



Alþingi  
Erindi nr. P 132/657  
komudagur 16.1.2006

## UMBOÐSMAÐUR BARNA

Nefndasvið Alþingis  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík, 13. janúar 2006  
Tilvísun: UB 0601/4.1.1

***Efni: Frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, 389. mál***

Visað er til bréfs félagsmálanefndar Alþingis, dagsett þann 14. desember 2005, þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um ofangreint frumvarp.

Umboðsmaður barna fagnar framkomnu frumvarpi og telur það fela í sér mikla réttarbót. Það er mikið áfall fyrir foreldra og erfið lífsreynsla þegar barn þeirra greinist með alvarlegan sjúkdóm eða fötlun. Í kjölfarið þurfa foreldrar oft að hætta störfum eða gera hlé á námi til þess að sinna barninu, annað hvort á sjúkrahófnunum eða inni á heimilinu. Við blasir óöryggi og oft á tíðum fjárhagsvandi og því vissulega rík þörf fyrir að samfélagið styðji við bakið á fjölskyldum undir slíkum kringumstæðum.

Rétt er að leggja áherslu á að löggjöf verður að vera svo skýr að þeir sem henni er ætlað að taka til geti gert sér góða grein fyrir þeim efnislega rétti sem hún felur í sér og skilyrðum þess að hann verði nýttur. Segja má að í frumvarpinu sé hinn efnislegi réttur nokkuð vel skilgreindur en óljóst er hvaða skilyrði þurfa að vera fyrir hendi til að foreldri geti notið hans. Í ljósi þess er rétt að nefna nokkur atriði sem ástæða til að félagsmálanefnd skoði nánar áður en frumvarpið verður samþykkt á hinu háa Alþingi.



Í 1. gr. segir að lögin taki til réttinda foreldra þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Þessi hugtök eru ekki skýrð nánar í lagatextanum sjálfum né í athugasemdum er fylgdu frumvarpinu. Því vakna ýmsar spurningar. Hvað er átt við með alvarlegum og langvinnum sjúkdómi eða alvarlegri fötlun? Er ætlunin að miða við sömu flokkun og lögð er til grundvallar við mat á umönnunargreiðslum samkvæmt 4. gr. laga nr. 118/1993 um félagslega aðstoð? Þarf alvarlegur sjúkdómur jafnframt að vera langvinnur? Rétt er í þessu sambandi að minna á að í reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna (með áorðnum breytingum) segir að með hugtakinu langveikt barn sé átt við barn sem þarfnast læknisfræðilegrar meðferðar vegna alvarlegs og/eða langvinnis sjúkdóms. Er lögunum ætlað að taka eingöngu til sjúkdóma eða geta þau jafnframt átt við ef börn slasast svo alvarlega að þau munu fyrirsjáanlega verða lengi að ná bata og foreldrar verða að leggja niður vinnu til að annast þau ?

Rétt væri að skýra merkingu þessara orða sem og orðsins bráðaaðstæður nánar í 3. gr., en hún fjallar um orðskýringar.

Í 8. gr. og 12. gr. er fjallað um hver skilyrðin eru fyrir réttindum foreldra. Í ákvæðum þessum, sem og 15. gr., er sagt að foreldrar ”geti átt” rétt á greiðslum að mati framkvæmdaraðila.

Meðal skilyrða er að barn þarfnist *sérstakrar* umönnunar foreldris. Þá segir að til þess að njóta *framlengingar* greiðslna verði barn að þarfnast *verulegrar* umönnunar vegna *mjög* alvarlegra veikinda eða fötlunar. Hér þyrfti að kveða skýrar að orði, enda felur framlenging í sér verulega aukinn rétt.

Í lokamálgreinum 8. og 12. gr. segir að félagsmálaráðherra sé heimilt að kveða í reglugerð nánar á um rétt foreldra til greiðslna, svo sem til hvaða atriða framkvæmdaraðili skuli líta við mat á því í hversu langan tíma foreldrar eigi rétt á greiðslum og við hvaða aðstæður framlenging á greiðslum geti komið til, þar á meðal alvarleika sjúkdóms eða fötlunar. Ekki er óeðlilegt að réttur sem þessi sé skilyrtur, en æskilegt væri að lagatextinn sjálfur feli í sér skýrari fyrirmæli um hvaða skilyrði þurfi að uppfylla til að foreldrar geti nýtt efnislegan rétt sinn samkvæmt þeim. Félagsmálaráðherra er fengið mikið svigrúm til að kveða á um nánari skilyrði fyrir greiðslum og framkvæmdaraðila einnig til að meta hvort foreldrar uppfylli þau skilyrði. Þegar mikilvægum réttindum er skipað með lögum verður að gera þá kröfu út frá almennum lögfræðilegum sjónarmiðum að framsali valds séu sett skýrari mörk en hér er gert.

Verði réttur foreldra ekki betur skilgreindur í lögunum verður að gera kröfu um að reglugerð ráðherra liggi fyrir við gildistöku laganna.



Augljóst má vera að mat á því hversu langan tíma foreldrar eiga rétt á greiðslum hlýtur fyrst og fremst að byggjast á læknisfræðilegum forsendum, sbr. það að tryggingarlæknum er ætlað að meta þörf fyrir umönnunargreiðslur samkvæmt 4. gr. laga nr. 118/1993 um félagslega aðstoð. Sú staðreynd hlýtur að ráða miklu um ákvörðun samkvæmt 5. gr. um hvaða aðila fela skuli framkvæmd laganna.

Samkvæmt 2. máls. 5. mgr. 8. og 12. gr. þarf samþykki beggja kynforeldra eigi maki, sambúðarmaki eða samvistarmaki foreldris sem fer með forsjána að eiga rétt á greiðslum að uppfylltu því skilyrði að hjónaband, skráð sambúð eða samvist hafi staðið yfir lengur en eitt ár. Í 3. mgr. 29. gr. barnalaga nr. 76/2003 segir: “Ef foreldri, sem er ekki í hjúskap og fer eitt með forsjá barns síns, gengur í hjúskap eða tekur upp sambúð með öðrum en hinu foreldrinu, er forsjá barns einnig hjá stjúpforeldri eða sambúðarforeldri, enda hafi skráð sambúð í þjóðskrá staðið samfleytt í eitt ár.” Samkvæmt þessu ákvæði deilir maki eða sambúðarmaki forsjánni með forsjárforeldrinu og verður því ekki séð hver nauðsyn er á að samþykki beggja kynforeldra þurfi til. Í þessu sambandi má jafnframt benda á 26. gr. laga um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 en þar segir að foreldrar sem fara með forsjá barns skulu veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð barns yngra en 16 ára.

Í 15. gr. er kveðið á um að foreldri geti átt rétt á greiðslum ef barn greinist aftur með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eftir að hafa náð bata eða þegar ástand barns versnar vegna sjúkdóms eða fötlunar ”enda hafi foreldri verið samfelld á vinnumarkaði í tólf mánuði eða stundað nám í jafnlangan tíma.” Væntanlega er átt við að til að foreldri eigi þennan rétt þurfi það að hafa verið á vinnumarkaði eða í námi í tólf mánuði áður en barn greindist fyrst en einnig mætti skilja orðalagið svo að tólf mánuðir þurfi að líða milli greininga. Rétt er að taka af öll tvímæli í þessu efni.

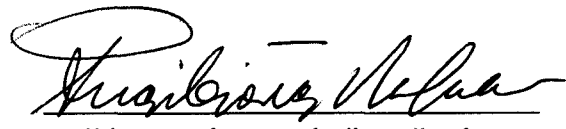
**Samkvæmt 19. gr.** er gert er ráð fyrir að lögin öðlist gildi þann 1. júlí 2006 og rétturinn til greiðslna samkvæmt þeim taki gildi í áföngum á þremur árum og þau verði því komin til fullra framkvæmda í ársbyrjun 2008. Við gildistöku laganna eiga þau að taka til barna sem greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun eftir 1. janúar 2006. Aukinn rétt, sem kemur til þann 1. janúar 2007, öðlast foreldrar barna er greinast eftir þann tíma etc. Ekki er gerð athugasemd við að þessari réttarbót sé komið á í áföngum. Hins vegar væri æskilegt að allir foreldrar- og þar með börn þeirra- sem uppfylla skilyrði laganna hverju sinni njóti jafnræðis og þar með sama réttar til greiðslna án tillits til þess hvenær börnin fæðast



eða greinast. Þegar litið er til þess að markmið laganna er að veita foreldrum tímabundna fjárhagsaðstoð geti þeir ekki stundað vinnu eða nám vegna *bráðaaðstæðna* sem upp koma þegar börn þeirra greinast með langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun, þá er óeðlilegt annað en að löggin gildi um alla þá sem svo er ástatt um við gildistöku þeirra þó börnin hafi greinst fyrr. Þeir öðlist þá rétt til greiðslna í allt að einn mánuð og framlengingar um tvo mánuði ef 3. mgr. 8. eða 12. gr. eiga við að mati framkvæmdaraðila. Með sama hætti ættu foreldrar, sem njóta greiðslna samkvæmt lögnum þegar lenging kemur til þann 1. janúar 2007 (og síðan 2008) að njóta þeirrar lengingar.

Með vísan til framangreindra athugasemda er lýst yfir stuðningi við framkomið frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Virðingarfyllst,



Ingibjörg Rafnar, umboðsmaður barna