

Nefndarálit

um frv. til l. um breyt. á l. um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006.

Frá félags- og tryggingamálanefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Hönnu S. Gunnsteinsdóttur og Bjarnheiði Gautadóttur frá félagsmálaráðuneyti. Jafnframt bárust nefndinni umsagnir frá Foreldrafélagi barna með axlarklemmu, Þroskahjálpi, Alþýðusambandi Íslands, Félagi áhuga-fólks um Downs-heilkenni, VR, Styrktarfélagi krabbameinssjúkra barna, Umhyggju, ADHD-samtökunum, Tourette-samtökunum, umboðsmanni barna, MND-félaginu á Íslandi, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Barnaspítala Hringisins og Gigtarfélagi Íslands.

Frumvarp þetta felur í sér endurskoðun á því greiðsluferfi sem komið var á með gildandi lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Gildandi kerfi er vinnumarkaðstengt þar sem skilyrði er að foreldrar hafi verið samfellt í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en barnið greindist með alvarlegan eða langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Reynslan af framkvæmd laganna er sú að tiltölulega fáir foreldrar hafa sótt um greiðslur á grundvelli þeirra.

Með frumvarpi þessu er lagt til að komið verði til móts við fjárhagslegar aðstæður foreldra barna sem greinst hafa með alvarlega eða langvinna sjúkdóma eða fötlun sem fellur undir 1. og 2. sjúkdóms- eða fötlunarstig, sbr. b- og c-lið 18. gr. frumvarpsins, óháð atvinnuþátttöku þeirra eða greiningartíma barnanna. Er gert ráð fyrir að foreldrunum verði tryggðar mánaðarlegar grunngreiðslur þann tíma sem þeir geta ekki verið virkir á vinnumarkaði vegna verulegrar umönnunar barna sinna. Þar af leiðandi er gert ráð fyrir að foreldrar þessara barna sem hafa ekki getað verið virkir á vinnumarkaði til lengri eða skemmri tíma við gildistöku frumvarpsins, verði það að lögum, geti átt rétt á slíkum greiðslum að skilyrðum frumvarpsins uppfylltum án þess að litið sé til þess hvenær barnið greindist langveikt eða fatlað. Við gildistöku núgildandi laga var miðað við að lögin tækju til foreldra barna sem greindust á árinu 2006 eða síðar enda voru þeir foreldrar þá virkir á vinnumarkaði við gildistöku laganna eða mjög skammur tími var liðinn frá því að þeir lögðu niður störf.

Umræða kom upp í nefndinni eftir ábendingu frá umsagnaraðila um hugsanlegt misræmi milli skilgreiningar frumvarpsins á alvarlega fötluðu barni og ákvæðis um fötlunarstig. Eftir að hafa fengið skýringar á þessum ákvæðum telur nefndin ástæðu til að taka fram að mikilvægt er að skilgreiningar á langveiku barni og alvarlega fötluðu barni séu skoðaðar saman með ákvæðum um sjúkdóms- og fötlunarstig en síðarnefndu ákvæðunum er ætlað að flokka alvarleika sjúkdóms eða fötlunar í þrjú stig. Þeir sjúkdómar eða fötlun sem tilgreind er í b- og c-lið 18. gr. frumvarpsins er þar einungis nefnd í dæmaskyni. Enn fremur liggur fyrir að sjúkdóms- eða fötlunargreiningin ein og sér ræður ekki hvort foreldrar barns eiga rétt á greiðslum samkvæmt frumvarpinu heldur heildarmat á aðstæðum þeirra, svo sem alvarleiki sjúkdóms eða fötlunar barns, umfang þjónustugreiningar- og meðferðarstofnunar, umönnunarþarfar barns og þeirrar vistunarþjónustu sem í boði er á vegum opinberra aðila.

Við endurskoðun laganna hefur láðst að gera ráð fyrir að mótframlag ríkissjóðs í lífeyrissjóð foreldra skv. 11. gr. laganna hækki úr 6% í 8% í samræmi við lög um skyldu-tryggingu lífeyrisséttinda og starfsemi lífeyrissjóða, nr. 129/1997, með áorðnum breytingum, og þykir nefndinni mikilvægt að breyta þessu til samræmis. Í ljósi þessa leggur nefndin því til breytingartillögu hvað 11. gr. laganna snertir.

Nefndin telur mikilvægt sjónarmið sem kemur fram í greinargerð með frumvarpinu að langveikum börnum og fjölskyldum þeirra verði veitt sambærilegt aðgengi að félagslegri þjónustu og börn með fötlun njóta og að sálfélagslegur stuðningur við fjölskyldur þessara barna verði eflur. Hins vegar kemur fram í greinargerðinni að við samningu frumvarpsins hafi niðurstaðan verið sú að þörf væri á lengri tíma til að laga þá félagslegu þjónustu sem stendur fötluðum börnum til boða að þörfum langveikra barna. Ekki hafi þótt rétt að bíða með framlagningu þessa frumvarps í heild vegna þessa þar sem vitað sé að foreldrar langveikra eða alvarlega fatlaðra barna búa margir hverjir við kröpp kjör. Því er lagt til í greinargerðinni að frumvarp þetta fjalli eingöngu um fjárhagslega aðstoð foreldra þessara barna en félagsmálaráðherra muni skipa starfshóp til að fara yfir málefni félagslegu þjónustunnar. Ráðgert er að starfshópurinn skili tillögum til ráðherra fyrir 15. febrúar 2008 þannig að unnt verði að leggja fram frumvarp til laga um breytt stuðningskerfi á vorþingi. Nefndin fagnar þessum markmiðum félagsmálaráðherra.

Nefndin telur mikilvægt að ákvæði um umönnunargreiðslur, sbr. lög nr. 99/2007, um félagslega aðstoð, verði tekin til endurskoðunar með það að markmiði að skýra betur reglur um aðstoð til foreldra langveikra og fatlaðra barna vegna útlagðs kostnaðar í tengslum við veikindi eða fötlun barnanna, sbr. það sem fram kemur í greinargerð við frumvarpið.

Nefndin leggur til að frumvarpið verði **samþykkt** með framangreindum breytingum sem gerð er tillaga um í sérstöku þingskjali.

Ásta R. Jóhannesdóttir var fjarverandi við afgreiðslu málsins.

Alþingi, 10. des. 2007.

Guðbjartur Hannesson,
form., frsm.

Ármann Kr. Ólafsson.

Pétur H. Blöndal.

Birkir J. Jónsson.

Ögmundur Jónasson.

Árni Johnsen.

Jón Gunnarsson.

Kristinn H. Gunnarsson.