

Félagsmálanefnd Alþingis
Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík.

Reykjavík, 13. janúar 2006
SÓ/KSG/005/06

Efni: Umsögn Tryggingastofnunar ríkisins um frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna, 389. mál.

Almennt um frumvarpið:

Verði frumvarpið að lögum telur Tryggingastofnun að um framfaraskref sé að ræða í þjónustu við fjölskyldur á Íslandi. Með þessu verður betur komið til móts við greinilegt og tilfinnanlegt tekjutap foreldra sem eiga barn sem glímir við alvarlegan vanda. Þegar barn veikist alvarlega eða glímir við fötlun er fjölskyldan og nánustu aðstandendur í þörf fyrir mikla aðstoð. Fjárhagsaðstoð til foreldra sem missa atvinnutekjur sínar er þannig einn þáttur að bæta velferðarþjónustuna.

Hér verður bent á nokkur atriði varðandi lagagreinar frumvarpsins. Annars vegar eru þetta beinar athugasemdir og hins vegar ábendingar til skoðunar.

1. og 3. gr. frumvarpsins gerir ráð fyrir að launamenn, sjálfstætt starfandi einstaklingar og námsmenn fái aðstoð. Sérstakt er að einstaklingar sem eru atvinnulausir, einstaklingar á sjúkradagpeningum og einstaklingar á endurhæfingarlífeyri falla ekki undir þann hóp sem á að fá aðstoð. Ljóst má vera að einstæð móðir sem er með atvinnuleysisbætur og á barn sem greinist með alvarlegan sjúkdóm fellur utan við þessa þjónustu. Þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm verður foreldri að sitja yfir barni sínu og getur á sama tíma ekki stimplað sig atvinnulaust og talist hæft til að taka starfi sem býðst. Starfsmenn vinnumiðlana eru oft óvægir í því að loka á atvinnuleysisætur til einstaklinga ef þeir sýna ekki fullan vilja til að fara að vinna. Eins má ætla að einstaklingur sem fær endurhæfingarlífeyrir geti tímabundið ekki sinnt endurhæfingu sinni meðan barn er mjög veikt og þannig fellur viðkomandi ekki undir skilyrði um markvissa endurhæfingu, sem er eitt af skilyrðum um veitingu endurhæfingarlífeyris. Þannig má spyrja hvort nauðsynlegt sé að takmarka réttindi við vissa hópa og þannig skapa mögulegt ósamræmi í aðstoð á milli foreldra.

Í 2. gr. frumvarpsins kemur fram að skilyrði aðstoðar eru m.a. þau að börn greinist með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Skýrt er að reglugerð verður sett sem tilgreinir frekar hverjir fá aðstoð. Þannig er nokkur vandi að sjá hverskonar veikindi eða fötlun muni falla undir áðurnefnd skilyrði.

Hér verður lögð áhersla á tvennt. Í fyrsta lagi er bent á að erfitt getur verið að tilgreina sérstaklega hvaða veikindi/fötlun teljast alvarleg og á hvaða tímamarki sé eðlilegt að veita aðstoð. Sumir sjúkdómar koma strax í ljós og foreldrar fara beint af vinnumarkaði (s.s. krabbamein). Í öðrum tilvikum getur alvarlegur vandi verið nokkur ár að þróast, með tilheyrandi fjarveru foreldra að vinnumarkaði, en fyrst eftir



greininguna gerist það að fullnægjandi þjónusta bjóðist. Í öðru lagi er bent á mikilvægi þess að rúm viðmið verði höfð við mat á alvarleika vegna þess að forsendur fjölskyldna til að bregðast við bráðaaðstæðum eru afar misjöfn, bæði félagslega, fjárhagslega og tilfinningalega. Sumar fjölskyldur ná með samhentu átaki fagfólks, ættingja og vinnuveitenda að komast þolanlega gegnum veikindaferil barns á meðan bjargráð annarra fjölskyldna eru lítil og stutt í mikla fátækt. Þannig er bent á að sjúkdómsgreining ein og sér getur varla talist fullnægjandi viðmiðun á fjárhagsaðstoð til foreldra og mikilvægt að aðrir þættir hafi vægi í mati á stuðningsaðgerðum.

Í 5. gr. frumvarpsins kemur fram að félagsmálaráðherra ákveði hver fari með framkvæmd laganna. Í skýringum kemur fram að Vinnumálastofnun verði mögulega framkvæmdaraðili. Gerðar eru athugasemdir við þessa tilhögun og minnt á markmið stjórnvalda að samræma og einfalda þjónustu við barnafjölskyldur. Það getur varla talist heppilegt að Vinnumálastofnun bættist við þá aðila sem fyrir eru að veita foreldrum veikra/fatlaðra aðstoð. Nú er það félagsþjónusta sveitarfélaga, Tryggingastofnun, Svæðisskrifstofur fatlaðra ásamt heilsugæslu, sjúkrahúsum og Greiningarstöð sem eru þjónustuaðilar. Það hefur verið markmið stjórnvalda að byggja upp heildstæða öflugra þjónustu en ekki að dreifa á margar litlar starfseiningar. Þjónusta fyrir fjölskyldur fatlaðra og langveikra barna verður að vera veitt af sérfræðingum eins og félagsráðgjöfum og læknum. Starfsmenn þurfa að vera óhemju liprir og hæfileikamiklir í samskiptum til að miðla upplýsingum og taka við erindum frá foreldrum, sem oft eru í ákveðnu sorgarferli og upplifa mikla vanlíðan vegna veikra barna sinna. Hvar sem þessum málaflokki verður komið fyrir er mikilvægt að þar starfi sérmenntað starfsfólk með góða þjónustulund, sem tilbúið er að þróa öflugt samstarf við aðra þjónustuaðila.

Starfsfólk Tryggingastofnunar hefur orðið vart við gríðarlega erfiðleika foreldra langveikra barna og er óásættanlegt að gera þeim erfiðara fyrir með því að dreifa þjónustunni á enn fleiri stofnanir en nú er. Nú er tækifærið til að fækka viðkomustöðum foreldra og samhæfa þjónustuna.

Í 6. gr. kemur fram að umsókn skuli fylgja vottorð frá sérfræðingum. Hér er því velt upp hvort nauðsynlegt sé að tilgreina hvaða sérfræðingar séu til þess hæfir að skrifa vottorð. Hér er lagt til að félagsráðgjafar og læknar séu tilgreindir sérstaklega, enda eru þeir ávallt í beinu samstarfi við foreldra og þjónustuaðila. Á seinni stigum þarf að taka afstöðu til þess hvort greitt verði fyrir vottorð sérfræðinga.

Í 8. gr. segir orðrétt: "... , enda verði ekki annarri vistunarþjónustu á vegum hins opinbera aðila við komið, ...". Væntanlega er það skilningur löggjafans hér að þeir sem fá vistunarþjónustu eigi ekki að njóta þessara greiðslna. Að mati undirritaðra er ekki nauðsynlegt að tilgreina þetta sérstaklega. Þegar börn eru að greinast alvarlega fötluð eða veik er slík stoðþjónusta sem hér um ræðir oft bágborin og ekki um sérhæfða vistun að ræða. Börn njóta eftir atvikum vistunar á sjúkrahúsi og í leikskóla, en sú vistun getur verið stopul og krafa á foreldra að vera heima með börn sín. Þannig ætti tekjuleysi foreldra og fjarvera af vinnumarkaði að vera næg ástæða fyrir aðstoð. Eins er mikilvægt að letja ekki foreldra til að nýta sér þá stoðþjónustu sem býðst, enda gæti það þjónað hagsmunum barnsins og fjölskyldu þess meðan bráðar aðstæður eru til staðar.

TRYGGINGASTOFNUN RÍKISINS



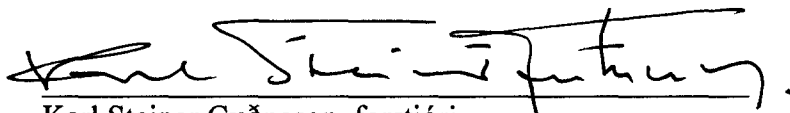
Í 8. gr. er tilgreint að foreldrar skuli hafa lagt niður störf samtals lengur en 14 daga vegna umönnunar barns síns. Ekki er full ljóst hvers vegna 14 virkir dagar voru valdir en ekki 10 virkir dagar, sem ætti að vera nærri raunverulegum aðstæðum. Með orðalaginu “að leggja niður störf” er verið að vísa til þess að foreldrar skuli vera án allra launa frá atvinnurekanda í 14 virka daga áður en heimild skapast til aðstoðar. Hér er spurt hvort það sé skilningur aðila að starfslok séu sama og launalok, eða hvort lok á greiðslum frá vinnuveitenda geti verið önnur en starfslok.

Væri ekki skýrara og farsælla að miða við þann tíma er greiðslur vinnuveitenda hætta eða þau skerðast vegna alvarlegra veikinda/fötlunar barns, frekar en að tilgreina sérstaklega ákveðin dagafjölda. Þ.e. að greiðslur byrji frá fyrsta launalausadeginum.

Í 8. gr, 9. gr., 10. gr. og 14. gr. er meðal annars verið að ræða um áðurnefnda 14 daga. Því er velt upp hér hvort þetta sé nægilega skýrt orðalag fyrir foreldra alvarlegra veikra/fatlaðra barna, sem munu kynna sér þessi lög. Eins er því velt upp hvort það sé sami skilningur sem komi fram í 9. gr. (lagt niður störf í 14 daga) og 14. gr. (14 dagar frá því barn greinist með alvarlegan sjúkdóm/fötlun) frumvarpsins. Sjá jafnframt athugasemdir við 2. gr.

Í 14. gr. kemur fram að aðstoð vegna þessara laga skuli greiðast námsmönnum “þegar önn viðkomandi skóla er lokið”. Mörgum foreldrum getur reynst erfitt að bíða svo lengi eftir úrlausn um aðstoð.

Í lokin er ítrekað það álit að frumvarp þetta er mikið framfaraskref. Hér hefur verið bent á nokkur atriði sem betur mættu fara og önnur atriði til umhugsunar. Það er von undirritaðra að frumvarp þetta verði að lögum sem fyrst.


Karl Steinar Guðnason, forstjóri


Sverrir Óskarsson, félagsráðgjafi/stjórnsýslufræðingur

TRYGGINGASTOFNUN RÍKISINS

