



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 3. júní 2022

Efni: Umsögn Öryrkjabandlags Íslands um frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna. Þingskjal 833 – 591. mál.

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) hefur fengið til umsagnar frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna. Eftirfarandi eru athugasemdir sem ÖBÍ vill koma á framfæri.

Almennar athugasemdir við frumvarpið

Núgildandi opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna er með tvenns konar hætti; þ.e. umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur. Um umönnunargreiðslur er kveðið á um í lögum um félagslega aðstoð, nr. 99/2007. Umönnunargreiðslur eru ekki skattskyldar og hafa þ.a.l. ekki áhrif á greiðslur örorkulífeyris, atgögnuleysisbóta eða fæðingarorlofs, svo eitthvað sé nefnt. Samhliða umönnunargreiðslum hefur foreldrum verið kleift að stunda nám eða atvinnu.

Um foreldragreiðslur er kveðið á um í lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, en um slíkar greiðslur geta foreldra sótt um þurfi þeir að hverfa frá vinnu eða hætta námi vegna alvarlegra veikinda eða fötlunar barna sinna. Greiðslurnar eru skilgreindar sem framfærsla og eru tekjutengdar í allt að sex mánuði, en að þeim tíma loknum taka við grunnreiðslur. Við grunnreiðslur bætast við svokallaðar barnagreiðslur fyrir hvert barn sem foreldri hefur á framfæri. Barnagreiðslurnar eru ígildi barnalífeyris sem greiddur er til örorku- og endurhæfingarlífeyristaka. Það sem skilur á milli barnagreiðslna og barnalífeyris er að barnagreiðslur eru skattskyldar, sbr. 2. tl. A-liðar 1. mgr. 7. gr. 90/2003.

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir nýju kerfi þar sem umönnunargreiðslum verður skipt upp í umönnunarstyrk og kostnaðargreiðslur. Umönnunarstyrknum er ætlað að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða *alvarlega* fötluðu barni umfram það sem við á um önnur börn á sama aldurskeiði og greiðast mánaðarlega.

Kostnaðargreiðslurnar verða í formi eingreiðslna. Samkvæmt frumvarpinu munu kostnaðargreiðslurnar jafnframt vera í þrepum sem getur haft mikil áhrif á fjárhagsstöðu foreldra nái kostnaður ekki ákveðnu kostnaðarþrepi.

Það gefur auga leið að með þessu fyrirkomulagi mun börnum verða mismunað eftir fjárhagi foreldra sinna þar sem tekjulægri foreldrar eiga erfiðara með að leggja út fyrir kostnaði heldur en þeir tekjuhærri. Þá mun fyrirkomulagið hafa í för með sér óhagræði þar sem foreldrar þurfa að safna saman kvittunum til þess að geta fært sönnur á útlagðan kostnað sem svo Tryggingastofnun ríkisins (TR) þarf að samþykkja.

Með því að gera umönnunargreiðslur skattskyldar verða foreldrar sem reiða sig á greiðslur almannatrygginga til framfærslu fyrir tekjutengdum skerðingum.

ÖBÍ leggur til að greiðslur skv. þessum lögum teljist ekki til tekna vegna tekjutenginga almannatrygginga, húsnæðisbóta og annara stuðningskerfa sem eru tekjutengd.

2. og 3. gr.

Í markmiðsákvæði 2. gr. frumvarpsins segir að „markmið laga þessara er að tryggja þeim sem lögin taka til greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar langveikra og **fatlaðra barna** sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við **heilbrigð börn** á sama aldurskeiði.

Jafnframt er fjallað er um „fötlúð börn“ og „heilbrigð börn“ á sama aldurskeiði í orðskýringum, sbr. 5., 6., 7., og 13. tl. 3. gr.

Í frumvarpinu er á nokkrum stöðum fjallað um að **draga eigi úr vægi læknisfræðilegra greiningar** og horfa eigi frekar til raunverulegra aðstæðna og umönnunarþarfa barna. Það skýtur því skökku við að fjallað sé um „fötlúð börn“ og svo „heilbrigð börn“ á sama aldurskeiði og dregur úr trúðverðugleika þess að raunverulega eigi að bæta lífsgjör og lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra þegar fordómafullu orðalagi er beitt, eins og að ofan er greint.

Þess má geta að í formálsorðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) sem íslenska ríkið fullgilti í september 2016 og sem til stendur að lögfesta á núverandi kjörtímabili, segir að ríki, sem eiga aðild að samningi þessum **sem viðurkenna** að hugtakið fötlun er í þróun og að fötlun er afsprengi samspils milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra, sbr. e-liður formálsorða. Að fjalla annars vegar um fötlúð börn og hins vegar heilbrigð börn er ekki í anda samningsins né hugmyndafræði hans. Enn fremur segir í r-lið formálsorða að ríki sem eiga aðild að samningi þessum, sem viðurkenna að fötlúð börn eigi að njóta til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn og minnast skyldna til þess sem aðildarríki samningsins um réttindi barnsins hafa undirgengist.

ÖBÍ leggur til að orðalaginu verði breytt og að fjallað verði um „fötluað börn og börn á sama aldursskeiði“, ætli stjórnvöld sér að standast alþjóðlegar skuldbindingar sem þau hafa undirgengist.

7. gr.

ÖBÍ leggur áherslu á mikilvægi þess að lagaskylda um upplýsinga- og leiðbeiningarskyldu TR verði bætt við 7. gr. og auðveldi þar með foreldrum í flókinni og erfiðri stöðu að gæta hagsmuna sinna og réttinda. Með því móti verður markmiðsákvæði laganna mætt.

Jafnframt vill ÖBÍ hvetja stjórnvöld til þess að endurskoða það að heimild til framlengingar greiðslutímabils umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs verði afnumin, en skv. frumvarpinu munu allar greiðslur stöðvast við 18 ára aldur. Þá er vert að geta þess að þrátt fyrir að kveðið sé á um í lögum um almannatryggingar, nr. 100/2007, að við 18 ára aldur myndist réttur til endurhæfingar- eða örorkulífeyrisgreiðslna þá er það alls ekki svo að umsókn um slíkt sé samþykkt. Þá virðist engu um það skipta hvaða umönnunarflokki einstaklingar hafa tilheyrt dæmin sýna að umsóknum, þá sérstaklega um örorku, er í of miklum mæli synjað. Þá tekur við kærufarli sem bæði skapar mikla óvissu og fjárhagslegt óöryggi.

ÖBÍ leggur til að áfram verði hægt að framlengja umönnunargreiðslur til 20 ára aldurs.

8. gr.

Umönnunarmat er forsenda þess að umönnunargreiðslur og umönnunarstyrkur fáist og getur Tryggingastofnun óskað eftir mati á umönnunarpörf barns frá búsetusveitarfélagi barnsins. Samkvæmt greinagerð frumvarpsins á slíkt mat að stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun umönnunaraðila. Gert er ráð fyrir því að Tryggingastofnun útbúi leiðbeiningar til að túlkun og framkvæmd sveitarfélaganna verði samræmd. Félagsþjónustur sveitarfélaga eru misvel búnar fagfólki til að framkvæma slíkt mat og hætta er á að misræmi verði á mati milli þeirra. Jafnframt getur það skapað aukið flækjustig og málsmeðferð lengst óhóflega.

ÖBÍ leggur til að farið verði strax í að útbúa samræmt mat sem gildir á landsvísu. Mikið álag er á foreldrum fatlaðra og langveikra barna og því þurfa þau að geta gengið að því vísu að ferlið fái skjóta og örugga málsmeðferð, án flækjustiga.

10. gr.

ÖBÍ leggur til að fjárhæðir umönnunarstyrks verði hækkaðar verulega eða sem nemur meðallaunum til að koma í veg fyrir mismunun vegna fjárhags, og svo að fjölskyldur verði fyrir skerðingum skv. nýju kerfi, og að fjárhæðir fylgi launavísitölu.

ÖBÍ ítrekar mikilvægi þess að greiðslur séu hækkaðar. Það er í hæsta máta óeðlilegt að umönnunargreiðslur sem eru ígildi 100% launaðrar vinnu séu lægri en lágmarkslaun. Í því samhengi bendir ÖBÍ á að foreldrar barna í þrepi 4 og 5 eru á

vaktinni allan sólarhringinn, sem skapar mikið og viðvarandi álag í mörg ár. Þá er ekki óalgengt að þeir foreldrar verði öryrkjar vegna álags.

ÖBÍ alvarlega athugasemd við það að upphæð 5. þreps 351.920 kr. verður lægri en í núgildandi kerfi. Bent er á að foreldri geti haft um 450.000 kr. og þar af um helminginn skattlausan miðað við núgildandi kerfi. ÖBÍ leggur til að greiðslurnar séu hækkaðar og verði að lágmarki ígildi meðallauna þannig að foreldri geti búið barni sínu og sér sjálfu viðunandi líf.

Lagt er til að upphæðir þrepa 4 og 5 verði endurskoðaðar með það fyrir augum að tryggja þeim sem þurfa að framfleyta sér á umönnunarstyrk viðunandi og sífellt batnandi lífskjör svo það lendi ekki í fátækt. Horfa þarf til allra gjaldþátta foreldra fatlaðs barns s.s. þess að húsnæði þarf að vera rýmra og þar af leiðandi er húsnæðiskostnaður dýrari.

Bent er á að með hækkun þeirri sem var samþykkt frá og með 1. júní er 362.478 kr. á því upphæð 351.920 kr. ekki við miðað við gefnar forsendur frumvarpsins.

Samantekt

ÖBÍ hefur af því áhyggjur að verði frumvarpið samþykkt eins og það er lagt fram muni það hafa miklar afleiðingar fyrir fjárhag viðkvæmustu hópana. Fyrirkomulag kostnaðagreiðslna mun jafnframt geta haft álag og afleiðingar fyrir viðkvæmustu hópana. Um viðkvæma hópa er m.a. átt við um fólk sem þegar eru endurhæfingar- eða örorkulífeyristakar, seinfærir foreldrar, foreldrar af erlendum uppruna og efnaminni foreldrar.

ÖBÍ hefur jafnframt áhyggjur af því að með nýju kerfi verði ekki hægt að tryggja að umönnunarstyrkur verði ekki talinn til tekna í þeim fjölmörgu kerfum sem hvíla á fjárstuðningi eða aðstoð. Slík óvissa ýtir undir jaðarsetningu og fátækt.

ÖBÍ áskilur sér rétt til þess að koma á framfæri frekari athugasemdum við frumvarpið og aðra vinnu þess.

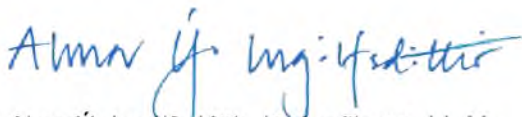
Ekkert um okkur án okkar!



Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ



Bergþór H. Þórðarson, varaformaður ÖBÍ



Alma Ýr Ingólfssdóttir, lögfræðingur, LL.M

