

**Nánari upplýsingar um
frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 22/2006,
um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.**

Frumvarpi félagsmálaráðherra, Jóhönnu Sigurðardóttur, um breytingu á lögum nr. 22/2006, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, hefur verið lagt fram á Alþingi.

Almennt.

Ákveðnir annmarkar hafa komið fram á gildandi lögum:

- fáir foreldrar hafa sótt um greiðslur á grundvelli laganna en samtals höfðu borist tíu umsóknir í lok september 2007
- hópi foreldra alvarlega langveikra eða alvarlega fatlaðra barna var ekki tryggð fjárhagsaðstoð
- greiðslur samkvæmt gildandi lögum hafa þótt lágar en mánaðarleg greiðsla til foreldra er 95.700 kr.

Frumvarpið felur í sér endurskoðun á greiðslukerfi til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna sem tók gildi í júlí 2006.

Markmiðið er að koma betur til móts við aðstæður foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna og veita þeim meðal annars fjárhagsaðstoð óháð atvinnuþátttöku þeirra.

Lagt er til tvískipt kerfi:

- vinnumarkaðstengt kerfi
- félagslegt kerfi

Vinnumarkaðstengt kerfi.

Almennt.

Foreldrar sem eru virkir á vinnumarkaði þegar barn þeirra greinist langveikt eða alvarlega fatlað geta átt rétt innan vinnumarkaðstengda kerfisins.

Þessu kerfi er ætlað að koma til viðbótar því tímabili sem foreldrar kunna að eiga rétt á greiðslum úr sjúkrasjóðum stéttarféлага sinna.

Tekjutengdar greiðslur í allt að sex mánuði

Foreldri sem hefur verið samfelt í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun getur átt sameiginlega rétt á tekjutengdum greiðslum í allt að þrjá mánuði með hinu foreldri barnsins.

Í alvarlegustu tilvikunum er heimilt að framlengja sameiginlegan rétt foreldra á tekjutengdum greiðslum í allt að þrjá mánuði til viðbótar með hinu foreldri barnsins.

Ekki eru lagðar til breytingar frá gildandi lögum á þeim skilyrðum sem foreldri þarf að uppfylla til að eiga rétt á slíkum greiðslum en þær nema 80% af meðaltali heildarlauna á tilteknu viðmiðunartímabili. Hámarksfjárhæð tekjutengdra greiðslna miðast við tekjur að fjárhæð 648.250 kr. sem er sambærilegt við hámarksfjárhæð greiðslna innan fæðingarorlofskerfisins. Til samanburðar er greiðslur samkvæmt gildandi kerfi 95.700 kr. á mánuði.

Hærri greiðslur til námsmanna.

Lagt er til að foreldri sem þarf að gera hlé á námi þegar barn þess greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun geti átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að þrjá mánuði með hinu foreldri barnsins. Lagt er til að mánaðarleg greiðsla verði 130.000 kr. en er 95.700 kr.

Geti foreldri ekki hafið námið eftir þann tíma er lagt til að foreldrið geti sótt um greiðslur innan í félagslega kerfisins en sömu reglur gilda um þær greiðslur og gilda um framlengingu á greiðslum til námsmanna samkvæmt gildandi lögum.

Aukinn réttur þegar barn nýtur líknandi meðferðar.

Foreldrar ákveða sjálfir hvort og þá hvernig þeir skipta með sér rétti sínum til greiðslna en meginreglan er sú að foreldrar geta ekki átt rétt á greiðslum fyrir sama tímabil. Þó er lagt til það nýmæli að þegar barn nýtur líknandi meðferðar geta báðir foreldrar óskað eftir greiðslum fyrir sama tímabil í allt að þrjá mánuði.

Styttri ávinnslutími til að öðlast aftur rétt innan kerfisins greinist barn aftur langveikt eða ástand barns versnar.

Gert er áfram ráð fyrir að foreldri geti öðlast aftur rétt innan kerfisins greinist barn að nýju langveikt eftir að hafa náð bata. Sú breyting er lögð til frá gildandi kerfi að hafi foreldri verið virkur þátttakandi á vinnumarkaði samfelld í sex mánuði í millitíðinni geti það aftur átt rétt á tekjutengdum greiðslum í stað tólf mánaða áður. Hið sama gildir þegar ástand barns versnar vegna sjúkdóms eða fötlunar.

Félagslegt kerfi.

Foreldrar fá rétt til fjárhagsaðstoðar óháð atvinnuþátttöku þeirra.

Þessu kerfi er ætlað að ná til foreldra mjög alvarlega langveikra eða mjög alvarlega fatlaðra barna óháð atvinnuþátttöku þeirra. Þeir sem kunna að eiga rétt samkvæmt þessu kerfi að uppfylltum skilyrðum þess eru:

- foreldrar sem hafa ekki getað tekið virkan þátt á vinnumarkaði til lengri eða skemmri tíma vegna verulegrar umönnunar barna sinna,
- foreldrar sem eru utan vinnumarkaðar þegar börn þeirra greinast með mjög alvarlega og langvinna sjúkdóma eða mjög alvarlegar fatlanir,
- foreldrar sem geta ekki hafið störf að nýju þegar þeir hafa tæmt rétt sinn innan vinnumarkaðstengda kerfisins.

Grunngreiðslur að fjárhæð 130.000 kr. ásamt barnagreiðslum.

Þegar foreldri mjög alvarlega langveiks eða fatlaðs barns getur hvorki sinnt störfum utan heimilis né námi vegna þess að barn þess þarfnast verulegrar umönnunar þess er lagt til að foreldri geti átt sameiginlegan rétt á mánaðarlegum grunngreiðslum með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaraðila að fjárhæð kr. 130.000 kr.

Auk þess er gert ráð fyrir viðbótargreiðslum vegna barna yngri en átján ára sem foreldri hefur framfærsluskyldu gagnvart. Á foreldri þá rétt á greiðslum að fjárhæð 18.284 kr. á mánuði með hverju barni. Einstætt foreldri sem hefur á framfæri tvö börn sín eða fleiri yngri en 18 ára getur jafnframt átt rétt á sérstökum barnagreiðslum að fjárhæð 5.325 kr. vegna tveggja barna og 13.846 kr. vegna þriggja barna. Þannig getur einstætt foreldri með þrjú börn á framfæri undir átján ára aldri sem fullnægir skilyrðum fyrir greiðslunum átt rétt á fjárhæð 198.698 kr. Þessar barnagreiðslur eru sambærilega þeim greiðslum sem kveðið er á um vegna barna innan lífeyristryggingakerfisins.

Sambærileg skilyrði eru fyrir rétti til greiðslna innan félagslega kerfisins og gilda um framlengingu innan vinnumarkaðstengda kerfisins fyrir utan skilyrðið um þátttöku á vinnumarkaði.

Miðað er við að barn þarfnist sérstakrar umönnunar foreldris, svo sem vegna innlagnar á sjúkrahús og/eða meðferðar í heimahúsi, enda verður ekki vistunarþjónusta á vegum opinberra aðila við komið.

Ótímabundinn réttur meðan aðstæður eru óbreyttar.

Foreldri á rétt á greiðslunum þann tíma sem skilyrðum fyrir greiðslunum er fullnægt en aðstæður foreldra eru metnar reglulega og eigi sjaldnar en einu sinni ári.

Aukinn réttur þegar barn nýtur líknandi meðferðar.

Foreldrar ákveða sjálfir hvort og þá hvernig þeir skipta með sér rétti sínum til greiðslna en meginreglan er sú að foreldrar geta ekki átt rétt á greiðslum fyrir sama tímabil. Þó er lagt til það nýmæli að þegar barn nýtur líknandi meðferðar geta báðir foreldrar óskað eftir greiðslum fyrir sama tímabil í allt að þrjú mánuði.

Áframhaldandi stuðningur eftir andlát eða bata.

Andist langveikt eða alvarlega fatlað barn er gert ráð fyrir að heimilt verði að halda greiðslum áfram í allt að þrjú mánuði frá andláti barns. Lagt er til að hið sama gildi þegar barn nær bata eftir langvarandi veikindi sem staðið hafa yfir í a.m.k. tvö ár.

Foreldri getur átt rétt innan kerfisins greinist barn aftur langveikt eða ástand þess versnar.

Lögð er til sú breyting að hafi foreldri verið skemur á vinnumarkaði en sex mánuði á milli þess að barn hefur náð bata og það veikist aftur eða var áfram utan vinnumarkaðar kann foreldri að eiga rétt á grunngreiðslum innan félagslega kerfisins að öðrum skilyrðum uppfylltum. Hið sama gildir þegar ástand barns versnar vegna sjúkdóms eða fötlunar.

Áætlaður kostnaður og fjöldi langveikra barna þeirra foreldra sem koma til með að eiga rétt samkvæmt frumvarpinu.

Árlegur kostnaður vegna beggja kerfanna er áætlaður verða um 250 til 310 milljónir kr. en jafnframt er gert ráð fyrir kostnaðarauka er nemur 20 til 25 milljónum kr. fyrstu árin.

Áætlað er að árlega kunni foreldrar um 85 barna að eiga rétt á tekjutengdum greiðslum innan vinnumarkaðstengda kerfisins en gert er ráð fyrir að foreldrar um 135 barna komi til með að eiga rétt innan félagslega kerfisins. Samtals er því gert ráð fyrir að foreldrar tæplega 200 barna geti átt rétt á greiðslum innan heildarkerfisins.

Félagslegt þjónustukerfi.

Lögð er áhersla á að langveik börn njóti sambærilegrar félagslegrar stoðþjónustu og fötluð börn og að þjónustan verði aðlöguð að þörfum langveikra barna. Þar á meðal er undirstrikað mikilvægi þess að sálfélagslegur stuðningur við fjölskyldur þessara barna verði eflur. Tilgangurinn er að veita langveikum börnum umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra svo unnt sé að búa börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði þrátt fyrir veikindin. Mikilvægt er að auðvelda fjölskyldum langveikra barna að lifa sem eðlilegustu lífi sem og að efla þroska barnanna í samræmi við eðli og þarfir hvers þeirra og hlúa að þeim svo þau fái notið bernsku sinnar. Er þetta jafnframt í samræmi við markmið þingsályktunar um aðgerðaáætlun til fjögurra ára til að styrkja stöðu barna og ungmenna sem Alþingi samþykkti í júní 2007.

Því hefur verið óskað eftir tilnefningum í starfshóp sem hefur það hlutverk að fara yfir þau þjónustuúrræði sem þegar eru fyrir hendi innan ólíkra þjónustukerfa, svo sem heilbrigðiskerfisins, menntakerfisins og félagslega kerfisins, og meta hvar ástæða er til að virkja þá þjónustu sem fyrir er betur og á hvaða sviðum mikilvægt er að taka upp ný úrræði í því skyni að unnt verði að veita sem heildstæðasta þjónustu við langveik börn og fjölskyldur þeirra. Í starfshópnum eiga sæti fulltrúar félagsmálaráðuneytis, menntamálaráðuneytis, heilbrigðisráðuneytis, Sambands íslenskra sveitarfélaga og Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum, og er starfshópnum ætlað að skila tillögum til félagsmálaráðherra fyrir 15. febrúar 2008.