

## Nefndarálit

um frv. til l. um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Frá meiri hluta félagsmálanefndar.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Magnús Norðdahl frá ASÍ, Atla Dagbjartsson yfirlækni á Barnaspítala Hringins, Stefán Aðalsteinsson frá BHM, Ernu Guðmundsdóttur frá BSRB, Hönnu Sigríði Gunnsteinsdóttur og Þór G. Þórarinsson frá félagsmálaráðuneyti, Stefán Hreiðarsson forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og sérfræðing í fötlunum barna, Hrafnhildi Stefánsdóttur frá Samtökum atvinnulífsins, Karl Steinar Guðnason, Sigríði Lillý Baldursdóttur og Sverri Óskarsson frá Tryggingastofnun ríkisins, Ingibjörgu Rafnar umboðsmann barna og Rögnu Marinósdóttur og Leif Bárðarson frá Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum.

Í frumvarpinu er kveðið á um rétt foreldra sem eru launamenn eða sjálfstætt starfandi einstaklingar á innlendum vinnumarkaði til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Þá geta foreldrar sem þurfa að gera hlé á námi átt rétt á greiðslum í slíkum tilvikum enda getur námsmaður átt á hættu að eiga ekki rétt á námsláni fullnægi hann ekki skilyrðum um eðlilega námsframvindu. Frumvarpið byggist á tillögum nefndar sem félagsmálaráðherra skipaði árið 2001 sem hafði það hlutverk að finna leiðir til að auka rétt foreldra á innlendum vinnumarkaði til greiðslna í fjarveru þeirra frá vinnu í þessum aðstæðum. Í tillögum nefndarinnar var lögð áhersla á að foreldrar langveikra barna hefðu tækifæri til að viðhalda tengslum við vinnumarkaðinn þrátt fyrir að þurfa að leggja niður störf í ákveðinn tíma. Nefndin miðaði við að bæði ríkið og sjúkra- og styrktar-sjóðir stéttarfélaga kæmu til móts við foreldra í þessum aðstæðum. Foreldri getur átt rétt á hlutfallslegum greiðslum og er þannig áhersla lögð á ákveðinn sveigjanleika en þetta fyrirkomulag samræmist þeirri stefnu að foreldrum verði gert kleift að halda tengslum við vinnumarkaðinn.

Verði frumvarp þetta að lögum er að mati nefndarinnar stigið skref í rétta átt að því markmiði að þetta net velferðarkerfisins. Markmið frumvarpsins kemur fram í 2. gr. þar sem segir orðrétt að markmiðið sé að „tryggja foreldrum tímabundna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta ekki stundað vinnu eða nám vegna þeirra bráðaaðstæðna sem koma upp þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun“. Þar sem atvinnuþátttaka er mikil á Íslandi, bæði hjá konum og körlum, verður að minnsta kosti annað foreldri oftast að hverfa af vinnumarkaði tímabundið þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Það verður að teljast eðlilegt að stjórnvöld komi til móts við foreldra í slíkum aðstæðum með tímabundinni fjárhagsaðstoð. Hugmyndafræði frumvarpsins er því sú að aðstoða foreldra í bráðaaðstæðum og er jafnframt lögð áhersla á það að foreldrar haldi tengslum við vinnumarkaðinn. Þannig er gert ráð fyrir því í 10. gr. frumvarpsins að foreldri geti átt rétt á greiðslum samhliða skertu starfshlutfalli. Þar sem um vinnumarkaðstengt úrræði er að ræða er gert ráð fyrir því að Vinnumálastofnun annist framkvæmd laganna. Skv. 1. mgr. 9. gr. og

1. mgr. 14. gr. geta foreldrar átt rétt á 93.000 kr. á mánuði í þrjá mánuði þegar lögin verða komin til framkvæmda að fullu.

Í gildandi kerfi er um nokkur úrræði að ræða til að aðstoða foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna. Í fyrsta lagi má nefna umönnunargreiðslur sbr. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 118/1993. Í öðru lagi er heimilt að greiða óhjákvæmilegan dvalarkostnað foreldris við sjúkráhusinnlögn barns yngra en 18 ára fjarri heimili, sbr. 2. mgr. i-liðar 1. mgr. 36. gr. laga um almannatryggingar, nr. 117/1993. Í þriðja lagi er einstaklingi heimilt að sækja um lækkun á tekjuskattsstofni, sbr. 2. tölul. 65. gr. laga um tekjuskatt, nr. 90/2003, þegar svo háttar til að á framfæri hans er barn sem haldið er langvinnnum sjúkdómum eða er fatlað eða vangefið og veldur framfæranda verulegum útgjöldum umfram venjulegan framfærslukostnað og mótteknar bætur. Í fjórða lagi má nefna vinnutengd réttindi en samkvæmt kjarasamningum, bæði á almennum og opinberum vinnumarkaði, eiga starfsmenn rétt á 7–10 dögum á ári vegna veikinda barna undir 13 ára aldri. Auk þess hafa sjúkra- og styrktarsjóðir stéttarféлага komið til móts við foreldra í þeim tilfellum er þeir þurfa að hverfa tímabundið af vinnumarkaði vegna langvarandi veikinda barna en það fer eftir reglum hvers sjóðs hvaða réttindi launamenn eiga úr slíkum sjóðum. Nokkuð mismunandi er hvernig reglur sjóðanna eru en fulltrúi Alþýðusambands Íslands upplýsti á fundum nefndarinnar að innan Alþýðusambandsins hafi verið samþykkt reglugerð er kveði á um lágmarksréttindi félagsmanna aðildarféлага þess úr sjúkrasjóðum við þær aðstæður sem hér er um að ræða. Þannig er gert ráð fyrir að sjúkrasjóðir aðildarféлага Alþýðusambandsins hafi sett sér reglur fyrir 1. júlí 2006 er kveði á um réttindi félagsmanna sinna um rétt til 80% af fyrri tekjum þeirra í þrjá mánuði í tilvikum er þeir þurfa að leggja niður störf vegna umönnunar barna sinna.

Lögin öðlast gildi 1. júlí 2006 og munu eiga við um börn sem hafa greinst með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun 1. janúar 2006 eða síðar. Réttur til greiðslna tekur gildi í áföngum á þremur árum. Mun þannig sameiginlegur réttur foreldra til greiðslna á árinu 2006 vera einn mánuður, allt að tveir mánuðir á árinu 2007 vegna barna sem greinast á því ári og er svo ráðgert að lögin komi að fullu til framkvæmda vegna barna sem greinast 1. janúar 2008 eða síðar. Nefndin leggur áherslu á þá hugmyndafræði frumvarpsins að koma til móts við foreldri sem er í bráðaaðstæðum, þ.e. þegar sú aðstaða kemur upp að það verður skyndilega að hætta í vinnu til að sinna alvarlega veiktu eða fötluðu barni sínu.

Við mat á því hvort foreldrar geti átt rétt á greiðslum samkvæmt frumvarpi þessu kemur ávallt til mat á heildaraðstæðum hvernar fjölskyldu fyrir sig. Framkvæmdaraðili metur meðal annars hversu mikið barnið er veikt, í hversu langan tíma það þarfnast umönnunar og litið verður til annarra úrræða í umönnun barnsins. Það eru því aðstæður hverju sinni sem ákvarða rétt til greiðslna enda leggjast sömu eða svipaðir sjúkdómar misjafnlega á hvern einstakling fyrir sig. Rétt þykir að áréttu að í lögum nr. 27/2000 er kveðið á um að óheimilt sé að segja starfsmanni upp störfum vegna fjölskylduábyrgðar hans gagnvart börnum, maka eða nánnum skyldmönnum sem búa á heimili hans og þarfnast umönnunar hans eða forsjár.

Meiri hlutinn leggur til að frumvarpið verði **samþykkt** með eftirfarandi breytingum:

1. Lagt er til að í stað „6. mgr. 12. gr.“ í 3. mgr. 6. gr. komi: 5. mgr. 12. gr.
2. Lagt er til að foreldri skuli nýta réttindi úr sjúkra- eða styrktarsjóði áður en það fær greiðslur samkvæmt þessu frumvarpi. Með þessu skilyrði, að foreldrar leiti fyrst til sjúkra- eða styrktarsjóða stéttarféлага sinna, er undirstrikað mikilvægi þess að foreldrar haldi tengslum við vinnumarkaðinn eins lengi og unnt er til að auðvelda þeim að snúa til baka á vinnumarkaðinn þegar aðstæður leyfa. Þegar þeim rétti lýkur áður en að ad-

stæður barnanna verða með þeim hætti að foreldrar geti hafið störf á ný er miðað við að greiðslur sem hér er mælt með að verði samþykktar taki við.

Alþingi, 27. febr. 2006.

Siv Friðleifsdóttir,  
form., frsm.

Guðjón Hjörleifsson.

Guðlaugur Þór Þórðarson.

Pétur H. Blöndal.

Birkir J. Jónsson.

Valdimar L. Friðriksson,  
með fyrirvara.