæta þörfum barnsins, vegna fötlunar

barns eða veikinda. Þá á hið sama við í sömu málsgrein þar sem gert er að skilyrði að umönnunaraðili hafi verið samfelld í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en launað starf er lagt niður en í gildandi lögum, sbr. 2. mgr. 8. gr. laganna, er miðað við það tímamark sex mánuði áður en barn greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun.

Í 3. mgr. 8. gr. frumvarpsins er kveðið á að við heimfærslu umönnunarþarfar barns hafi almenn leikskóla- og skólaþjónusta ekki áhrif. Aftur á móti *skuli litið til annarrar daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu og vistunar utan heimilis*. Ekki er tekið fram hvaða áhrif það hefur á matið eða hversu mikið, einungis að líta skuli til þess. Í 4. gr. laga um félagslega aðstoð nr. 99/2007 kemur skýrt fram að önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis skerði umönnunargreiðslur. Hvernig er þessu háttað eða hugsað í nýju frumvarpið? Hver verður skilgreiningin eða viðmiðið?

Enn fremur hefur verið bætt við e. lið 3. mgr. 16. gr. um að til þátttöku á vinnumarkaði telst sá tími sem foreldri fær greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði eða hefði átt rétt á slíkum greiðslum hafði foreldri sótt um þær til Vinnumálastofnunar, hafi starfshlutfall á viðmiðunartíma greiðslna verið a.m.k. 25%. Þetta getur haft afar mikla skerðingu í för með sér fyrir þá foreldra sem hafa verið á fyrirtöldu þegar kemur að því að horfa á launatengdar greiðslur en ekki fasta grunn framfærslu.

Um fjárhæð umönnunargreiðslna er fjallað um í 17. gr. frumvarpsins en í gildandi lögum má finna sambærilegt ákvæði um tilhögun greiðslna til foreldra á vinnumarkaði í 11. gr. laganna. Umönnunargreiðslur skv. frumvarpinu og tekjutengdar greiðslur skv. gildandi lögum skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tólf mánaða tímabil. Samkvæmt lögnum hefst tólf mánaða tímabilið *tveimur mánuðum áður en barnið greindist með sjúkdóm eða fötlun* en samkvæmt frumvarpi hefst tólf mánaða tímabil *sem lýkur sex mánuðum fyrir þann mánuð er umsókn um greiðslur er lögð fram*. Þessi breyting kann að vera íþyngjandi fyrir umönnunaraðila.

Þær fjölskyldur alvarlega fatlaðra og veikra barna sem falla undir þrep 4 og 5 geta orðið fyrir talsverðum skerðingum miðað við nýjar tillögur.

Greiðslur umönnunarstyrks í efsta þrepi eru kr. 360.000 í frumvarpsdrögunum. Ætla má að þeir sem nú njóta foreldragreiðslna eða umönnunargreiðslna og uppbótar vegna annarra barna á framfæri, séu með greiðslur að upphæð a.m.k. kr. í dag ca 450.000 á mánuði og er hluti af því umönnunargreiðslur sem eru í dag skattfrjáls styrkur. Þar sem hópurinn er afar lítill en afar viðkæmur þá ræður hópurinn við afar lítið svigrúm í tekjumissi og ætti að endurskoða þessar tölur vel og hafa í huga í áhrif sem það hefur að missa tekjur. Við teljum því að þessi hluti frumvarpsins efstu 2 þrepin sé kafla sem þarf að taka til gagngerar endurskoðunar til að tryggja stöðu þeirra sem mega engan veginn við tekjufalli.

Viðbótin varðandi greiðslur og að geta verið í 4 ár áfram á eldra kerfinu til að tryggja sér framfærslu eins og lagt er til í skýrslu undirbúningshóps er bót í máli nema að því leiti að þeir foreldra sem myndu nýta sér það geta ekki fengið að greiða í lífseyrisjóð-fengið að stunda nám eða fara í hlutastarf á foreldragreiðslum næstu árin. Við þyrftum

að tryggja að ef það á að vera ferilaðlögun að nýju kerfi þá séu þessu grundvallar mannréttindi til lífseyrissjóðs, náms og hlutastarfs þrátt fyrir að þyggja greiðslur tryggð frá gildistöku lagana óháð nýju eða eldra kerfi.

Samkvæmt 5. mgr. 11. gr. laganna *hefst greiðslur frá og með þeim degi er fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda í forföllum þess féllu niður*, sem og greiðslur úr sjúkra- eða styrktarsjóði stéttarfélags vegna veikinda eða fötlunar barns. Foreldri getur þó óskað eftir að greiðslur hefjist síðar. Í 2. mgr. 18. gr. frumvarpsins er lagt til að *umönnunargreiðslur skuli inntar af hendi fyrirfram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda í forföllum umönnunaraðila féllu niður*, sem og greiðslur úr sjúkra- eða styrktarsjóði stéttarfélags vegna veikinda eða fötlunar barns. Foreldri getur þó óskað eftir að greiðslur hefjist síðar. Með þessu er verið að skerða réttindi umönnunaraðila talsvert. Verði þessi breyting að lögum, er verið að gera fjölskyldum erfitt fyrir fjárhagslega ef þau lenda t.d. í því að vera búin að tæma sinn rétt hjá vinnuveitanda og hjá stéttarfélagi í upphafi mánaðar, og eru þá jafnvel tekjulaus þann mánuðinn eða þangað til þau eiga rétt á greiðslu næsta mánuð.

Í 20. gr. frumvarpsins er fjallað um skörun greiðslna en um ósamrýmanleg réttindi er tekið á í 29. gr. gildandi laga. Kveðið er á um rétt til greiðslna hjá aðilum sem eiga rétt á annars vegar atvinnuleysisbótum og hins vegar fæðingar- og foreldraorlofi. Sama efnislega inntak er að finna utan við það að búið er að bæta við í frumvarpið að *ef umönnunaraðili á rétt til umönnunargreiðslna og greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði fyrir sama tímabil skal umönnunaraðili tilkynna Tryggingarstofnun hvernig hann ákveður að nýta rétt sinn til umönnunargreiðslna*. Við teljum það varhugavert að ætla að svifta foreldri rétt til fæðingarorlofs ef það þiggur umönnunargreiðslur ef það er hugsunin á bak við 20.gr.

Um ofgreiðslur og vangreiðslur er fjallað um í 28. gr. frumvarpsins. Í gildandi lögum er ekki að sjá að kveðið sé á um rétt vegna greiðslna sem vangreiddar eru svo það er til bóta skv. frumvarpinu en varðandi ofgreiðslu segir svo í frumvarpinu að hafi umönnunaraðili fengið hærri greiðslur en honum bar skal endurgreiða þá fjárhæð. Tekið er á þessu í gildandi lögum í 30. gr. en þar segir að heimilt sé að skuldajafna ofgreiddum greiðslum á móti inneign foreldris vegna ofgreiddra skatta, barnabóta og vaxtabóta. Verður að telja að gildandi lög séu hagstæðari fyrir umönnunaraðila heldur en endurgreiðsla. Það getur verið þungbært að endurgreiða ofgreidda fjárhæð sem fjölskylda taldi sig eiga rétt á eða vissi ekki betur og hefur jafnvel verið búin að eyða fjárhæðinni eða ráðstafa, heldur en að fá minna eða ekkert þegar kemur að greiðslu inneignar vegna ofgreiddra skatta, barnabóta eða vaxtabóta. Þá er í 2. mgr. 28. gr. frumvarpsins kveðið á um að ákvarðanir Tryggingarstofnunar um endurgreiðslu séu aðfararhæfar. Það er verulega íþyngjandi fyrir umönnunaraðila og fjölskylduna alla.

Samkvæmt frumvarpinu er skattaleg meðferð á greiðslum mismunandi en gert er ráð fyrir því að umönnunargreiðslur verði skattskyldar enda launagreiðslur en umönnunarstyrkur á ekki að vera skattskyldur né kostnaðargreiðslur. Þá er jafnframt gert ráð fyrir að af umönnunargreiðslum verði greidd lífeyrissjóðsgjöld, sbr. 21. gr. frumvarpsins. Hið sama er að finna í gildandi lögum, hvað varðar greiðslu í lífeyrissjóð, þ.e. greitt er í lífeyrissjóð vegna tekjutengdra greiðslna. Skattaleg meðferð og styrkur vegna veikinda barns reiknað sem tekjur, hann mun hafa áhrif á barnabætur, vaxtabætur. Frumvarpið talar um sveigjanleika og fólk geti farið í nám, en svo sannalega hefur þetta áhrif á framfærslu - teljast sem tekjur og skerðir námslán. Og mun í einhverjum tilvikum setja foreldra í hærra skattabætur sem er þá lækkun á innkomu inn á heimilið.

Varðandi gildistíma greiðslna er í frumvarpinu lagt til með að greiðslur geti hafist við fæðingu barns og að þeim ljúki í öllum tilvikum við 18 ára aldur. Í núgildandi lögum er heimild til framlengingar á greiðslutímabili umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs.

Félagið telur mikilvægt að halda inni þeirri heimild að framlengja megi umönnunargreiðslur til 20 ára aldurs.

Þá er í frumvarpinu gert að skilyrði að vegna umönnunargreiðslna og kostnaðargreiðslna verði að sækja um greiðslur innan við árs frá því að rétturinn stofnast. Í gildandi reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, er heimilt er að ákvarða umönnunargreiðslur allt að tvö ár aftur í tímann, sbr. 4. mgr. 6. gr. reglugerðarinnar.

Félagið telur mikilvægt að áfram verði heimild til þess að ákvarða umönnunargreiðslur tvö ár aftur í tímann.

Kostnaðargreiðslur, persónuupplýsingar

Það eru nýmæli að bæta við kostnaðargreiðslum sem er ætlað að koma til móts við umframkostnað þann sem stafar af veikindum langveikra eða fatlaðra barna og aðrir greiða ekki. Með umframkostnaði er átt við bæði beinan og óbeinan kostnað sem til fellur vegna veikinda eða fötlunar barns. Gert er ráð fyrir að umönnunaraðilum verði gert að leggja fram fullnægjandi gögn vegna beins kostnaðar sem sýna fram á kostnaðinn en mat á óbeinum kostnaði fer eftir eðli veikinda og fötlunar. Í frumvarpinu er lagt til að kostnaður verði flokkaður í þrjú þrep. Greiðslur samkvæmt þrepi 1 verði greiddar út mánaðarlega en greiðslur samkvæmt þrepum 2 og 3 verði greiddar út sem eingreiðsla í lok 12 mánaða tímabils. Ekki er gert ráð fyrir að greiðslur verði skattskyldar, enda koma þær á móti kostnaði. sem við teljum mjög jákvætt og nái til stærri hóps en áður og hjálpi stórum hópi að fá kostnaðargreiðslur en Einstök börn hafa áhyggjur af útfærslu þess að foreldrar þurfi að senda inn fullt af nótum og kvittunum – og hvernig það eigi að útfærast án aukins álags á fjölskyldur og kerfið sem tekur við þeim.

Fjallað er um vinnslu upplýsinga og vinnslu og meðferð persónuupplýsinga í 27. gr. frumvarpsins. Ekki er annað að sjá en að um sé að ræða nýmæli, þar sem ekki er sérstaklega tekið á vinnslu upplýsinga í gildandi lögum. Nauðsynlegt er að hafa slíkt ákvæði í lögum.

Samantekt

Í frumvarpinu gert að skilyrði að vegna umönnunargreiðslna og kostnaðargreiðslna verði að sækja um greiðslur innan við árs frá því að rétturinn stofnast. Í gildandi reglugerð nr. 504/1997, er heimilt er að ákvarða umönnunargreiðslur allt að tvö ár aftur í tímann. Rétturinn hvað það varðar er því skertur.

Upphaf tólf mánaða viðmiðunartímabil umönnunargreiðslna og tekjutengdra greiðslna er fært frá tveimur mánuðum áður en barn greinist og breytt þannig að tólf mánaða viðmiðunartíma ljúki sex mánuðum fyrir þann mánuð sem umsókn um greiðslur er lögð fram. Þetta kann að vera neikvætt fyrir umönnunaraðila.

Gert er skilyrði að ofgreiddar umönnunargreiðslur verði endurgreiddar en dragist ekki frá seinni greiðslum líkt og núverandi lög heimila. Getur þessi breyting verið íþyngjandi. Einnig eru ákvarðanir Tryggingarstofnunar um endurgreiðslu aðfararhæfar sem verður að teljast varhugaverð breyting og afar vandmeðfarin heimild.

Óhjákvæmilegt er að hið nýja greiðslukerfi samkvæmt frumvarpinu komi til með að hafa í för með sér réttindaskerðingu fyrir einhverja hópa og því verðum við að mótmæla. Heilt yfir verður að telja að frumvarpið sé til bóta en einstaka ákvæði verður samt sem áður að gera athugasemdir við þar sem þau ákvæði kunna að vera íþyngjandi og þungbær fyrir jafn viðkvæman þjóðfélagshóp og hér er undir. Hér er þá helst verið að ræða um 60-70 fjölskyldur sem njóta í dag foreldragreiðslna en þær greiðslur munu samkvæmt þessu breytast og jafnvel lækka. Ekki er lengur verið að tryggja þessum afar viðkvæmu hópum grunnframfærslu og mun það stuðla að óöryggi og streitu sem er ekki eitthvað sem þessi hópur þarft í ofanálag við veikindin.

Skattar verða lagðir á greiðslur sem þýðir áhrif á launastofn - barnabætur - námslán og hætta er á því að sköttun á þennan hóp hafi verulega áhrif á framfærslu þar sem oftast er ekki bara einn framfærandi á heimili og auka lækkaðar tekjur álag á heimilið.

Að foreldrar sem fá umönnunarsstyrk geti ekki greitt og fengið mótframlag í lífeyrissjóð og séreign. Eitt af forgangskröfum og stórt hagsmunamálunum fyrir okkar hóp því innan okkar félagsmanna eru jú stæsti hlutinn af þeim sem eru lengi á foreldragreiðslum og eru það því þeir sem eru lengi í hlutverki umönnunaraðila.

Einnig verðum við að benda á að krefjast þess að endurmat á umönnunarmats á 3-5 ára fresti í þeim málaflokki sem tilheyrir okkar hópi er afar íþyngjandi fyrir umönnunaraðila og þeirra umhverfi. Barn með langvinnan sjaldgæfan sjúkdóm sem er alvarlegur og íþyngjandi eða sjaldgæft heilkenni á ekki að þurfa að staðfesta eða endurmeta greiningu sem er vitað mál að er ekki að fara að taka breytingum yfir æviskeiðið. Endurmat ætti eingöngu að eiga við þegar umönnunaraðili eða læknir barns metur afturför og þyngingu þjónustu vera umtalsverða og endurmats sé þörf.

Með aðkomu félagsþjónustu við gerð umönnunarmats þarf að velja því upp hvort að félagsþjónustan víða um land sé almennt í stakk búin fyrir þess verkefni – hvernig á að tryggja samþættingu á mati í hverju máli fyrir sig – markmiðið á að vera að flækjustig minnki og bjóða ekki upp á ósamræmi sem getur hæglega orðið milli sveitarfélaga og ráðgjafa. TR hefur reyndar úrslitavaldið og þetta er eingöngu heimild skv. nýja frumvarpinu en samt sem áður vekur þetta upp verulegar áhyggjur okkar því við teljum að Velferðarþjónustan almennt sé ekki undir þetta búin að fá inn þann fjölda barna/ ungmenna í mat á stöðu á komandi árum.

Við teljum líka að þetta bjóði upp á verulegt ósamræmi þar sem ekki ríkir allstaðar faglegur skilningur á t.d á afar fátíðum sjúkdómum eða greiningum og þekking er oft afar takmörkuð á umönnun barna með slíkar greiningar.

Fh.Stjórnar Einstakra barna
Guðrún Helga Harðardóttir
Framkvæmdastjóri / Fjölskyldufræðingur .