

Velferðarnefnd

Efni: Umsögn um 591. mál - frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.

Vísað er til 34. fundar velferðarnefndar á 152. löggjafarþing 2021–2022 sem haldinn var 18. maí síðastliðinn þar sem óskað var eftir umsögnum varðandi 591. mál – greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

Forsaga málsins.

Árið 1997 var sett reglugerð nr. 504/1997 m fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Byggir hún á 4. gr. laga nr. 99/2007 um umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna. Þar er kveðið á um að Tryggingastofun (TR) sé heimilt að greiða framfærendum langveik og fatlaðra barna umönnunargreiðslur ef andleg eða líkamleg hömlun barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu.

Í reglugerð 504/1997 eru börn flokkuð í umönnunarflokka og umönnunarstig eftir umönnunarþyngd, sértækri, daglegri, endurgjaldslausri þjónustu og hlutfallslegri vistun/ skammtímavistun í tilfelli fatlaðra barn þar sem ekki er gert ráð fyrir slíkri vistun í tilfelli langveikra barna. Er því um tvenns konar flokkun að ræða, aðra fyrir fötluð börn og hina fyrir langveik börn. Hefur það flækt málin þegar kemur að heildstæðu umönnunarmati fyrir börn sem eru bæði langveik og fötluð. Sótt er um umönnunargreiðslur til TR sem síðan ákvarðar umönnunarmat byggt á fyrirliggjandi gögnum. Í tilfelli fatlaðra barna gerir félagsþjónusta sveitarfélaganna tillögu að umönnunarmati sem TR hefur til hliðsjónar við ákvörðun sína á umönnunarflokki, sbr. 4. gr. reglugerðar nr. 504/1997.

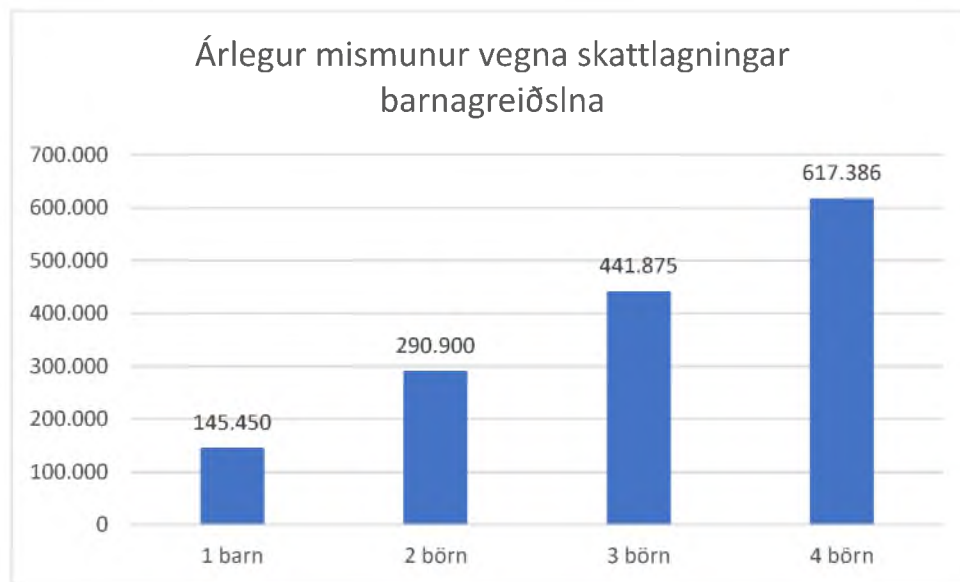
Umönnunargreiðslur eru skattfrjálssar og hafa þeir ekki áhrif á útreikning húsnæðisbóta, vaxtabóta, fæðingarorlofs, atvinnuleysisbóta, námslána né elli- og örorkulífeyris. Foreldum er heimilt að stunda nám og vinnu samhliða umönnunargreiðslum. Mánaðarlegar greiðslur umönnunarbóta eru sem hér segir:

Flokkur	Greiðslustig			
	100%	50%	25%	0%
Flokkur 1	208.532	104.266	52.133	0
Flokkur 2	177.252	89.669	52.133	0
Flokkur 3	145.972	72.986	52.133	0
Flokkur 4			52.133	0

Í þeim tilvikum sem foreldrar þurfa að leggja niður vinnu eða hætta námi vegna alvarlegra veikinda eða fötlunar barna sinna geta þeir sótt um foreldragreiðslur samkvæmt lögum nr. 22/2006 um greiðslur til

foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna. Eru þær greiðslur ætlaðar til framfærslu, en markmið laga nr. 22/2006 er að tryggja foreldrum fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað nám né vinnu vegna sérstakrar umönnunar barna sinna. Greiðslurnar eru tekjutengdar í allt að 6 mánuði, en að því loknu taka við grunngreiðslur sem eru sambærilegar við kjör öryrkja. Eru grunngreiðslurnar nú 261.951 kr. á mánuði. Við þær bætast barnagreiðslur að upphæð 38.450 kr. fyrir hvert barn sem foreldri hefur á framfæri. Barnagreiðslurnar eru ígildi barnalífeyris sem greiddur er örorku,- endurhæfingar- og ellilífeyrisþega og er upphæð greiðslanna nærri því sama eða 38.480 kr. á mánuði með hverju barni. ¹

Sá mismunur er hins vegar á barnagreiðslum og barnalífeyri að barnagreiðslur eru skattskyldar en barnalífeyrir skattfrjáls samkvæmt 2. tl. A-liðar 7. gr. laga nr. 90/2003 um tekjuskatt. Foreldrar á grunngreiðslum foreldragreiðslna fá því að jafnaði 12.120 kr. minna á mánuði til framfærslu hvers barns heldur en aðrir lífeyrisþegar vegna skattskyldunnar sé miðað við 100% nýtingu skattkorts. Hleypur þessi mismunur vegna skattskyldu barnagreiðslna á hundruðum þúsunda króna á ári. Verður foreldri með tvö börn á framfæri t.d. af 286.322 kr. á ári vegna skattskyldu barnagreiðslna og eykst svo mismunurinn enn frekar eftir því sem börnunum fjölgar.



Þá standa foreldrar sem þiggja foreldragreiðslur almennt verr að vígi en aðrir hópar sem þiggja greiðslur úr almannatryggingakerfinu. Sem dæmi má nefna að tryggingastofnin túlkar lög nr. 22/2006 á þann hátt að foreldrum sé með öllu óheimilt að vinna eða stunda nám samhliða greiðslunum. Ætla mætti þó að foreldrum væri heimilt að stunda nám samhliða greiðslunum svo lengi sem námshlutfallið skapaði ekki rétt til námslána og þar með framfærslu. Auk þess er frítekjumark foreldragreiðslna er samtals kr. 90.271 kr. á mánuði sem er lægri tala en samtala frítekjumark öryrkja sem er 214.602 kr. 2 Þá hefur ekki skapast hefð fyrir því að greiða foreldrum í þessum sporum orlofsuppbót eins og öðrum hópum sem þiggja bætur frá TR. Foreldrar hafa hins vegar síðustu ár fengið greidda desemberuppbót eftir að málið rataði í fjölmiðla. Foreldrum er þiggja foreldragreiðslur er því búinn mun þrengri stakkur fjárhagslega, náms- og atvinnulega en öðrum lífeyrisþegum. Rétt er að taka fram að samkvæmt upplýsingum í skýrslu starfshópsins eru að jafnaði um 30-40 foreldra á foreldragreiðslum ár hvert. ³ Er því ekki um stóran hóp að ræða.

¹ <https://www.tr.is/ororka/barnalifeyrir>

² Sjá <https://www.tr.is/tryggingastofnun/fjarhaedir>

Athugasemdir við frumvarpið.

1. Umönnunarstyrkur gerður skattskyldur og mun hafa áhrif til lækkunar á aðrar félagslegar greiðslur.

Í nýja kerfinu verður umönnunargreiðslum nú skipt upp í umönnunarstyrk sem ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða alvarlega fötluðu barni umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði, og kostnaðargreiðslur vegna þess umframkostnaðar sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Verður umönnunarstyrkur greiddur mánaðarlega en kostnaðargreiðslur eftir á. Í núverandi kerfi eru umönnunargreiðslur greiddar mánaðarlega og hefur foreldrum verið frjálst að ráðstafa umönnunargreiðslunum að eigin vild, hvort sem er til að bæta sér um tekjutap vegna sérstakrar umönnunar eða tilfinnanlegs kostnaðar vegna veikinda barnsins. Þá hafa umönnunargreiðslur verið skattfrjálsar enda ætlaðar til að mæta kostnaði vegna umönnunar, en líta má á tekjutap sem fórnarkostnað vegna veikinda eða fötlunar barns. Þá munu kostnaðargreiðslur samkvæmt því kerfi sem lagt er til að tekið verði upp vera í þrepum þannig að foreldri sem er svo óheppið að vera með kostnað rétt fyrir neðan þrepaskil fær ekki nema hluta af kostnaðinum endurgreiddan þar sem hann mun að hámarki fá kostnað að upphæð næsta greiðsluþreps fyrir neðan endurgreiddan. Sé foreldri t.d. með sannanleg útgjöld að upphæð 260.000 kr. mun hann einungis fá endurgreiddar 180.000 kr. þar sem upphæðin nær ekki næsta greiðsluþrepi fyrir ofan sem er 269.999 kr. Eðlilegra væri að foreldrar gætu fengið allan kostnað upp að einhverju hámarki endurgreiddan. Þá verða kostnaðargreiðslur greiddar eftir á þannig foreldrar munu þurfa að leggja út fyrir kostnaðinum. Þetta mismunar börnum eftir fjárhag enda ljóst að tekjulægri foreldrar geti síður lagt út fyrir kostnaði en þeir tekjuhærri. Þá verður óhagræði af þessum kostnaðargreiðslum fyrir foreldra þar sem þeir þurfa nú að fara að safna kvittunum til að sanna útgjöld vegna veikinda eða fötlunar barns og þurfa svo að reiða sig á að TR samþykki útgjöldin í stað þess að geta ráðstafað peningunum jafnóðum að eigin vild líkt og í núverandi kerfi. Þá skapar þetta einnig aukakostnað fyrir TR sem þarf þá að ráða starfsmann í að fara yfir þessar kvittanir og sannreyna greiðslurnar. Er afar erfitt að sjá hvernig þetta á að einfalda kerfið. Einnig eru foreldrar settir í þá stöðu að þurfa að kæra TR til úrskurðarnefndar velferðarmála ef ágreiningur rís um hvaða kostnað megi liggja til hliðsjónar greiðslu kostnaðargreiðslna. Þá mun taka tíma að slípa kerfið til og því má áætla að til að byrja með verði töluvert um kærur enda hefur TR hingað til túlkan öll lög og reglugerðir er snúa að sínum skjólstæðingum eins þröngt og mögulegt er samkvæmt reynslu og samskiptum undirritaðra við stofnunina. Er í því samhengi rétt að benda á að foreldrar bera sjálfir allan kostnað af stjórnsýslukærum er varða málefni langveikra og fatlaðra barna þeirra þar sem ríkið hefur ekki gert samninga við lögfræðinga eða aðra aðila varðandi gjaldfrjálsa lögfræðipjónustu við þennan hóp þrátt fyrir að full þörf á slíkri þjónustu sé til staðar. Vert er jafnframt að taka fram að umboðsmaður alþingis hefur sagt að það að ætlast til að foreldrar haldi utanum og safni kvittunum sé of íþyngjandi og ætti ekki að gera. (TR hefur stundum farið fram á kvittanir í tengslum við umsókn um umönnunargreiðslur)

Er í þessu samhengi rétt að taka fram að foreldrar og forráðamenn eiga mjög erfitt með að fá ákvörðunum TR hnekkir séu þeir ósáttir. Samkvæmt upplýsingum af facebook síðu Góðvildar barst úrskurðarnefnd velferðarmála 76 kærur vegna ákvarðana Tryggingastofnunar á tímabilinu frá 1. janúar 2016 til 31. desember 2020 á grundvelli laga nr. 22/2006 um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna og reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærundur fatlaðra og langveikra barna. Í 13 tilvikum afturkölluðu kærendur kærur í kjölfar nýrrar ákvörðunar eða breyttrar afstöðu Tryggingastofnunar. Af þeim 54 málum sem hafa verið tekin til úrlausnar af nefndinni var ákvörðunum Tryggingastofnunar hnekkir í 9 tilvikum. Foreldrar og forráðamenn fengu því ákvörðunum Tryggingastofnunar hnekkir í 17% tilvika sem verður að teljast afar lítið hlutfall.

Engin könnun virðist hafa verið gerð á því hver raunverulegur kostnaður af veikindum og fötlunum barna er. Þess í stað virðast þær tölur sem kostnaðarsgreiðslur frumvarpsins byggir á vera skot út í loftið. Til dæmis er ekki gert ráð fyrir því að inn í þennan kostnað sé tekinn rekstur og útlagður kostnaður við kaup af sérútbúnum bílum vegna veikinda eða fötlunar barnanna. Ekki heldur kostnaður við nauðsynlegar breytingar eða kaup á hentugu húsnæði þannig að hægt sé að sinna börnunum heima. Oft þarf til dæmis að breyta baðherbergjum, stækka hurðarop, setja upp rampa, breyta bílskúrum í búðir eða hreinlega kaupa hús með aukaíbúð til að búa til viðunandi aðstöðu fyrir börnin. Hvorki ríki né sveitarfélögin veita til styrki til kaupa eða breytinga á húsnæði vegna langveikra og fatlaðra barna og því eðlilegt að foreldrar geti fengið þann kostnað bættan með einhverjum hætti. Ljóst er að ekki er gert ráð fyrir þessum kostnaði í kostnaðargreiðslunum enda þyrftu greiðslurnar þá að vera margfalt hærri. Er þó tekið fram í frumvarpinu að kostnaðargreiðslurnar sé ætlað að mæta kostnaði sem er ekki greiddur af öðrum opinberum aðilum. Ekki má heldur gleyma því að stór hluti fatlaðra barna t.d. barna með einhverfu og/eða þroskahömlun nýtir sér fristund eftir skóla fram eftir öllum aldri þar sem þau geta ekki verið ein, ólíkt heilbrigðum jafnöldrum. Greiða þarf fyrir þá þjónustu en upphæðir kostnaðargreiðslnanna virðast ekki gera ráð fyrir því. Þetta frumvarp er því meingallað hvað kostnaðargreiðslur varðar.

Þá virðist við gerð nýja kerfisins hafa gleymst að gera ráð fyrir að skattskylda umönnunarstyrks mun hafa víðtæk áhrif á hinar ýmsu greiðslur sem foreldrar fá úr velferðarkerfinu. Námslán eru tekjutengd og mun skattskylda umönnunarstyrks lækkar verulega fjárhæð námslána til námsmanna með langveik eða fötluð börn á framfæri. Í sumum sveitarfélögum eru leikskólagjöld tekjutengd og koma þau því til með að hækka hjá foreldrum sem fá greiddan umönnunarstyrk. Þá mun umönnunarstyrkurinn einnig áhrif á útreikning vaxtabóta og framfærslustyrk sveitarfélaganna, en ljóst er að einhverjir foreldrar sem þurfa að leggja niður störf vegna veikinda eða fötlunar barna sinna munu þurfa að leita til sveitarfélaganna vegna framfærslu þar sem þeir munu ekki geta framfleytt sér á umönnunarstyrknum eingöngu. Málið virðist því ekki hafa verið hugsað til enda því með þessari skattskyldu er þar með verið að lækka flest allan annan stuðning úr félagslega kerfinu og þar með ráðstöfunartekjur foreldra.

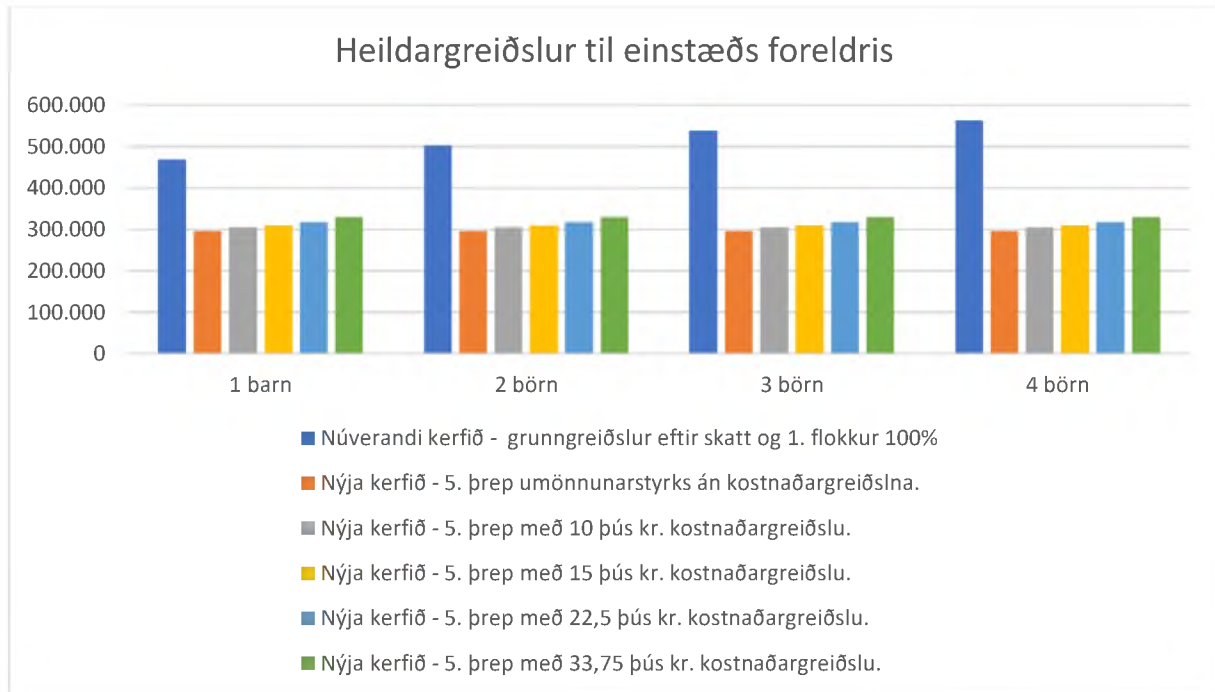
2. Framfærsla foreldra sem þurfa að leggja niður störf til lengri eða skemmri tíma lögð niður.

Í gengum tíðina hafa foreldrar sem hafa hafa þurft að leggja niður störf til lengri tíma vegna alvarlegra veikinda eða fötlunar barna sinna óskað eftir því að þeir geti verið í hlutastarfi eða hlutanámi samhliða grunnreiðslum foreldragreiðslna. Einnig að þeir geti greitt í lífeyrissjóð af grunnreiðslunum líkt og af tekjutengdu foreldragreiðslunum. Í frumvarpinu verður foreldrum leyfilegt að vera á vinnumarkaði og stunda nám samhliða greiðslu umönnunarstyrks. Umönnunarstyrkurinn verður hins vegar gerður skattskyldur og þrátt fyrir það verður ekki hægt að greiða af honum í lífeyrissjóð þvert á óskir foreldra. Er hann þó hugsaður til koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða fötluðu barni umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldursskeiði líkt og um laun væri að ræða. Þá verða grunnreiðslur foreldragreiðslna og barnagreiðslur með öllu lagðar niður þannig foreldrar sem þurfa að leggja niður störf eða hætta í námi vegna veikinda eða fötlunar barna sinna missa framfærslu fyrir bæði sig og börnin sín. Með þessu er verið að ýta undir barnafátækt enda verður algjörlega óljóst með hvaða hætti foreldrar í þessum sporum eiga að geta framfleytt sér og sínum á 328.907 kr á mánuði eftir skatt sem eru þær hámarksgreiðslur sem hægt er að fá út úr þessu nýja kerfi með fullri nýtingu skattkort og hæstu greiðslum kostnaðarstyrks.

Þá virðist gleymast að algjörlega óljóst er hvort vinnuveitendur geti komið á móts við óskir foreldra alvarlega langveikra og fatlaðra um hlutastörf, né hvort foreldrar geti í raun og veru stundað reglulega vinnu samhliða umönnun barna sinna. Líðan langveikra barna, sér í lagi barna sem glíma samtímis við lífsógnandi sjúkdóma og alvarlegar fatlanir, getur verið mjög óstöðug og sveiflukennd. Erfitt getur því

reynst fyrir foreldra að sinna umönnun þeirra samhliða vinnu enda eru hlutastörf eru almennt ekki í boði á Íslandi.

Í töflunni hér að neðan má sjá hvað áhrif brotthvarf foreldragreiðslana mun hafa á foreldra sem þurfa að reiða sig á grunngreiðslur foreldragreiðslana sér til framfærslu sé miðað við barn í 1.flokki 100% samkvæmt gamla kerfinu og 100% nýtingu skattkorts:



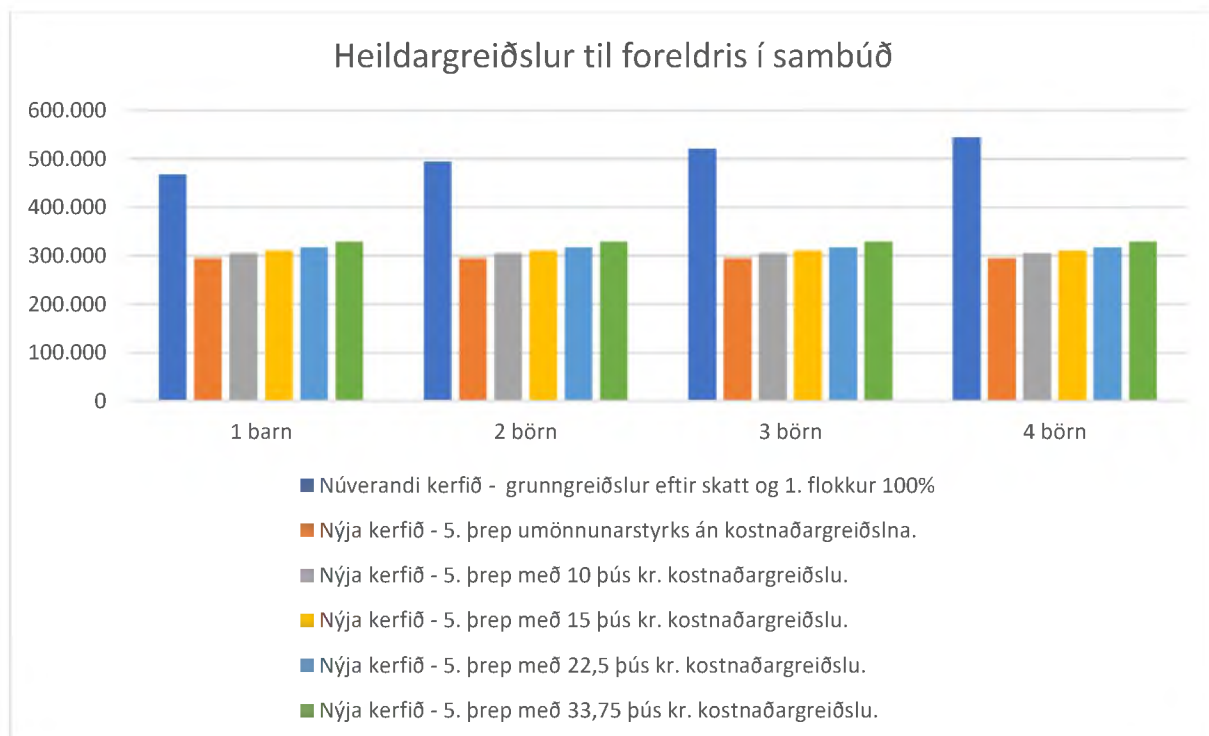
Einstætt foreldri utan vinnumarkaðar með barn í 1. flokki 100% eða 5. þrepi e. skatt	1 barn	2 börn	3 börn	4 börn
Núverandi kerfið - grunngreiðslur eftir skatt og 1. flokkur 100%	468.435	502.503	538.813	562.727
Nýja kerfið - 5. þrep umönnunarstyrks án kostnaðargreiðslna.	295.157	295.157	295.157	295.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 10 þús kr. kostnaðargreiðslu.	305.157	305.157	305.157	305.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 15 þús kr. kostnaðargreiðslu.	310.157	310.157	310.157	310.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 22,5 þús kr. kostnaðargreiðslu.	317.657	317.657	317.657	317.657
Nýja kerfið - 5. þrep með 33,75 þús kr. kostnaðargreiðslu.	328.907	328.907	328.907	328.907

Mismunur milli kerfa fyrir einstætt foreldri utan vinnumarkaðar með barn í 1. flokki 100% eða 5. þrepi	1 barn	2 börn	3 börn	4 börn
Mismunur milli kerfa án kostnaðargr.	173.277	207.345	243.655	267.570
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 10 þús kr. kostnaðargr.	163.277	197.345	233.655	257.570
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 15 þús kr. kostnaðargr.	158.277	192.345	228.655	252.570
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 22,5 þús kr. kostnaðargr.	150.777	184.845	221.155	245.070
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 33,75 þús kr. kostnaðargr.	139.527	173.595	209.905	233.820

Sé rýnt í þessar tölur kemur í ljós að eftir breytingar fær einstæður foreldri með tvö börn á framfæri, þar af eitt sem var í 1. flokki 100% samkvæmt núverandi kerfi, 207.345 kr. lægra greitt á mánuði í nýja kerfinu ef hann fær engar kostnaðargreiðslur. Hins vegar ef hann á rétt að hæstu kostnaðargreiðslunum verður munurinn 173.595 kr. lægri upphæð. Munurinn verður aðeins lægri fyrir foreldra með börn sem flokkast í 2. flokk 85% samkvæmt núverandi kerfi.

Samkvæmt neysluviðmiði á vef stjórnarráðs Íslands er dæmigert viðmið fyrir einstætt foreldri með tvö börn á skólaaldri á framfæri, þar af annað í 1. flokki 100% samkvæmt núverandi kerfi, 390.308 kr. á mánuði án húsnæðiskostnaðar. Samkvæmt frumvarpinu mun foreldri í þessum sporum fá 328.907 kr. útborgað á mánuði með hámarkskostnaðargreiðslum. Er rétt að taka fram að inni í þeirri tölu er gert ráð fyrir þeim kostnaði sem áætlað er að það kosti að eiga alvarlega langveikt eða fatlað barn á mánuði. Dæmið gengur því augljóslega ekki upp.

Sama á við um foreldra í sambúð. Foreldri í sambúð með tvö börn á framfæri, þar af annað í 1. flokki 100%, fær 199.697 kr. lægra greitt á mánuði úr nýja kerfinu. Munurinn verður 165.947 kr ef hann á rétt á hæstu kostnaðargreiðslunum. Fyrir foreldri í sambúð með þrjú börn, þar af eitt í 1. flokki 100% á framfæri munar frá 191.905 kr. og upp í 215.655 kr. á mánuði eftir því hvað hann fær háar kostnaðargreiðslur. Framfærslumið fyrir þessa fjölskyldu er 518.064 kr. á mánuði án húsnæðiskostnaðar. Það foreldri sem þarf að leggja niður störf fær hins vegar aðeins greiddar 328.907 kr. að hámarki á mánuði óháð fjölda barna. Dæmi gengur því ekki upp frekar en hjá einstæðu foreldri í sömu sporum. Þessi breyting á kerfinu kemur því verst niður á barnmörgum foreldrum í sambúð með alvarlega veik börn. Má spyrja sig hvers vegna verið er að minnka aðstoð til þessara fjölskyldna í stað þess að auka hana, í umboði hvers þessi breyting sé gerð og hvaða tilgangi hún eigi að þjóna?



Foreldri í sambúð utan vinnumarkaðar með barn í 1. flokki 100% eða 5. þrepi e. skatt				
	1 barn	2 börn	3 börn	4 börn
Núverandi kerfið - grunnreiðslur eftir skatt og 1. flokkur 100%	468.435	494.854	520.813	544.727
Nýja kerfið - 5. þrep umönnunarstyrks án kostnaðargreiðslna.	295.157	295.157	295.157	295.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 10 þús kr. kostnaðargreiðslu.	305.157	305.157	305.157	305.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 15 þús kr. kostnaðargreiðslu.	310.157	310.157	310.157	310.157
Nýja kerfið - 5. þrep með 22,5 þús kr. kostnaðargreiðslu.	317.657	317.657	317.657	317.657
Nýja kerfið - 5. þrep með 33,75 þús kr. kostnaðargreiðslu.	328.907	328.907	328.907	328.907
Mismunur milli kerfa foreldri í sambúð utan vinnumarkaðar með barn í 1. flokki 100% eða 5. þrepi				
	1 barn	2 börn	3 börn	4 börn

Mismunur milli kerfa án kostnaðargr.	173.277	199.697	225.655	249.569
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 10 þús kr. kostnaðargr.	163.277	189.697	215.655	239.569
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 15 þús kr. kostnaðargr.	158.277	184.697	210.655	234.569
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 22,5 þús kr. kostnaðargr.	150.777	177.197	203.155	227.069
Mismunur milli kerfa - 5. þrep með 33,75 þús kr. kostnaðargr.	139.527	165.947	191.905	215.819

Er rétt að taka fram að foreldrar hafa oft ekkert val um það hvort þeir þurfi að leggja niður vinnu eða ekki. Sem dæmi má nefna að veikindi eða fötlun barna geta krafist tíðra innlagna á sjúkrahús eða þess að vaka þarf á börnunum á nóttunni. Í þeim tilvikum er óraunhæft að foreldrar séu á vinnumarkaði samhliða veikindum eða fötlun barna sinna. Oft eru foreldrar búnir að minnka við sig starfshlutfall eða reyna að láta það ganga að vera á vinnumarkaði með ýmsum leiðum áður en þeir leggja alfarið niður störf. Þá kemur þetta illa við foreldra sem búa út á landi þar sem þeir geta þurft að sækja þjónustu til Reykjavíkur en starfa úti á landi. Það er því ekki hlaupið fyrir þá að finna vinnu á höfuðborgarsvæðinu eða flytja fjölskylduna í bæinn. Þær tillögur sem koma fram í frumvarpinu þvinga því foreldrar til að vera í vinnu samhliða umönnun alvarlegara veikra eða fatlaðra barna því ljóst er að fólk í þessum sporum nær ekki endum saman öðru vísi. Spurning er því hvaðan þessar fjölskyldur eiga að sækja framfærslu og hvort ekki sé verið að brjóta á réttindum þessa hóps við þessa breytingu þar sem skattskylda umönnunarstyrksins og flokkun hans í tekjur kemur í veg fyrir að foreldrar geti sótt um framfærslu til sveitarfélaganna. Einnig er rétt að taka fram að stór ástæða þess að foreldrar í lengjast í grunnreiðslum foreldragreiðslna samkvæmt núverandi kerfi sú að þjónusta við langveik og fötluð börn af hendi sveitarfélaganna er af skornum skammti. Í boði eru skammtímaframtíðir fyrir þá sem vilja þiggja slíka þjónustu, en þeir sem vilja fá þjónustu heim fyrir sín börn eða eiga börn með sértækar umönnunar- eða hjúkrunarþarfir lenda á vegg. Fjöldi tíma í notendasamningum er almennt takmarkaður og NPA samningar eru almennt ekki veittir til barna af hálfu sveitarfélaganna. Hafa sum sveitarfélög sett sér ákveðin aldurstakmörk fyrir NPA í sínum viðmiðunarreglum fyrir þjónustuna og hefur fyrirverandi félags- og barnamálaráðherra, og núverandi barnamálaráðherra, Ásmundur Einar Daðason lagt blessun sína yfir þá túlkun sveitarfélaganna saman ber svar hans við fyrirspurn frá Hönnu Katrínu Friðriksson um innleiðingu NPA-samninga á 151. lögjafarþing 2020–2021, þingskjal 1305 — 623. mál, 1305 svar.⁴ Sumir foreldrar alvarlega veikra og fatlaðra barna hafa því ekkert val um annað en að vera heimavinnandi þar sem mikil tregða er við að veita þeim nægilega þjónustu inn á heimilið til það þeir geti verið virkir á vinnumarkaði.

Jafnframt er rangt farið með í nýja frumvarpinu að tvígreitt sé fyrir umönnun. Í greinagerð með frumvarpinu sem varð að lögum nr. 22/2006 segir að markmið þeirra sé að tryggja foreldrum félagslega aðstoð í formi tímabundinnar fjárhagsaðstoðar þurfi þeir að leggja niður störf eða gera hlé á námi þegar börn þeirra greinast með alvarlega langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Eins og 2. gr. laganna orðast í dag segir að markmið þeirra sé að tryggja foreldrum fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað nám né vinnu vegna sérstakrar umönnunar barna sinna. Í 19. gr. laganna er fjallað um rétt til grunnreiðslna þegar foreldri getur ekki sinnt störfum eða námi utan heimilis vegna verulegrar umönnunar vegna alvarlegs og langvinnis sjúkdóms eða fötlunar. Jafnframt segir þar í 21. gr. að þeir foreldrar sem rétt eiga á grunnreiðslum og hafi framfærsluskyldu gagnvart börnum yngri en 18. ára eigi rétt á barnagreiðslum fyrir hvert barn á heimilinu.

Í núverandi frumvarpi virðist algjörlega fallið frá þeirri hugmynd að þeim foreldrum sem vegna mikillar umönnunar, eða alvarlegra veikinda barna sinna geta ekki stundað nám eða vinnu, sé tryggð grunnframfærsla og hafi ennþá framfærsluskyldu gagnvart öðrum börnum á heimilinu.

Þó svo að foreldrum sé heimilt að stunda vinnu eða nám samhliða nýju kerfi breytir það ekki þeirri

⁴ <https://www.althingi.is/alttext/151/s/1305.html>

staðreynd að alltaf verða einhverjir foreldrar sem ekki geta sinnt vinnu eða námi vegna þungrar ummönnunar barna sinna, og er verið að mismuna öðrum börnum á heimilinu með þessu. Það að heimild til að stunda vinnu eða nám sé til staðar í nýju frumvarpi verður ekki sjálfkrafa til þess að allir foreldrar geti sinnt vinnu eða námi. Þeir sem það ekki geta, hafa samt framfærsluskyldu gagnvart öðrum börnum sínum, og það að segja að önnur kerfi eigi að taka við að tryggja þá grunnframfærslu meðal annars með barnabótum stenst ekki nánari skoðun. Barnabætur eru skattafsláttur fyrir barnafólk, en eiga ekki að vera hluti af grunnframfærsluskyldu sem foreldrar hafa gagnvart börnum sínum. Er með þessu verið að mismuna börnum sem eiga alvarlega veik eða fötluð systkini og foreldri er utan vinnumarkaðar vegna systkinisins og hefur af þeim sökum verulega skerta möguleika á tekjuöflun. Fæst ekki séð að það samræmist 1.mgr. 76. gr. Stjórnarskrár Íslands að hafa þetta með þessum hætti í núverandi lögum. Ekki er verið að tryggja rétt til aðstoðar þeim foreldrum sem ekki munu geta stundað vinnu. Ekki er heldur verið að tryggja öðrum börnum á heimilinu þá vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

3. Samanburður við Norðurlöndin.

Í greinargerð með frumvarpinu er gerður samanburður á þeim tillögum sem koma fram í frumvarpinu og fyrirkomulagi á Norðurlöndum. Þar tíðkast almennt þessi tvískipting greiðsla í umönnunarstyrk sem ætlaður er til að mæta tekjutapi annars vegar og kostnaðargreiðslur hins vegar. Eru kostnaðargreiðslur þar almennt greiddar eftirá þegar ákveðnu lágmarki er ná, en ekki jafnóðum líkt og gert er hér á landi með umönnunargreiðslur. Sé fyrirkomulag á Norðurlöndunum hins vegar borin saman við núverandi kerfi á Ísland kemur í ljós að núverandi kerfi hér á landi stendur hinum kerfunum framar. Í fyrsta lagi þá geta foreldrar sem þurfa að leggja niður störf hér á landi vegna veikinda eða fötlunar barna sinna fengið foreldragreiðslur og grunngreiðslur foreldragreiðslna til að tryggja sér framfærslu. Þeir fá einnig greiddar barnagreiðslur með hverju barni sem þeir hafa á framfæri sem tíðkast ekki annars staðar. Í öðru lagi þá bætast við þetta umönnunargreiðslur sem ætlaðar eru til að mæta sértakri umönnun og tilfinnanlegum kostnaði vegna veikinda eða fötlunar og er foreldrum í sjálfvald sett hvernig þær greiðslur eru nýttar. Það kerfi sem er er við lýði gefur foreldrum því raunverulegan kost á að sinna langveikum og fötluðum börnum sínum heima í stað þess að þurfa að reiða sig alfarið á önnur úrræði svo sem aðkeypta þjónustu inn á heimilið eða vistun utan heimilis líkt og tíðkast á hinum Norðurlöndunum. Foreldrar hér á landi eru því ekki þvingaðir til að vera á vinnumarkaði ef þeir eignast alvarlega langveik eða fötluð börn, en rétt er að taka fram að flest þessara barna eru með verulega skertar lífslíkur og þar með dýrmæt fyrir foreldra að geta sinnt þeim heima þann tíma sem þau lifa. Þær tillögur sem koma fram í frumvarpinu eru því óskiljanlegar og hreinlega til þess fallnar að valda því að foreldrar treysti sér ekki til að vera til staðar fyrir langveik og fötluð börn sín af fjárhagsástæðum. Í stað þess að halda áfram að vera leiðandi á þessu sviði og halda áfram að vera með besta kerfið á þess í stað að draga úr fjárhagslegum stuðningi til að færa kerfið hér á landi nær hinum Norðurlöndunum. Þá virðist sá möguleiki að leyfa foreldrum að vera í hlutastarfi eða hlutanámi samhliða foreldra eða grunngreiðslum samkvæmt núverandi kerfi ekki hafa verið skoðaður. Slík hefði þó dregið úr félagslegri einangrun foreldra og stuðlað að þátttöku í atvinnu eða námi í samræmi við markmið frumvarpsins og vilja foreldra.

4. Skorun við önnur velferðarkerfi

Í greinargerð með frumvarpinu er bent á að ekki eigi að vera heimilt að fá umönnunargreiðslur vegna barns sem er með NPA samning vegna sömu umönnunar og samningurinn tekur til. Það sama eigi einnig að gilda um notendasamninga. Í þeim tilfellum þurfi að skoða hvort umönnunaraðili beri ábyrgð á umönnun vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns sem er til staðar þrátt fyrir aðstoð sem veitt er

samkvæmt NPA samningi. Skilgreina þarf betur í frumvarpinu hvað átt sé við með ábyrgð foreldra á umönnun vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns sem sé til staðar þrátt fyrir aðstoð veitta með NPA. Taka þarf tillit til þess að sum þeirra barna sem eru með NPA eða notendasamninga eru með alvarlega þroskahömlun og/eða miklar hjúkrunarþarfir. Þau eru þar af leiðandi ekki fær um að stjórna þjónustunni sjálf eða tjá sig við starfsfólk. Í þeim tilvikum lendir öll ábyrgð og skipulag á þjónustunni á foreldrum. Það er því ekki nóg að horfa til þess hvort barn sé með NPA eða notendasamning þegar kemur að mati á greiðslu umönnunarstyrks heldur þarf að líta einnig til þess hve mikinn þátt barnið sjálft getur tekið þátt í sinni eigin umönnun og stýringu starfsfólks þrátt fyrir sína fötlun eða veikindi. T.d. geta börn sem glíma eingöngu við líkamlegara fatlanir verið fullfær um að stýra sinni þjónustu sjálf og stjórna starfsfólki með lítilli aðstoð foreldra. Í tilfelli mikið þroskahamlaðra barna er það ekki hægt og því fellur það í hlut foreldra að þjálfva starfsfólk, vera starfsfólkinu ávalt innan handar og stýra þjónustunni þó þeir fái aðstoð inn á heimilið, líkt og á við um stjórnendur t.d. skammtíamavistanna og annara úrræða.

Þá þarf að taka inn í þetta mat að ekki er hægt að ætlast til þess að foreldrar sjái um sólarhrings umönnun á barni sínu. Foreldrar þurfa sína hvíld og svefn líkt og aðrir. Eðlilegt er því að greiðslur séu ekki skertar fyrr en veitt aðstoð inn á heimilið fari yfir 12-16 tíma á sólarhring. Þá þarf einnig að taka inn í reikninginn að foreldrar barna með notendasamninga fá almennt ekkert greitt fyrir að halda utan um notendasamninga. Þau sjá því um starfsmannahald, þjálfun starfsmanna og greiðslur launa frítt. Þá er almennt óheimilt að setja kostnað vegna starfsmanna á notendasamninga þannig að foreldrar barna með slíkan samninga greiða allan starfsmannakostnað, þar með talið kaffi og mat starfsmanna úr eigin vasa. Foreldrar barna með NPA geta hins vegar fengið greitt fyrir umsýslu samnings og starfsmannahald með því að gerast umsýsluaðilar. Þau geta einnig sett starfsmannakostnað á NPA samninginn. Það er því ekki hægt að leggja kostnað vegna þessa tveggja samningsforma að jöfnu við skerðingu umönnunarstyrks.

5. Sólarlagsákvæði fellt út

Ef borin eru saman frumvarpið sem lagt var fram í fyrra og þetta má sjá að ákvæði þess efnis að tryggt væri í 5 ár að foreldrar fengju ekki lægri ráðstöfunartekjur í nýju kerfi. Verulega athugunarvert er að þetta ákvæði er með öllu fallið út í núverandi frumvarpi, en til þess að tryggja að foreldrar komi ekki verr útúr nýju kerfi er mjög mikilvægt að því verði haldið inni svo hægt sé í reynd að gera raunhæfann samanburð á núverandi kerfi og nýju. Eðlilegra væri að TR væri skylt að gera árlegann samanburð sem gæfi þá betri mynd af því hvernig kerfið virkar sem myndi leggja grunnvinnuna að því að meta árangur nýja kerfisins að einhverjum tíma liðnum.

Samantekt

Með frumvarpi þessu verður réttur foreldra sem þurfa að hverfa af vinnumarkaði til lengri eða skemmri tíma verulega skertur. Bæði lækkar veitt fjárhagsaðstoð og eins sá tími sem tekjutengdar greiðslur eru veittar. Þá mun skattlagning greiðslanna hafa áhrif til lækkunar á nær alla aðra fjárhagsaðstoð sem þessar fjölskyldu eiga rétt á í kerfinu. Ekki er að sjá að tryggt sé að umönnunarstyrkur verði ekki talinn sem tekjur í fjölmörgum öðrum kerfum í samfélaginu sem byggja aðstoð og eða gjöld á tekjum. Mun þessi breyting því ýta undir fátækt og jaðarsetningu þessa tiltekna hóps. Ekki er hægt að sjá með hvaða hætti lagafrumvarpið muni einfalda kerfið né veita foreldrum sem þurfa að leggja niður störf vegna veikinda eða fötlunar barna sinna meiri aðstoð umfram það sem núverandi kerfi gerir. Ekki er þess heldur getið hvers vegna talin er þörf á að kollvarpa kerfinu, sem var fyrir breytingar eitt það besta á Norðurlöndunum, með þessum hætti né hvað á að ávinnast fyrir foreldra og forráðamenn langveikra og fatlaðra barna með þessum stórtæku og mögulega ónauðsynlegu breytingum. Teljum við því þetta

frumvarp verulega afturför í réttindum langveikra og fatlaðra barna, sérstaklega þeirra sem eru það alvarlega veik og/eða fötluð að umönnun þeirra krefst þess að foreldrar fari af vinnumarkaði til lengri eða skemmri tíma. Við óskum því eftir því að leitað verði annara leiða til að einfalda kerfið og bæta fjárhagsaðstoð við langveik og fötluð börn þar sem þetta frumvarp mun ekki leiða til neins góðs fyrir verst settu fjölskyldurnar. Ekki er að sjá með hvaða hætti þetta frumvarp muni stuðla að því markmiði sínu sem segir í 2. gr. að börnum og umönnunaraðilum þeirra verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er.

Virðingarfyllt,

Halldóra Inga Ingileifsdóttir
Móðir langveikrar og fjölfatlaðrar stúlku.

Sif Hauksdóttir
Móði tveggja langveikra og fatlaðra drengja.