

## UMSÖGN

**Einstakra barna, stuðningsfélags,  
um frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra  
barna, þingskjal 833 – 591. þingmál.**

Einstök börn, stuðningsfélag gerir alvarlegar athugasemdir við frumvarp félags- og vinnumarkaðsráðherra um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna. Þótt margt í frumvarpinu horfi til bóta eru nokkur ákvæði sem munu hafa alvarleg og verulega íþyngjandi áhrif á einn viðkvæmasta þjóðfélagshóp sem hér er undir. Félagið Einstök börn telur að það þurfi virkilega að vanda til verka og nauðsynlegt sé að taka tillit til allra og þá sérstaklega að verja hagsmuni allra veikustu og/eða fötluðustu barnanna. Er það álit okkar að verið sé að breyta þáttum sem snúa að stuðningi við þær fjölskyldur og munu hafa alvarlegar afleiðingar á fjárhag þeirra ef ekki er vel að gætt. Af því sögðu leggjum við fram á ný vangaveltur okkar og bendum á ákvæði sem við teljum ekki til hagsbóta fyrir félagsmenn okkar, sem eru að annast veikustu einstaklingana í samfélaginu. 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. Þjóðfélagshópurinn sem hér er undir telur u.þ.b. 70 fjölskyldur sem njóta í dag foreldragreiðslna en þær greiðslur munu samkvæmt þessu breytast og jafnvel lækka. Ekki er lengur verið að tryggja þessu afar viðkvæmu hópum grunnframfærslu og mun það stuðla að óöryggi og steitu sen er ekki eitthvað sem þessi hópur þarf í ofanálag við veikindin.

**Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur**

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*.

Í 14. til 16. gr. gildandi laga er fjallað um réttindi foreldra í námi. Ekki er gert ráð fyrir sérstöku ákvæði um námsmenn í frumvarpinu. Samkvæmt athugasemdum með frumvarpinu er gert ráð fyrir því í 9. gr. að umönnunarstyrkur eigi að koma í stað sérstakra greiðslna til námsmanna og á það ekki að hafa áhrif á greiðslur umönnunarstyrks ef umönnunaraðili stundar nám. Hafa ber í huga að allar tekjur sem mynda skattstofn hafa áhrif á útreikning framfærslu námsmanns skv. úthlutunarreglum Menntasjóðs námsmanna.

Umönnunarstyrkur, samkvæmt 9. gr. frumvarpsins, er vegna sérstakrar umönnunar á grundvelli fyrirbyggjandi mats á umönnunarþörf, sem er listað upp í 8. gr. frumvarpsins. Um fjárhæð umönnunarstyrks er fjallað í 10. gr. frumvarpsins, þar sem um er að ræða mánaðarlegar greiðslur að fjárhæð 70.384 krónur vegna fyrsta þreps, 140.769 krónur

vegna þreps 2, 211.152 krónur fyrir þrep 3 281.536 krónur fyrir þrep 4 og 351.920 krónur vegna þreps 5. Í gildandi lögum eru greiðslur til foreldris í námi 130.000 krónur. Þá eru fjölmörg skilyrði fyrir umönnunaraðila í námi skv. gildandi lögum sem eiga ekki við skv. frumvarpinu.

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. 351.920, skv. e. lið 2. mgr. 10. gr. frumv. Ætla má að þeir sem nú njóta foreldragreiðslna eða umönnunargreiðslna auk uppbótar vegna annarra barna á framfæri, séu með greiðslur í dag um kr. 450.000 á mánuði, hluti af því eru umönnunargreiðslur sem í dag eru skattfrjáls styrkur. Við viljum ítreka það að sá hópur sem fellur undir undir þrep 4 og 5 er lítill og afar viðkvæmur hópur sem ræður illa við tekjumissi. Við förum þess á leit að endurskoðaðar verði þessar upphæðir og litið til þess hver áhrifin geta orðið við tekjumissinn. Við teljum enn að þessi hluti frumvarpsins þurfi að taka til gagngerar endurskoðunar til að staða þeirra sem mega ekki við tekjufalli og frekari áföllum sé tryggð.

Um skiptingu réttinda til umönnunarstyrks er að finna í 11. gr. frumvarpsins. Gert er ráð fyrir í 12. gr. frumvarpsins að upphaf og lok greiðslna vegna umönnunarstyrks miðist við fyrirfram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði voru uppfyllt. Það gæti verið vert að gera athugasemdir vegna þessa, þ.e. útfærslu á að umönnunaraðilar ættu rétt á greiðslu fyrir ef þannig ber undir.

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 stöðugar 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 4. mgr. 15. gr. frumv., kemur fram að umönnunaraðilar eigi sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur. Í

alvarlegum tilvikum er heimilt að lengja greiðslutímabil um sex vikur. Í 2. mgr. sömu greinar kemur fram að hægt sé að framselja rétt sinn til umönnunargreiðslna til þess umönnunaraðila sem hann deilir réttinum með, sbr. 4. mgr. Samkvæmt 1. mgr. 8. gr. laga nr. 22/2004 áttu umönnunaraðilar sameiginlegan rétt frá þremur mánuðum til sex. Hvað með umönnunaraðila sem standa einir að umönnuninni, t.d. ef barn er ófeðrað eða að annar umönnunaraðili er látinn? Hafa umönnunaraðilar kost á því nýta sér þeirra sjálfstæða rétt?

Varðandi þátttöku umönnunaraðila á vinnumarkaði sem fjallað er um í 16. gr. frumvarpsins er að nokkru leyti samhljóða 9. gr. gildandi laga en bætt hefur verið í 2. mgr. 16. gr. frumvarpsins skilgreiningu á því hvað telst sem fullt starf sjálfstætt starfandi umönnunaraðila. Er það skilgreint svo, að viðkomandi hafi greitt mánaðarlega staðgreiðsluskatt og tryggingargjald af reiknuðu endurgjaldi eða launum er nemur að lágmarki viðmiðunarfjárhæð ríkisskattstjóra í viðkomandi starfsgrein eða sem samkvæmt kjarasamningi telst fullt starf. Til að finna vinnuframlag skal miða við skil á tryggingargjaldi af reiknuðu endurgjaldi fyrir sama tímabil. 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 Vinnuálastofnunar, hafi starfshlutfall á viðmiðunartíma greiðslna verið a.m.k. 25%. Hætta er á að þetta geti haft mikla skerðingu í för með sér fyrir þá foreldra sem hafi 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.

Samkvæmt 5. mgr. 11. gr. laganna *hefjast 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*. Ef hugsunin á bak við 20. gr. frumv., er að svifta foreldra rétt til fæðingarorlofs ef það þiggur umönnunargreiðslur, þá er um afar varhugaverða breytingu að ræða.

### **Kostnaðargreiðslur**

Þessi kafli inniheldur nýmæli en kostnaðargreiðslum 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. Ekki er gert ráð fyrir að greiðslur verði skattskyldar, enda koma þær á móti kostnaði. Umönnunaraðilar, einstakra barna, hafa áhyggjur af útfærslunni, þ.e. það getur kallað á auknið álag fyrir foreldra sem annast langveik börn sín, að senda inn nótur og kvittanir til að fá kostnaðinn endurgreiddan. Enn fremur að umönnunaraðilar þurfi að leggja út fyrir kostnaði og fá síðar endurgreitt er afar íþyngjandi fyrir foreldra. Með þessu er verið að mismuna börnum eftir efnahag foreldra, þ.e. hvort börn tekjulægri foreldra hafi ekki kost á hlutum sem börn tekjuhærri geta lagt út fyrir. Í 6. mgr. 23. gr. laganna er fjallað um að Tryggingastofnun leggi mat á beinan eða óbeinana umframkostnað, hvort skilyrði fyrir greiðslum skv. þessu ákvæði séu uppfyllt og hvernig skuli farið með greiðslur þegar um fleirir en eitt barn er að ræða á sama heimili eða þegar barn býr á fleirir en einu heimili. Hvernig er það mat framkvæmt, er um heilstætt mat að ræða eða er metið út frá þörfum hvers barns fyrir sig?

### **Ýmis ákvæði**

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 hærrí 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.

### **Samanburður á þrepum, fjárhæðum, skattarlegum sjónarmiðum, lífeyrissjóðsgreiðslum og gildistíma í gildandi lögum og frumvarpi**

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að forsendur greiðslna vegna umönnunar, að mat hafi verið lagt á umönnunarpörf barns. Lagt er til að þrepaskipting verði fimm talsins, sbr. 8. gr. frumvarpsins, og að fjárhæð greiðslna muni ráðast af því í hvaða þrep barn raðast, óháð stöðu umönnunaraðila hvað varðar atvinnuþátttöku eða nám. Gert er ráð fyrir fimm þrepum þar sem umönnunarpörf vex frá þrepi 1 til 5. Þurfi umönnunaraðili að leggja niður störf vegna barna sem fellur í umönnunarþrep 4 eða 5 verður heimilt að greiða launatengdrar greiðslur í sex mánuði. Í þrepi 4 og 5 er gert ráð fyrir að barn þarfnist stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess eða sólahringinn.

Í gildandi lögum eru þrepin samtals þrjú, annars vegar þrjú þrep sjúkdómsstiga, sbr. 26. gr. laganna, og þrjú þrep fötlunarstiga, sbr. 27. gr. laganna. Er í gildandi lögum gerður greinarmunur á börnum með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm og börn sem greinst hafa með alvarlega fötlun.

Telja verður að í frumvarpinu með hinu nýja þrepaskipta umönnunarmati sé verið að rýmka matið svo að ekki verði einungis byggt á læknisfræðilegu mati heldur einnig lögð áhersla á vægi upplýsinga frá umönnunaraðilum. Lagt er til að líta verði heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og að ákvörðun um greiðslur á mati verði byggðar á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningu.

Fjárhæð greiðslna ræðst af því þrepi sem barn raðast. Fjárhæðir koma til með að taka mið af þessari nýju þrepaskiptingu og raunverulegri umönnun umönnunaraðila. Eiga fjárhæðir greiðslna ekki að hafa áhrif á atvinnuþátttöku eða nám umönnunaraðila. Umönnunargreiðslur taka hins vegar einnig mið af tekjutapi umönnunaraðila. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að í þeim tilvikum sem umönnunaraðili þurfi að leggja niður atvinnuþátttöku vegna barns sem hefur verið greint með umönnunarpörf í þrepi 4 eða 5, verði heimilt að njóta greiðslu launatengdra greiðslna í allt að sex mánuði. Fjárhæð greiðslna verður reiknuð út miðað við 80% af meðallaunum umönnunaraðila á 12 mánaðar tímabili áður en hann leggur niður starf. Gert er ráð fyrir hámarki, sbr. framangreind umfjöllun hvað það varðar. Þá er einnig gert ráð fyrir að umönnunaraðili geti lagt niður störf að hluta eða hafið störf að nýju í lægra starfshlutfalli en áður og fengið umönnunargreiðslur. Þá er í 4. mgr. 15. gr. frumvarpsins að finna nýmæli um að umönnunaraðili eigi sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur. Þá verði heimilt að framlengja því tímabil um aðrar sex vikur í alvarlegum tilvikum.

Mikilvægt er að eins viðkvæmur hópur og tilheyrir félaginu Einstök börn hafi kost á því að gangast undir einstaklingsbundið mat. Um er að ræða hóp barna sem oft á tíðum passa hvergi inn í fyrirfram ákveðið mat. Einstaklingar sem eru með mjög sjaldgæfa sjúkdóma sem ekki einu sinni okkar færustu lækna eða sérfræðingar hafi skýringu á.

Það að barn fái ekki rétta greingu strax vegna afar sjaldgæfs sjúkdóms eða/og fötlunar getur haft alvarlegar afeiðingar í för með sér, þ.e. að þau eiga hættu á að vera metin með lága eða litla umönnunarpörf sem síðan reynist röng. Mörg dæmi eru um að börn sem eru félagar í Einstökum börnum greinast bæði alvarlega fötluð og alvarlega veik og er því mikilvægt að tekið sé tillit til fleiri en einnar greiningar, fleiru en einu vottorði eða umsögnum fleiri en eins sérfræðings. Enda margir af þeim sjúkdómum sem hér er um að ræða afar sjaldgæfir, ekki greinst áður og því afar flókið að meta umönnunarpörf og stöðu barns.

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. Í frumvarpinu er kveðið á um sveigjanleika, sveigjanleika sem á að gera umönnunaraðilum tækifæri á að fara, t.d. í nám. En því miður hefur þetta áhrif á framfærslu, þar sem umönnunargreiðslur teljast til tekna og skerða því námslánin. Í einhverjum tilvikum setja foreldra í hærra skattþrep sem lækkar 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. Einstök börn eru ósátt við að ekki verður lengur hægt að framlengja greiðslutímabilið til 20 ára aldurs.

Í tillögum frumvarps sem lagt var fram 2021 var að finna bráðabirgða ákvæði en þar kom fram að við ákvörðun greiðslna er Tryggingastofnun heimilt að gera árlegan samanburð á annars vegar fjárhæð greiðslna til þeirra umönnunaraðila sem nutu greiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð nr. 99/2007 og laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðs barns nr. 22/2006. Samkvæmt þeim reglum sem voru í gildi á árinu 2021, uppreiknað samkvæmt raungildi 01.01.2022 til 31.12.2026. Er það talið nægjanlegt með hliðsjón af fimm ára hámarksgildistíma ákvarðana Tryggingastofnunar skv. 6. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Gera má ráð fyrir að umönnunaraðilar sem hafa fengið ákvarðanir um greiðslur með börnum sínum samkvæmt gildandi lögum hafi væntingar til þess að þeir haldi þeim greiðslum óbreyttum á gildistíma ákvörðunarinnar. Er því gert ráð fyrir að stofnunin greiði mismuninn leiði samanburðurinn til hærri greiðslna samkvæmt ákvæðum eldri laga. Er þannig lagt til að á framangreindu tímabili muni þeir sem fá greiðslur við gildistöku laganna fá a.m.k. jafn háar greiðslur og þeir höfðu áður en ný lög öðlast gildi. Er það í samræmi við tillögur starfshópsins um að færsla í nýtt kerfi skyldi ekki leiða til lægri greiðslna til þeirra sem nú þegar njóta greiðslna en greining sem gerð hefur verið bendir til þess að nokkrar fjölskyldur kunni að fá lægri greiðslur í nýju kerfi. Gert er ráð fyrir að hin nýju lög skuli endurskoðuð innan þriggja ára frá gildistöku þeirra. Í skýrslu starfshópsins kemur fram að undirbúningur og

innleiðing breytts fyrirkomulags kunnri að taka töluverðan tíma og í ljósi þess var lagt til að skipaður yrði faghópur með fulltrúum framkvæmdaraðila, hagsmunaaðila og stjórnvalda. Hópurinn hefði það hlutverk að fylgjast með innleiðingunni, leggja mat á framvindu hennar og leggja fram tillögur til úrbóta sé þess talin þörf. Í nýja frumvarpinu kemur fram að vegna framangreindrar athugaemdar var ákveðið að breyta ákvæði um gildistöku þannig að gildandi lög féllu brott en þó væri gert ráð fyrir að þeir sem fengju greiðslur samkvæmt eldri lögum héldi þeim nema ef umsækjandi óskaði eftir að fá mál sitt afgreitt á grundvelli nýrra laga. Með þessu er verið að fella burt ákvæði sem hefði veitt foreldrum meiri stöðugleika ef til þess kemur að greiðslur samkvæmt nýju kerfi verði lægri og ráðstöfunartekjur minnka. Umönnunarmöt eru sjaldnast í 5 ár, foreldragreiðslur eru aðeins úrskurðaðar ár í senn þannig að mikill meirihluti sem fær greiðslusamkvæmt núverandi kerfi færist yfir í nýja á næstu 2-3 árum. Án þess að nein trygging sé fyrir því að nýja kerfið sé ekki töluvert lakara fyrir foreldra.

### **Samantekt**

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 kveðið svo eins og í gildandi lögum um félagslega aðstoð nr. 99/2007, þar sem önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis skerði umönnunargreiðslur. Ekki er tekið fram hvaða áhrif það hefur og hversu mikil áhrif það getur haft á matið, einungis sagt að líta skuli til þess. Vert er að geta þess að í 4. gr. laga um félagslega aðstoð nr. 99/2007 kemur skýrt fram að önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis skerði umönnunargreiðslur og er því vert að spyrja sig að því hvert viðmiðið á að vera í frumvarpinu. Er mikilvægt fyrir umönnunaraðila að vita hvaða þætti koma til skoðunar við gerðs matsins.

Gert er ráð fyrir í 12. gr. frumvarpsins að upphaf og lok greiðslna vegna umönnunarstyrks miðist við fyrirfram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði voru uppfyllt. Þetta gæti verið neikvætt.

Þá er tímamark greiðslu á umönnunargreiðslum verulega skert með 2. mgr. 18. gr. laganna 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.

Hvað varðar tímabil umönnunargreiðslna hefst tólf mánaða tímabilið tveimur mánuðum áður en barnið greindist með sjúkdóm eða fötlun í gildandi lögum 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.

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, því miður. 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.

Mikilvægt er að eins viðkvæmur hópur og tilheyrir félaginu Einstök börn hafi kost á því að gangast undir einstaklingsbundið mat. Um er að ræða hóp barna sem oft á tíðum passa hvergi inn í fyrirfram ákveðið mat. Einstaklingar sem eru með mjög sjaldgæfa sjúkdóma sem ekki einu sinni okkar færustu læknar eða sérfræðingar hafi skýringu á. Það að barn fái ekki rétta greingu strax vegna afar sjaldgæfs sjúkdóms eða/og fötlunar getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér, þ.e. að þau eiga hættu á að vera metin með lága eða litla umönnunarbörf sem síðan reynist röng. Mörg dæmi eru um að börn sem eru félagar í Einstökum börnum greinast bæði alvarlega fötluð og alvarlega veik og er því mikilvægt að tekið sé tillit til fleiri en einnar greiningar, fleiru en einu vottorði eða umsögnum fleiri en eins sérfræðings. Enda margir af þeim sjúkdómum sem hér er um að ræða afar sjaldgæfir, ekki greinst áður og því sérfræðingar ekki með þá greiningarhæfni sem nauðsynleg er.

Einstök börn, stuðningsfélag ítrekar mikilvægi þess að komið verði til móts við viðkvæmustu hópa langveikra og/eða fatlaðra barna. Gangi frumvarpið í gegn óbreytt mun það hafa alvarlegar afleiðingar í för með sér fyrir fjárhagslega afkomu og öryggi þessara barna og fjölskyldna þeirra sem kann að búa til fátækrargildru fyrir suma. Brýnt er að Alþingi skoði framangreinar athugasemdir gaumgæfilega til þess að koma í veg fyrir það. Félagið er boðið og búið til þess að mæta á fund Velferðarnefndar í því skyni að skýra sjónarmið félagsins og meðlima þess nánar.