

Til umsagnar er frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

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.

Umhyggja sér þó ástæðu til að ítreka fyrri ábendingar um það sem er ábótavant og þarfnast að okkar mati endurskoðunar og útskýringa. Athugasemdir okkar eru settar fram tengt einstaka greinum.

7.gr.

Umhyggja ítrekar mikilvægi þess að setja inn í löginn ákvæði um **upplýsingaskyldu af hálfu TR** um hvor greiðsluflokkurinn komi betur út fyrir foreldri. Foreldrar langveikra og fatlaðra barna eru margir hverjir langþreyttir á að bera alla ábyrgð á því að hagsmuna barna þeirra sé gætt og því æskilegt að TR auðveldi þeim ferlið eins og hægt er með **frumkvæðisskyldu**.

Eins ítrekar Umhyggja vonbrigði sín yfir að **heimild til framlengingar greiðslutímabils umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs** sé afnumin. Þrátt fyrir að lítið hafi reynt á ákvæðið hingað til felst ákveðið öryggi í því að möguleikinn sé fyrir hendi í þeim tilvikum sem afgreiðsla örorkulífeyrisumsóknar drægist af einhverjum ástæðum og mikilvægt að þiggjendur umönnunargreiðslnanna njóti vafans í því samhengi, sé ætlun löggjafans ekki beinlínis að skerða réttindi með þessum breytingum.

8.gr.

Í viðbættum og útskýringum við 8.gr. 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 umönnunarpörf barns varðar lýsir félagið áfram áhyggjum af auknu flækjustigi við aðkomu félagsþjónustu, miðað við núverandi getu þess kerfis 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 stýttist og boðleiðir skýrist. Að sama skapi er mikilvægt að tryggja **faglega verkferla** til að lágmarka líkur á misræmi milli sveitarfélaga.

Umhyggja gerir athugasemdir við ákvæði greinarinnar varðandi það að líta skuli til daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu við gerð umönnunarmats, til skerðingar greiðslna. Jafnframt gerir félagið **athugasemdir við orðalagið „umtalsverð skammtímavistun“** enda óljóst hvað það felur í sér.

Umhyggja ítrekar fyrri 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 íþyngjandi og niðurlægjandi fyrir foreldra og börn, nema í þeim tilvikum sem umönnunaraðilinn sjálfur óskar eftir því vegna breytinga á þörfum.

10.gr.

Umhyggja ítrekar vonbrigði vegna fjárhæðar umönnunarstyrks og fer fram á að sá liður verði endurskoðaður. Frá fyrstu frumvarpsdrögum hefur upphæðin í efsta þrepi lækkað. Þær fjölskyldur fatlaðra og langveikra barna sem falla undir þrep 4 og 5 munu í einhverjum tilvikum verða fyrir umtalsverðum skerðingum miðað við núgildandi lög, einkum þeir sem koma til sögunnar eftir að nýtt frumvarp tekur gildi. Greiðslur umönnunarstyrks í efsta þrepi eru kr.351.920 í frumvarpsdrögnum. Ætla má að þeir sem nú njóta foreldragreiðslna, umönnunargreiðslna og uppbótar vegna annarra barna á framfæri, séu með greiðslur að upphæð a.m.k. 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.** Í því samhengi má nefna örorkubætur, en margir foreldrar langveikra og fatlaðra barna eru komnir á örorku vegna afleiðinga þungrar umönnunar langveiks eða fatlaðs barns.

Það að annast langveikt eða fatlað barn sem fellur í 4. eða 5. umönnunarþrep er full vinna og rúmlega það. Þrátt fyrir að það sé jákvætt að fólk hafi með nýju frumvarpi möguleika á að fara út á vinnumarkað án þess að umönnunarstyrkur skerðist teljum við brýnt að líta sérstaklega til þess fámenna hóps foreldra þeirra barna sem glíma við hvað mest veikindi og fötlun, sem ekki kemst út á vinnumarkaðinn. Tryggja verður að sá hópur geti lifað á umönnunarstyrknum að teknu tilliti til skattgreiðslna. Vegna þeirrar fátæktargildru sem blasir við fyrir þennan hóp verði frumvarpið að veruleika teljum við mög brýnt að upphæðir efstu þrepanna tveggja verði teknar til gagngerrar endurskoðunar, enda um tiltölulega fámennan hóp að ræða. Þá ætti öllum að vera ljóst að töluvert svigrúm er til hækkunar greiðslna til foreldra sem sinna umönnun langveikra og fatlaðra barna, sé miðað við þann kostnað sem sambærileg umönnun af hendi fagaðila myndi kosta hið opinbera.

21.gr.

Umhyggja telur mjög til bóta að framlag ríkis í lífeyrissjóð af tekjutengdum *umönnunargreiðslum* hækki í 11,5% úr 8%.

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. 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 greiðslna og grunngreiðslna. Við ítrekum að það að annast langveikt eða fatlað barn sem fellur í 4. eða 5. umönnunarþrep er full vinna. Hér er um stórt sanngirnismál að ræða sem gæti skipt sköpum fyrir framtíð þessara foreldra.

23.gr.

Umhyggja telur jákvætt að allir eigi rétt á 10.000 krónum í kostnaðargreiðslur á mánuði, alls 120.000 á ári, án þess að þurfa að leggja til kvittanir. Eins er til bóta að hægt sé að sækja um vegna aukins kostnaðar og munu báðir þessir kostir verða til bóta fyrir stóran hóp fólks.

Við ítrekum hins vegar athugasemdir við fyrirkomulag kostnaðargreiðslnanna samkvæmt þriðju málsgrein. Í upprunalegum frumvarpsdrögum frá 2021 voru sett fram tvö þrep kostnaðargreiðslna umfram þær kr.120.000 sem allir eiga rétt á yfir árið; þ.e. kr.240.000 eða kr.480.000. Í frumvarpinu eins og það lítur út núna eru þrepin orðin þrjú; kr.180.000, kr.270.000 og kr.405.000. Í útskýringum eru færð rök fyrir því að með þessari breytingu sé komið til móts við ábendingar Umhyggju um of breitt bil milli kostnaðargreiðsluþrepa. **Við ítrekum ábendingu okkar um mikilvægi þess að kostnaðargreiðslur séu reiknaðar á skala en ekki í þrepum**, frá 120.000 krónum, þannig að umönnunaraðilar fái frá 120.000 kr. upp í 480.000 kr. eftir því hver kostnaðurinn er sannarlega. Um leið gagnrýnum við harðlega að hámarkskostnaðargreiðsla hafi í frumvarpinu lækkað úr kr.480.000 í drögum frá 2021, niður í kr.405.000 í frumvarpinu eins og það lítur út í dag, sér í lagi með tilliti til hækkandi verðlags og verðbólgu. Jafnframt er mikilvægt að taka af allan vafa og undirstrika í frumvarpinu sjálfu að hér sé um að ræða skattfrjálsar kostnaðargreiðslur.

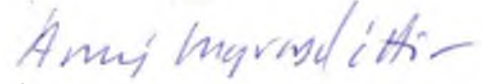
Umhyggja leggur ríka áherslu á að ef til breytinga á kerfinu kemur verði þær kynntar vel fyrir foreldrum og öðrum umönnunaraðilum langveikra og fatlaðra barna. Að sama skapi verði starfsfólk Tryggingastofnunar ríkisins sérstaklega undirbúið til að taka við spurningum og aðstoða hópinn við að sækja sín 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 liggja ekki hjá foreldrum og öðrum umönnunaraðilum.

Í útskýringum í lið 2.1. er talað um að umsóknarferli verði einfaldað, rafrænt, samskipti verði aukin, umsóknir afgreiddar fljótt, þjónusta TR bætt o.s.frv. Mikilvægt er að komið verði á ferlum sem

stofnuninni er skylt að fara eftir í þessum efnum og ákjósanlegt væri að kveðið væri á um það í frumvarpinu og slíkir ferlar unnir samhliða gerð frumvarpsins.

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, 1. júní 2022



Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri