

Frumvarp til laga

um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.

Frá félags- og vinnumarkaðsráðherra.

I. KAFLI

Gildissvið, markmið og orðskýringar.

1. gr.

Gildissvið.

Lög þessi gilda um greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar barna með langvinna sjúkdóma eða fötlun. Þá gilda löggin um styrki og greiðslur vegna kostnaðar sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

2. gr.

Markmið.

Markmið laga þessara er að tryggja þeim sem löggin taka til greiðslur vegna sérstakra umönnunarþarfa langveikra eða fatlaðra barna sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldursskeiði eftir því sem nánar er kveðið á um í lögum þessum. Þá er það markmið laganna að koma til móts við þann kostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barna og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

Með greiðslum samkvæmt lögum þessum ásamt þjónustu og aðstoð sem kveðið er á um í öðrum lögum er stuðlað að því að börnum skv. 1. mgr. og umönnunaraðilum þeirra verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er.

3. gr.

Orðskýringar.

Í lögum þessum er merking eftirfarandi orða sem hér segir:

- Barn:* Einstaklingur sem er yngri en 18 ára.
- Langveikt barn:* Barn sem þarf að vera undir langvarandi eftirliti innan heilbrigðisþjónustunnar vegna veikinda sem staðið hafa yfir í a.m.k. þrjá mánuði og hafa veruleg áhrif á daglegt líf þess.
- Fatlað barn:* Barn sem, vegna alvarlegrar þroskaröskunar, geðröskunar eða líkamlegrar hömlunar, þarf sérstaka íhlutun, svo sem þjálfun, aðstoð eða gæslu á uppvaxtarárum sínum.
- Umönnunaraðili:* Foreldri sem fer með forsjá og foreldraskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni samkvæmt ákvæðum barnalaga eða annar einstaklingur sem fer með forsjá barnsins. Þá er jafnframt átt við einstakling sem sannanlega hefur umönnunarskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni sem býr hjá honum.

5. *Umönnunarstyrkur*: Styrkur sem byggist á umönnunarmati samkvæmt lögum þessum og ætlað er að 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 aldurskeiði.
6. *Umönnunarmat*: Heildstætt og samræmt mat Tryggingastofnunar á umönnunarþörf langveiks eða fatlaðs barns þar sem litið er til einstaklingsbundinnar umönnunarþarfar þess umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði.
7. *Umönnun*: Umönnun langveiks eða fatlaðs barns sem metin er nauðsynleg og sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurskeiði.
8. *Umönnunargreiðslur*: Tekjutengdar greiðslur sem byggjast á umönnunarmati til umönnunaraðila á innlendum vinnumarkaði sem leggur niður launuð störf vegna umönnunar fatlaðs eða langveiks barns. Greiðslunum er ætlað að koma til móts við tekjutap að hluta til vegna stöðvunar launagreiðslna til umönnunaraðila.
9. *Starfsmaður*: Hver sá sem vinnur launuð störf í annarra þjónustu í a.m.k. 25% starfshlutfalli í hverjum mánuði. Hið sama gildir um þann sem starfar við eigin rekstur samfellt í a.m.k. 25% starfshlutfalli eða í félagi sem hann á að hámarki 25% eignarhlut í.
10. *Sjálfstætt starfandi*: Hver sá sem starfar við eigin rekstur samfellt í a.m.k. 25% starfshlutfalli, án tillits til rekstrar- eða félagsforms, sé eignarhlutur hans í félaginu meiri en 25%, og honum er gert að standa mánaðarlega, eða með öðrum reglulegum hætti samkvæmt ákvörðun skattfyrvalda, skil á tryggingagjaldi.
11. *Samfellt starf*: A.m.k. 25% starf í hverjum mánuði á innlendum vinnumarkaði yfir tiltekið tímabil. Enn fremur teljast þau tilvik sem talin eru upp í 3. mgr. 16. gr. til samfellds starfs.
12. *Kostnaðargreiðslur*: Greiðslur vegna kostnaðar sem koma til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.
13. *Umframkostnaður*: Beinn eða óbeinn kostnaður sem er tilkominn vegna langvarandi veikinda eða fötlunar barns og er umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði. Með beinum umframkostnaði er átt við kostnað sem meðal annars kemur til vegna nauðsynlegrar þjónustu, hjálfunar eða hjálpartækja sem aðrir aðilar greiða ekki fyrir eða greiða ekki að fullu. Með óbeinum umframkostnaði er meðal annars átt við kostnað vegna aukins álags og slits á húsnæði og húsbúnaði, t.d. vegna hjólastólanotkunar og slits á fatnaði.

II. KAFLI Stjórnsýsla.

4. gr.

Yfirstjórn.

Ráðherra fer með yfirstjórn greiðslna til umönnunaraðila langveikra eða fatlaðra barna samkvæmt lögum þessum.

5. gr.

Framkvæmdaraðili.

Tryggingastofnun ríkisins fer með framkvæmd laga þessara.

6. gr.

Stjórnsýslukætur.

Úrskurðarnefnd velferðarmála skal kveða upp úrskurði um ágreiningsefni sem kunna að rísa á grundvelli laga þessara.

Um málsmeðferð fyrir úrskurðarnefnd velferðarmála skal fara samkvæmt ákvæðum laga um úrskurðarnefnd velferðarmála og almennum málsmeðferðarreglum stjórnáslulaga.

Úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála eru aðfararhæfir.

Tryggingastofnun getur höfðað dómsmál til að fá hnekktt úrskurði úrskurðarnefndar velferðarmála.

III. KAFLI

Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur.

A. Almenn ákvæði.

7. gr.

Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur.

Greiðslur samkvæmt þessum kafla eru annars vegar styrkur til umönnunaraðila vegna umönnunar fatlaðs eða langveiks barns, sbr. 9.–14. gr., og hins vegar tekjutengdar greiðslur til umönnunaraðila á innlendum vinnumarkaði sem leggur niður launuð störf vegna umönnunar fatlaðs eða langveiks barns, sbr. 15.–22. gr.

Uppfylli umsækjandi bæði skilyrði fyrir greiðslu umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna á sama tímabili skal hann velja hvorn greiðsluflokkinn hann kýs að fá greiddan. Eigi annar umönnunaraðili rétt á umönnunargreiðslum og hinn á umönnunarstyrk geta þær greiðslur farið fram á sama tíma.

Greiðslur samkvæmt þessum kafla falla niður frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði greiðslna samkvæmt lögum þessum teljast ekki lengur uppfyllt eða þegar barnið nær 18 ára aldri.

8. gr.

Umönnunarmat.

Skilyrði umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna er að Tryggingastofnun hafi metið sérstaka þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og fellt undir umönnunarþrep skv. 2. mgr., sbr. einnig 2. mgr. 15. gr. Hlutaðeigandi sveitarfélag skal leggja mat á sérstaka umönnunarþörf barns, sbr. 32. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, telji Tryggingastofnun þörf á því. Við gerð umönnunarmatsins og ákvörðun um heimfærslu undir umönnunarþrep skal stofnunin byggja á fyrirliggjandi gögnum.

Sérstök þörf barns fyrir umönnun skal heimfærð undir eftirfarandi þrep eftir mati á umfangi umönnunar:

- a. Þrep 1: Barnið þarfnast eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir.
- b. Þrep 2: Barnið þarfnast viðvarandi eftirlits og aðstoðar.
- c. Þrep 3: Barnið þarfnast verulegrar umönnunar, stöðugs eftirlits og aðstoðar á vökutíma.
- d. Þrep 4: Barnið þarfnast stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólarhringinn. Barnið er mjög háð umönnun umönnunaraðila síns.
- e. Þrep 5: Barnið þarfnast samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Vegna fötlunar barns eða veikinda eru miklar líkur á því að umönnunaraðili þurfi að vera utan vinnumarkaðar um lengri eða skemmri tíma eða þurfi að öðrum kosti að afla sér utanaðkomandi aðstoðar til að mæta þörfum barnsins.

Við heimfærslu sérstakrar umönnunarþarfar barns undir þrep skv. 2. mgr. hefur almenn leikskóla- og skólaþjónusta ekki áhrif. Aftur á móti skal litið til annarrar daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu og vistunar utan heimilis, þ.m.t. umtalsverðrar skammtíma vistunar fyrir fatlaða.

Umönnunarmat skal endurskoðað með reglubundnum hætti eftir því sem þörf krefur og að jafnaði á þriggja ára fresti en þó eigi sjaldnar en á fimm ára fresti.

Ráðherra skal kveða í reglugerð nánar á um framkvæmd þessarar greinar, meðal annars um fyrirkomulag við gerð umönnunarmats, mats á sérstakri þörf og viðmiðs varðandi heimfærslu undir einstök þrep skv. 2. mgr., um þjónustu er haft getur áhrif á mat á þörf og önnur atriði er varða framkvæmd matsins.

B. Umönnunarstyrkur.

9. gr.

Skilyrði umönnunarstyrks.

Heimilt er að inna af hendi greiðslu umönnunarstyrks til umönnunaraðila vegna langveiks eða fatlaðs barns sem þarfnast sérstakrar umönnunar á grundvelli fyrirliggjandi mats á umönnunarþörf skv. 8. gr. Skilyrði er að umönnunaraðili eigi lögheimili hér á landi, sbr. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur, nr. 80/2018, ásamt barninu þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi.

10. gr.

Fjárhæð umönnunarstyrks.

Fjárhæð umönnunarstyrks ræðst af því undir hvaða þrep sérstök þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila hefur verið heimfærð skv. 8. gr. Mánaðarlegar greiðslur með hverju barni skulu vera sem hér segir:

- a. Þrep 1: 70.384 kr.
- b. Þrep 2: 140.768 kr.
- c. Þrep 3: 211.152 kr.
- d. Þrep 4: 281.536 kr.
- e. Þrep 5: 351.920 kr.

11. gr.

Skipting réttinda.

Foreldrum sem fá greiddan umönnunarstyrk með barni sínu er heimilt að skipta greiðslum og skulu þeir þá tilkynna Tryggingastofnun hvernig skiptingu greiðslna skuli hagað. Þegar um sameiginlega forsjá foreldra eða skipta búsetu barns er að ræða skal liggja fyrir samkomulag um skiptingu greiðslna.

Ákvæði 1. mgr. á einnig við þegar um líknandi meðferð er að ræða.

12. gr.

Upphaf og lok greiðslna.

Greiðslur umönnunarstyrks skulu inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullnægt hefur verið skilyrðum laga þessara um greiðslur samkvæmt þessum kafla.

13. gr.

Skörun við aðrar greiðslur.

Þegar svo háttar til að umönnunaraðili á rétt á greiðslum samkvæmt öðrum lögum fyrir sama tímabil hefur það ekki áhrif á rétt til greiðslu umönnunarstyrks samkvæmt lögum þessum.

14. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um ákvörðun og greiðslu umönnunarstyrks samkvæmt þessum kafla, meðal annars um fjárhæð greiðslna, skörun greiðslna og skiptingu réttinda milli foreldra.

C. Umönnunargreiðslur.

15. gr.

Skilyrði umönnunargreiðslna.

Heimilt er að inna af hendi tekjutengdar umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem starfar á innlendum vinnumarkaði og leggur niður launuð störf vegna sérstakrar umönnunar langveiks eða fatlaðs barns í a.m.k. 14 daga enda hafi launagreiðslur fallið niður. Skilyrði umönnunargreiðslna er að umönnunarþörf barnsins hafi verið metin og felld undir þrep 4 eða 5 skv. 8. gr.

Umönnunaraðili skal hafa verið samfellt í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en viðkomandi lagði niður launuð störf og eiga lögheimili hér á landi ásamt barninu þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi, nema annað leiði af milliríkjasamningum.

Ef umönnunaraðili leggur niður störf að hluta eða kemur aftur til starfa í lægra starfshlutfalli en áður en hann lagði niður störf tímabundið vegna sérstakrar umönnunar barns gilda 1. og 2. mgr. eftir því sem við á.

Umönnunaraðili á sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur. Í mjög alvarlegum tilvikum er heimilt að lengja greiðslutímabil um allt að sex vikur.

Umönnunaraðili, sem fer með forsjá og foreldraskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni samkvæmt ákvæðum barnalaga, getur óskað eftir hjá Tryggingastofnun að framselja rétt sinn til umönnunargreiðslna til þess umönnunaraðila sem hann deilir réttinum með, sbr. 4. mgr., enda sé sú tilhögun í samræmi við þarfir barnsins. Hið sama á við um annan einstakling sem fer með forsjá eða foreldraskyldur gagnvart barni.

16. gr.

Þátttaka umönnunaraðila á vinnumarkaði.

Starf á innlendum vinnumarkaði í skilningi 15. gr. felur í sér að starfa í annarra þjónustu í a.m.k. 25% starfshlutfalli í hverjum mánuði eða starfa við eigin rekstur, án tillits til félagsforms, í því umfangi að umönnunaraðila er gert að standa mánaðarlega, eða með öðrum reglulegum hætti samkvæmt ákvörðun skattfyrvalda, skil á tryggingagjaldi.

Fullt starf miðast við 172 vinnustundir á mánuði, en þó skal jafnan tekið tillit til fjölda vinnustunda sem samkvæmt kjarasamningi teljast fullt starf. Fullt starf sjálfstætt starfandi miðast við að viðkomandi hafi greitt mánaðarlega staðgreiðsluskatt og tryggingagjald af reiknuðu endurgjaldi eða launum sem nemur að lágmarki viðmiðunarfjárhæð ríkisskattstjóra í viðkomandi starfsgrein eða sem telst fullt starf samkvæmt kjarasamningi. Til að finna vinnuframlag sjálfstætt starfandi umönnunaraðila skal miðað við skil á tryggingagjaldi af reiknuðu endurgjaldi fyrir sama tímabil.

Til þátttöku á vinnumarkaði telst enn fremur:

- orlof eða leyfi samkvæmt lögum, kjarasamningi eða ráðningarsamningi þótt ólaunað sé að hluta eða öllu leyti, sbr. þó 20. gr.,
- sá tími sem umönnunaraðili fær greiddar atvinnuleysisbætur, er á biðtíma eftir slíkum bótum eða hefði átt rétt á þeim hefði umönnunaraðili skráð sig án atvinnu samkvæmt lögum um atvinnuleysisstryggingar,

- c. sá tími sem umönnunaraðili fær greidda sjúkra- eða slysadagpeninga, er á biðtíma eftir dagpeningum eða hefði átt rétt á þeim hefði umönnunaraðili sótt um þá til sjúkratryggingastofnunarinnar samkvæmt lögum um sjúkratryggingar og lögum um slysatryggingar almannatrygginga, eða fær greiðslur úr sjúkrasjóði stéttarfélags enda hafi umönnunaraðili látið af launuðum störfum af heilsufarsástæðum,
- d. sá tími sem umönnunaraðili nýtur bóta frá tryggingafélagi sem koma í stað launa vegna tímabundins atvinnutjóns af völdum slyss.
- e. sá tími sem foreldri fær greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof, eða hefði átt rétt á slíkum greiðslum hefði foreldri sótt um þær til Vinnu- málastofnunar, hafi starfshlutfall foreldris á viðmiðunartíma framangreindra greiðslna verið a.m.k. 25%.

Vinnu- málastofnun metur hvort umönnunaraðili hefði átt rétt á atvinnuleysisbótum samkvæmt lögum um atvinnuleysistryggingar hefði viðkomandi skráð sig án atvinnu á þeim tíma sem um er að ræða, sbr. b-lið 3. mgr. Sama á við um hvort foreldri hefði átt rétt á greiðslum úr Fæðingarorlofssjóði hefði það sótt um slíkar greiðslur á þeim tíma sem um er að ræða, sbr. e-lið 3. mgr.

Sjúkratryggingastofnunin metur hvort umönnunaraðili hefði átt rétt á sjúkra- eða slysadagpeningum hefði viðkomandi sótt um þá fyrir þann tíma sem um er að ræða, sbr. c-lið 3. mgr. Um rétt til sjúkradagpeninga fer samkvæmt ákvæðum laga um sjúkratryggingar og um rétt til slysadagpeninga fer samkvæmt ákvæðum laga um slysatryggingar almannatrygginga.

17. gr.

Fjárhæð umönnunargreiðslna.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem er starfsmaður skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tólf mánaða tímabil sem lýkur sex mánuðum fyrir þann mánuð sem umsókn um umönnunargreiðslur er lögð fram. Til launa teljast hvers konar laun og aðrar þóknanir samkvæmt lögum um tryggingagjald sem og greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, greiðslur úr Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkra- eða slysadagpeningar, greiðslur úr sjúkrasjóðum stéttarfélaga eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns, sbr. a–e-lið 3. mgr. 16. gr. Þegar um er að ræða greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkrasjóði stéttarfélags eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns skal þó taka mið af þeim viðmiðunartekjum sem þær greiðslur miðuðust við. Einungis skal miða við meðaltal heildarlauna fyrir þá mánuði á viðmiðunartímabili sem umönnunaraðili hefur verið á innlendum vinnu- markaði, sbr. einnig 3. mgr. 16. gr. Aldrei skal þó miða við færri mánuði en fjóra við útreikning á meðaltali heildarlauna.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem er sjálfstætt starfandi skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tekjuárið á undan því ári sem umsókn um greiðslur er lögð fram. Að öðru leyti gildir ákvæði 1. mgr.

Þrátt fyrir 1. og 2. mgr. skal fjárhæð umönnunargreiðslna í hverjum mánuði aldrei vera hærri en 933.896 kr.

Umönnunaraðili sem minnkar starfshlutfall sitt, sbr. 3. mgr. 15. gr., á rétt á hlutfallslegum greiðslum í samræmi við minnkað starfshlutfall. Fullar greiðslur skulu miðast við starfshlutfall umönnunaraðila á viðmiðunartímabili, sbr. 1. mgr. Sama á við um umönnunaraðila sem kemur til baka í hlutastarf eftir að hafa lagt niður starf að fullu. Heimilt er að lengja tímabilið sem nemur því sem umönnunaraðili hefði ella átt rétt á fullum greiðslum hefði hann lagt niður störf að fullu.

18. gr.

Útreikningur og tilhögun umönnunargreiðslna.

Útreikningar á umönnunargreiðslum skulu byggjast á upplýsingum sem Tryggingastofnun aflar um tekjur umönnunaraðila úr skattframtölum, staðgreiðsluskrá og tryggingagjaldsskrá skattýfirvalda. Tryggingastofnun skal leita staðfestingar hjá skattýfirvöldum á því að upplýsingar úr staðgreiðsluskrá og tryggingagjaldsskrá hafi verið í samræmi við álagningu skattýfirvalda.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila skulu inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda í forföllum umönnunaraðila féllu niður, sbr. einnig 1. mgr. 15. gr., sem og greiðslur úr sjúkra- eða styrktarsjóði stéttarfélags vegna veikinda eða fötlunar barns enda sé skilyrðum laga þessara að öðru leyti fullnægt. Umönnunaraðili skal leggja fram vottorð vinnuveitanda um að hann hafi lagt niður störf og fullar launagreiðslur hafi fallið niður og staðfestingu sjúkra- eða styrktarsjóðs um að hann hafi nýtt sér réttindi sín þar. Umönnunaraðili getur þó óskað eftir að umönnunargreiðslur hefjist síðar en um getur í 1. máls.

Þegar umönnunaraðili er sjálfstætt starfandi reiknast umönnunargreiðslur frá og með þeim degi sem umönnunaraðili hefur lagt niður störf samtals í 14 virka daga vegna sérstakrar umönnunar barns. Sjálfstætt starfandi einstaklingur telst hafa lagt niður störf þegar ekki er greitt reiknað endurgjald vegna starfa hans. Að öðru leyti gildir ákvæði 2. mgr. eftir því sem við getur átt.

19. gr.

Umönnunarþörf barns metin að nýju.

Sé umönnunarþörf barns metin að nýju og felld undir þrep 4 eða 5, sbr. 8. gr., eftir að hafa náð bata eða þegar ástand barns versnar er heimilt að greiða umönnunaraðila umönnunargreiðslur á ný að uppfylltum öðrum skilyrðum laga þessara.

20. gr.

Skörun réttinda.

Umönnunaraðili sem á rétt á atvinnuleysisbótum samkvæmt lögum um atvinnuleysisstryggingar eða greiðslum úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof á ekki rétt á umönnunargreiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil. Ef svo háttar til að umönnunaraðili á rétt til umönnunargreiðslna og greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði fyrir sama tímabil skal umönnunaraðili tilkynna Tryggingastofnun hvernig hann ákveður að nýta rétt sinn til umönnunargreiðslna.

21. gr.

Uppsöfnun réttinda.

Umönnunaraðili greiðir að lágmarki 4% af tekjutengdum umönnunargreiðslum í lífeyrisjóð og ríkissjóður greiðir 11,5% mótframlag. Umönnunaraðila er að auki heimilt að greiða í séreignarsjóð.

Umönnunaraðila er heimilt að óska eftir því að halda áfram að greiða til stéttarfélags síns og sér þá Tryggingastofnun um að koma greiðslunni til hlutaðeigandi stéttarfélags.

22. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunargreiðslur til umönnunaraðila langveikra eða fatlaðra barna samkvæmt þessum kafla, meðal annars um þátttöku umönnunaraðila á vinnumarkaði, skörun réttinda, ákvörðun og útreikning greiðslna og hámarksfjárhæðir.

IV. KAFLI

Kostnaðargreiðslur.

23. gr.

Skilyrði og greiðsluflokkar.

Heimilt er að greiða umönnunaraðila barns, að fullnægðum öðrum skilyrðum laga þessara, kostnaðargreiðslur vegna umframkostnaðar sem til fellur vegna veikinda eða fötlunar barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

Skilyrði fyrir greiðslum skv. 1. mgr. er að fyrir liggja staðfesting þess að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barns. Með umsókn skal leggja fram fullnægjandi gögn sem staðfesta beinan útlagðan kostnað og önnur tiltæk gögn um óbeinan kostnað ef um hann er að ræða.

Hafi útgjöld skv. 1. og 2. mgr. numið 180.000–269.999 kr. á ári skal sérstök kostnaðargreiðsla vegna hvers barns nema 180.000 kr. á ári. Hafi útgjöld numið 270.000–404.999 kr. á ári skal kostnaðargreiðslan nema 270.000 kr. á ári. Hafi útgjöld numið 405.000 kr. eða meira á ári skal kostnaðargreiðslan nema 405.000 kr. á ári.

Sé skilyrðum 3. mgr. ekki fullnægt er heimilt er að greiða almenna kostnaðargreiðslu sem tengist beinum og óbeinum kostnaði sem leiðir af langvarandi veikindum eða fötlun barns. Í því tilviki skal ekki krafist framlagningar gagna um útlagðan kostnað nema umönnunaraðili njóti ekki greiðslna skv. III. kafla á sama tímabili en þá skal umönnunaraðili sýna fram á slíkan umframkostnað. Almennar kostnaðargreiðslur skulu nema 10.000 kr. á mánuði.

Hafi umönnunaraðili fengið almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. en uppfyllir síðar á sama tímabili skilyrði fyrir eingreiðslu skv. 3. mgr. er heimilt að greiða mismuninn.

Tryggingastofnun leggur mat á beinan og óbeinan umframkostnað, hvort skilyrði fyrir greiðslum samkvæmt þessu ákvæði séu uppfyllt og hvernig fara skuli með greiðslur þegar um fleiri en eitt barn er að ræða á sama heimili eða þegar barn býr á fleiri en einu heimili.

24. gr.

Tilhögun greiðslna.

Sérstakar kostnaðargreiðslur skv. 3. mgr. 23. gr. skulu inntar af hendi sem eingreiðsla í lok hvers tólf mánaða tímabils sem hefst við fyrstu umsókn. Sækja skal um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabili skv. 1. másl. lauk. Greiðslur skulu aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 18 mánuði vegna útgjalda sem fallið hafa til á hverju tólf mánaða tímabili sbr. 1. másl.

Almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. 23. gr. skulu inntar af hendi mánaðarlega fyrsta dag næsta mánaðar eftir að fullnægt hefur verið skilyrðum laga þessara um greiðslur samkvæmt þessum kafla.

Ákvæði 11. gr. um skiptingu réttinda eiga við um skiptingu kostnaðargreiðslna eftir því sem við á.

25. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um kostnaðargreiðslur samkvæmt þessum kafla, meðal annars um hvaða kostnaður geti talist til umframkostnaðar, mat á útgjöldum, viðmiðunarfjárhæðir útgjalda og fjárhæðir greiðslna.

V. KAFLI

Ýmis ákvæði.

26. gr.

Umsókn um greiðslur.

Umönnunaraðili langveiks eða fatlaðs barns skal sækja um greiðslur samkvæmt lögum þessum til Tryggingastofnunar. Umsóknin skal vera á eyðublaði Tryggingastofnunar eða á rafrænu formi sem stofnunin telur fullnægjandi ásamt nauðsynlegum upplýsingum, svo sem vottorði frá sérfræðingi þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar sem veitir barninu þjónustu um greiningu, meðferð og umönnunarbörf barnsins, staðfestingu frá vinnuveitanda um að umönnunaraðili leggi niður störf og staðfestingu á starfstímabili þegar sótt er um greiðslur skv. 15.–22. gr.

Þegar teknar eru ákvarðanir um rétt og skyldu samkvæmt lögum þessum gilda stjórnslu- lög nema umsækjanda eða greiðsluþega sé veittur betri réttur samkvæmt þessum lögum eða öðrum lögum sem við eiga. Gæta skal samræmis við ákvörðun sambærilegra mála.

Ákvæði V. og VI. kafla laga um almannatryggingar gilda um framkvæmd laga þessara eftir því sem við á, þ.m.t. um meðferð umsókna, ákvarðanir um réttindi og endurskoðun þeirra.

27. gr.

Vinnsla upplýsinga.

Að því marki sem Tryggingastofnun telur nauðsynlegt vegna verkefna samkvæmt lögum þessum skal stofnunin afla upplýsinga frá stofnunum ríkisins, sveitarfélögum og öðrum opinberum aðilum eftir því sem við á hverju sinni og ber hlutadeigandi aðilum að veita Tryggingastofnun umbeðnar upplýsingar búi þeir yfir þeim, án endurgjalds.

Við meðferð persónuupplýsinga sem aflað er skal Tryggingastofnun gæta þess að uppfyllt séu skilyrði laga um persónuvernd og vinnsla persónuupplýsinga. Stofnunin skal tryggja að fyllsta öryggis sé gætt við sendingu og meðferð upplýsinga og setja öryggisstefnu, framkvæma áhættumat og gera aðrar öryggisráðstafanir til samræmis við lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga og reglur sem settar hafa verið á grundvelli þeirra. Þá skal stofnunin jafnframt gæta ákvæða laga um sjúkraskrár eftir því sem við á.

Tryggingastofnun er heimilt að miðla upplýsingum um niðurstöðu mats skv. 8. gr. og ákvörðun um greiðslur samkvæmt lögum þessum til sjúkratryggingastofnunarinnar og félagsþjónustu sveitarfélaga viðkomandi barns í því skyni að stuðla að heildstæðri þjónustu í þágu þess.

Þagnarskylda skv. X. kafla stjórnslulaga, nr. 37/1993, hvílir á þeim sem starfa samkvæmt lögum þessum.

28. gr.

Ofgreiðslur og vangreiðslur.

Komi í ljós að greiðslur samkvæmt lögum þessum hafi verið vangreiddar skal greiða þá fjárhæð sem upp á vantar. Hafi umönnunaraðili fengið hærri greiðslur en honum bar skal umönnunaraðili endurgreiða þá fjárhæð sem ofgreidd var.

Ákvarðanir Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna samkvæmt lögum þessum eru aðfararhæfar. Stjórnarsýslukæra skv. 6. gr. frestar þó aðför á grundvelli ákvörðunar Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiddra greiðslna.

29. gr.

Andlát barns.

Andist langveikt eða fatlað barn er heimilt að greiða áfram umönnunarstyrk og umönnunargreiðslur sem umönnunaraðili hefði ella átt rétt á í allt að þrjá mánuði frá andláti barnsins.

30. gr.

Fjármögnun.

Kostnaður vegna greiðslna samkvæmt lögum þessum greiðist úr ríkissjóði samkvæmt fjárlögum hverju sinni.

31. gr.

Endurskoðun fjárhæða greiðslna.

Fjárhæðir samkvæmt lögum þessum koma til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála.

Þrátt fyrir 1. mgr. er ráðherra heimilt, að fengnu samþykki ríkisstjórnar, að breyta fjárhæðinni til hækkunar ef verulegar breytingar verða á launaþróun og þjóðhagsforsendum frá afgreiðslu fjárlaga.

Þegar framangreind skilyrði leiða til hækkunar á fjárhæð greiðslna skal ráðherra breyta fjárhæðinni í reglugerð.

Ráðherra er enn fremur heimilt að ákveða í reglugerð, að fengnu samþykki ríkisstjórnarinnar, að greidd verði sérstök desemberuppbót til viðbótar umönnunargreiðslum að uppfylltum nánar tilteknum skilyrðum.

32. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara.

33. gr.

Gildistaka og lagaskil.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2023.

Við gildistöku laga þessara falla úr gildi lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006.

Þrátt fyrir 2. mgr. skulu lög nr. 22/2006 og 4. gr. laga nr. 99/2007, sbr. b-lið 5. tölul. 34. gr. laga þessara, gilda áfram um ákvarðanir Tryggingastofnunar um mat og greiðslur til umönnunaraðila sem teknar hafa verið á grundvelli þeirra meðan á gildistíma ákvarðananna stendur, að hámarki í fimm ár. Að ósk umsækjanda er Tryggingastofnun heimilt að taka nýja ákvörðun um réttindi og greiðslur samkvæmt lögum þessum og fellur þá eldri ákvörðun úr gildi frá sama tíma.

34. gr.

Breyting á öðrum lögum.

Við gildistöku laga þessara verða eftirfarandi breytingar á öðrum lögum:

1. *Lög um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020:*
 - a. Í stað tilvísunarinnar „III. kafla laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006“ í e-lið 2. mgr. 22. gr. laganna kemur: C-hluta III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
 - b. Eftirfarandi breytingar verða á 5. mgr. 22. gr. laganna:
 1. Í stað tilvísunarinnar „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ kemur: laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
 2. Á eftir skammstöfuninni „skv.“ kemur: C-hluta.
 - c. 6. mgr. 53. gr. laganna orðast svo:

Foreldri sem nýtur umönnunargreiðslna samkvæmt C-hluta III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna getur ekki á sama tímabili nýtt rétt sinn til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum þessum.
2. *Lög um húsnæðisbætur, nr. 75/2016:* Við 3. mgr. 17. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Þrátt fyrir 1. másl. skulu greiðslur skv. 9.–13. gr. laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna ekki teljast til tekna við útreikning húsnæðisbóta.
3. *Lög um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða, nr. 60/2012:* Í stað tilvísunarinnar „III. kafla laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 2. tölul. 1. mgr. 8. gr. laganna kemur: C-hluta III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
4. *Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar, nr. 40/2009:*
 - a. Í stað tilvísunarinnar „III. kafla laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í e-lið 2. mgr. 9. gr. laganna kemur: C-hluta III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
 - b. Í stað tilvísunarinnar „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ tvívegis í 5. mgr. 9. gr. laganna kemur: laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
 - c. Á eftir skammstöfuninni „skv.“ í 5. mgr. 9. gr. laganna kemur: C-hluta.
 - d. Í stað tilvísunarinnar „III. kafla laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ tvívegis í 1. mgr. 10. gr. laganna kemur: C-hluta III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
 - e. Í stað tilvísunarinnar „lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 2. másl. 2. mgr. 16. gr. laganna kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
5. *Lög um félagslega aðstoð, nr. 99/2007:*
 - a. Orðið „umönnunargreiðslur“ í 1. mgr. 1. gr. laganna fellur brott.
 - b. 4. gr. laganna fellur brott.
6. *Lög um almannatryggingar, nr. 100/2007:* Á eftir tilvísuninni „lögum um félagslega aðstoð“ í 1. másl. 3. mgr. og 1. másl. 4. mgr. 16. gr. laganna kemur: greiðslur skv. 9.–13. gr. laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
7. *Lög um atvinnuleysistryggingar, nr. 54/2006:*
 - a. Í stað orðsins „Umönnunargreiðslur“ í 1. másl. 2. mgr. 36. gr. laganna kemur: Kostnaðargreiðslur.

- b. Í stað tilvísunarinnar „lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 3. mgr. 51. gr. laganna kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.
8. *Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991*: Í stað tilvísunarinnar „lögum um félagslega aðstoð“ í 32. gr. laganna kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna.

Ákvæði til bráðabirgða.

Lög þessi skulu endurskoðuð innan þriggja ára frá gildistöku þeirra. Skipa skal faghóp á vegum félags- og vinnumarkaðsráðherra með fulltrúum framkvæmdaraðila, hagsmunaaðila og stjórnvalda til að leggja mat á innleiðingu laganna og gera tillögur um úrbætur sé þess talin þörf.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Í ársbyrjun 2015 skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra starfshóp um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna. Starfshópnum var ætlað að fara yfir lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, og 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, þar sem kveðið er á um umönnunargreiðslur til framfæranda fatlaðra og langveikra barna. Markmið endurskoðunarinnar var að meta reynslu af framkvæmdinni og hvort þörf væri á breytingum á framangreindum lögum, ásamt þeim reglugerðum sem settar hafa verið á grundvelli laganna. Starfshópurinn skilaði í ársbyrjun 2020 skýrslu til ráðherra með tillögum að breytingum á stuðningskerfinu (sjá fylgiskjal). Breið samstaða var í starfshópnum um þær tillögur sem fram koma í skýrslunni en þær lúta fyrst og fremst að kerfisbreytingu, þ.e. uppbyggingu nýs kerfis þar sem umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur eru sameinaðar í eina heildstæða löggjöf um fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur langveikra og fatlaðra barna. Frumvarp þetta, sem samið er í félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu, byggist að stærstum hluta á tillögum starfshópsins.

Þá styður efni frumvarpsins þá áherslu sem fram kemur í sáttmála um ríkisstjórnarsamstarf Framsóknarflokks, Sjálfstæðisflokks og Vinstrihreyfingarinnar – græns framboðs um að bæta stöðu langveikra og alvarlega fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með nýju fyrirkomulagi umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Núgildandi stuðningskerfi, fyrirkomulag og framkvæmd í málaflokknum hefur að stofni til verið við lýði frá árinu 1997. Fram til ársins 2008 var eingöngu um að ræða umönnunargreiðslur, sbr. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, en gerðar höfðu verið verulegar breytingar á stuðningskerfinu með tilkomu laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Núgildandi opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna er því með tvenns konar hætti, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur og hins vegar foreldragreiðslur.

Umönnunargreiðslur byggjast sem fyrr segir á 4. gr. laga um félagslega aðstoð þar sem kveðið er á um fjárhagslega aðstoð til framfæranda fatlaðra og langveikra barna sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi og hve háa aðstoð er heimilt að veita. Í reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærundur fatlaðra og langveikra barna, er kveðið nánar á um hvaða verklag skuli viðhafa til að ákveða aðstoðina og hvaða skilyrði þurfi að uppfylla til að foreldrar fái aðstoð. Um tvíþætta aðstoð getur verið að ræða, umönnunarkort til lækkunar

læknis- og lyfjakostnaðar og mánaðarlegar umönnunargreiðslur. Í reglugerðinni er að finna fimm flokka sjúkdóms- og fötlunarstigs og raðast barn í viðkomandi flokk á grundvelli læknisfræðilegra forsendna. Hverjum flokki er skipt upp í fjögur greiðslustig sem byggjast á umönnunarþörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Umönnunaraðili fær mánaðarlega greiddar 25–100% af fullum umönnunargreiðslum hverju sinni eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið samkvæmt skilgreiningu í reglugerðinni. Umönnunargreiðslur geta varað frá fæðingu barns til 18 ára aldurs. Þá hefur með reglugerð verið heimilað að framlengja umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði eftir andlát barns sem notið hefur umönnunargreiðslna. Umönnunargreiðslur eru ekki skattskyldar.

Foreldragreiðslur byggjast á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, og reglugerð nr. 1277/2007 um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Markmið foreldragreiðslna er að tryggja foreldrum langveikra eða alvarlega fatlaðra barna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað vinnu né nám vegna sérstakrar umönnunar barna sinna, þar á meðal vegna bráðaaðstæðna sem upp koma þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun, og vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila verður ekki við komið, svo sem hjá leikskólum, dagvistunarheimilum eða stofnunum sem bjóða upp á skammtíavistun fyrir fötluð börn. Foreldri skal tæma rétt sinn frá atvinnurekanda, sjúkrasjóði stéttarfélags eða önnur áunnin réttindi í opinbera stuðningskerfinu til að geta átt rétt á foreldragreiðslum vegna barnsins. Foreldragreiðslur skiptast í grunnreiðslur, tekjutengdar greiðslur og greiðslur til foreldra í námi. Þá þurfa ákveðin fötlunar- og sjúkdómsskilyrði að vera uppfyllt til að foreldri eigi rétt á greiðslum. Grunnreiðslur skerðast vegna annarra tekna, þær eru ákvarðaðar til tiltekins tíma, að hámarki til eins árs í senn. Jafnframt er heimilt að greiða slíkar greiðslur áfram í allt að þrjú mánuði eftir andlát barns. Tekjutengdar greiðslur eru ákvarðaðar í hlutfalli við fyrri tekjur og þær eru til þriggja mánaða. Jafnframt er heimilt að greiða þær áfram í einn mánuð eftir andlát barns sé greiðslutímabili ekki lokið. Foreldragreiðslur eru skattskyldar.

Framangreint stuðningskerfi hefur verið gagnrýnt fyrir að vera komið til ára sinna, vera flókið og miðast um of við sjúkdóms- og fötlunargreiningar barna en ekki þörf þeirra fyrir umönnun. Þá taki stuðningskerfið ekki mið af ólíkri umönnunarþörf barna með sömu greiningu. Talið er að fjárhagslegur stuðningur kerfisins ætti í auknum mæli að taka mið af slíkum aðstæðum og líta þurfi heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati annars vegar á umönnunarþörf viðkomandi barns og hins vegar á kostnaði sem er tilkomin vegna fötlunar eða veikinda barnsins. Þá hefur verið bent á að á undanförunum árum hafa orðið miklar breytingar á högum fatlaðra og langveikra barna og fjölskyldna þeirra og má þar einna helst nefna að stofnanavist fatlaðra barna heyrir nú nánast sögunni til. Börn með miklar og oft flóknar umönnunarþarfir dvelja því í mun ríkari mæli í umsjón foreldra sinna en áður var. Þá fylgir oft og tíðum fötluðu eða langveiku barni ýmiss kostnaður umfram það sem á við um önnur börn, sem mæta þurfi sérstaklega.

Í ljósi þessa er talið nauðsynlegt að setja nýja löggjöf um málaflokkinn þar sem fjallað verði heildstætt um fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur langveikra og fatlaðra barna.

2.1. Stuðningskerfið verði einfalt, gagnsætt og skilvirkt.

Við breytingar á núgildandi stuðningskerfi er mikilvægt að einfalda kerfið eftir því sem unnt er og gera það gagnsærra og skilvirkara. Í frumvarpi þessu er því lagður til aukinn sveigjanleiki umönnunaraðila hvað varðar nám og vinnu og tækifæri til þátttöku í samfélaginu.

Lagt er til að umönnunar- og foreldragreiðslur í núgildandi kerfi verði sameinaðar og kall- aðar umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur og að til viðbótar þeim komi kostnaðargreiðslur sem verði sérstakur greiðsluflokkur. Þá er lagt til að sveigjanleiki stuðningskerfisins verði aukinn og áherslum breytt á þann hátt að dregið verði úr vægi læknisfræðilegra greininga og innlagna á sjúkrahús. Stuðningur við umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna verði í auknum mæli miðaður við raunverulega umönnunarþörf barnanna umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldursskeiði. Einnig er lagt til að sérstakur greiðsluflokkur fyrir námsmenn falli niður þar sem gert er ráð fyrir að umönnunarstyrkur komi í stað sérstakra greiðslna til námsmanna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna.

Jafnframt eru lagðar til ýmsar breytingar í því skyni að gera umsýslu í málaflokknum skilvirkari, meðal annars með því að starfsemi og þjónusta Tryggingastofnunar verði bætt, svo sem varðandi upplýsingagjöf á ýmsum tungumálum og aðgengi að upplýsingum á vef stofnunarinnar. Í þeim tilvikum sem upplýsingar þarf frá þriðja aðila verði þeim gert skylt að veita þær. Þá verði upplýsingagjöf til umönnunaraðila bætt þannig að þeir fái góðar og skýrar upplýsingar um mögulegan rétt sinn. Umsóknarferlið verði einfaldað, það verði rafrænt og samskipti verði aukin, þar á meðal við umsækjendur, þjónustuaðila og stofnanir. Áhersla er lögð á að umsóknir verði afgreiddar eins fljótt og unnt er og við umsóknarferlið geti umönnunaraðilar óskað eftir aðstoð félagsþjónustu viðkomandi sveitarfélags.

2.2. Nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á umönnunarþörf barns.

Í núgildandi stuðningskerfi eru forsendur umönnunargreiðslna þær að mat hafi verið lagt á umönnunarþörf viðkomandi barns. Stuðningskerfið byggist á mismunandi flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda barna eftir því hvort þau eru langveik eða fötluð. Um er að ræða fimm flokka sjúkdóms- og fötlunarstigs og raðast barn í viðkomandi flokk á grundvelli læknisfræðilegra forsendna. Hverjum flokki er skipt upp í fjögur greiðslustig sem byggist á umönnunarþörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Tryggingastofnun leggur mat á læknisfræðilegar forsendur og fötlunar- og sjúkdómsstig barns með hliðsjón af mismunandi flokkun eftir því hvort barnið er langveikt eða fatlað. Á grundvelli þess mats, og að fenginni tillögu frá því sveitarfélagi sem þjónustar viðkomandi barn, ákvarðar og veitir Tryggingastofnun aðstoð í formi umönnunargreiðslna. Umönnunaraðili fær mánaðarlega greiddar 25–100% af fullum umönnunargreiðslum hverju sinni eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið.

Í skýrslu starfshópsins var bent á að börn með sömu sjúkdóms- eða fötlunargreiningu þurfi oft á ólíkri umönnun að halda og fjárhagslegur stuðningur kerfisins ætti að taka mið af því. Þannig þurfi að líta heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati annars vegar á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila umfram heilbrigð börn á sama aldursskeiði og hins vegar á umframkostnaði vegna þess. Í tillögum starfshópsins og frumvarpi þessu er lagt til að tekið verði upp þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningum. Markmiðið með því er að einfalda matskerfið sem greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns byggjast á og stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun foreldra eða þeirra sem bera ábyrgð á umönnun barns.

Í ljósi þessa er lagt til í frumvarpi þessu nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem verði samræmt eins og kostur er fyrir langveik og fötluð börn og byggist á sérstakri umönnunarþörf þeirra. Við matið verði dregið úr vægi læknisfræðilegra greininga en aukin áhersla lögð á vægi upplýsinga frá umönnunaraðilum. Sú stefnubreyting er einnig í samræmi við álit umboðsmanns

Alþingis í máli nr. 10788/2020 þar sem fram kemur að leggja verði einstaklingsbundið og heildstætt mat á þörf fyrir umönnun og að slíkt mat væri ekki að öllu leyti læknisfræðilegt.

Lagt er til að unnt verði að fela viðkomandi sveitarfélagi að framkvæma mat á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila með hliðsjón af leiðbeiningum Tryggingastofnunar til að gæta samræmdrar túlkunar og framkvæmdar milli sveitarfélaga. Er gert ráð fyrir að sveitarfélög láti stofnuninni í té heildstæða samantekt um sérstaka þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og aðstæður. Sérstök þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila verði þannig metin út frá skýrum og gagnsægjum viðmiðum, viðtölum við umönnunaraðila, þjónustu sem í boði er og öðrum atriðum eftir því sem við á. Tryggingastofnun framkvæmi að lokum endanlegt umönnunarmat með röðun í umönnunarþrep, byggt á fyrirliggjandi gögnum og eftir atvikum öðrum gögnum sem stofnunin telji þörf á. Að því loknu taki Tryggingastofnun hina endanlegu ákvörðun um greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns sem byggist á umönnunarmatinu og verði sú ákvörðun kærnanleg til úrskurðarnefndar velferðarmála. Fjárhæð greiðslna ráðist þannig af því í hvaða þrep viðkomandi barn raðast, óháð stöðu eða aðstæðum umönnunaraðila, þ.m.t. hvað varðar atvinnuþátttöku. Þannig taki fjárhæðir nýs greiðsluflokks umönnunarstyrks mið af nýrri þrepaskiptingu og þar með raunverulegri umönnun umönnunaraðila eftir því sem unnt er. Umönnunargreiðslur taki aftur á móti einnig mið af tekjutapi umönnunaraðila eins og nú gildir.

Lagt er til í frumvarpinu að umönnunarþrepin verði fimm þar sem umönnunarþörf eykst frá þrepi eitt til fimm, eða allt frá því að barnið þarfnist eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir yfir í að barnið þarfnist samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Fjárhæð greiðslna ræðst þá af því þrepi sem barn raðast í og að greiðslur fari hækkandi með hækkandi þrepi. Lagt er til að í þeim tilvikum þegar umönnunaraðili þarf að leggja niður störf vegna barns sem hefur verið greint með umönnunarþörf í þrepi fjögur eða fimm verði heimilt að greiða viðkomandi aðila launatengdar umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði. Fjárhæð umönnunargreiðslna verði reiknuð út miðað við 80% af meðallaunum umönnunaraðila á 12 mánaða tímabili áður en hann leggur niður launuð störf vegna fötlunar eða veikinda barns. Gert er ráð fyrir ákveðnu hámarki greiðslna, líkt og nú gildir.

2.3. Fyrirkomulag greiðslna.

Líkt og áður segir er núgildandi fjárhagsstuðningur ríkisins við foreldra fatlaðra og langveikra barna með tvenns konar hætti, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð og hins vegar foreldragreiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna en þær síðarnefndu skiptast í tekjutengdar greiðslur og grunngreiðslur. Í skýrslu starfshópsins var einnig lagt til að komið yrði á sérstökum kostnaðargreiðslum sem yrðu ekki hluti af umönnunargreiðslum þannig að skýr greinarmunur væri gerður á stuðningi vegna umframumönnunar annars vegar og vegna umframkostnaðar hins vegar. Í skýrslu starfshópsins er bent á nokkur álitamál vegna samruna umönnunar- og foreldragreiðslna, meðal annars hve ólíkar greiðslurnar eru. Annars vegar sé um að ræða foreldragreiðslur, sem séu framfærslugreiðslur, og hins vegar umönnunargreiðslur sem sé ætlað að mæta umframumönnun og/eða tilfinnanlegum sjúkrakostnaði sem sé tilkomin vegna andlegar eða líkamlegar hömlunar barns. Þá er ljóst að kerfin skarast þegar umönnunar- og foreldragreiðslur eru bornar saman þar sem um greiðslur vegna umönnunar barns er að ræða samkvæmt báðum lögnum, þ.e. foreldrar sem eiga rétt á foreldragreiðslum eiga einnig rétt á umönnunargreiðslum. Foreldragreiðslur eru aftur á móti háðar ýmsum skilyrðum, svo sem varðandi fötlun og/eða sjúkdóm barns og að barnið geti ekki nýtt sér að fullu vistunarþjónustu á vegum hins opinbera sem leiði til þess að foreldri geti hvorki unnið úti né

stundað reglubundið nám á sama tíma. Séu þau skilyrði ekki uppfyllt falla greiðslurnar niður að fullu nema þegar um launatengdar greiðslur er að ræða, en þá er hægt að fá hlutfallslegar greiðslur. Foreldri þarf aftur á móti ekki að hætta störfum eða námi til að eiga rétt á umönnunargreiðslum. Þá er skattaleg meðferð á greiðslunum mismunandi þar sem farið er með foreldragreiðslur eins og launagreiðslur en umönnunargreiðslur eru hvorki skattskyldar né tekjutengdar.

Almennt er foreldrum skylt að lögum, báðum saman eða hvoru um sig, að framfæra barn sitt. Með hliðsjón af þeirri skyldu er greiðslum samkvæmt frumvarpi þessu ætlað að koma til móts við sannanleg og tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun umönnunaraðila fatlaðra eða langveikra barna sem er umfram það sem eðlilegt getur talist þegar um heilbrigð börn á sama aldurs skeiði er að ræða. Greiðslunum er því ekki ætlað að koma til móts við allan framfærslukostnað barns heldur aðeins til móts við þann kostnað sem getur talist tilkominn vegna fötlunar eða veikinda barnsins.

Lagt er til með frumvarpinu að greiðslur vegna umönnunar skiptist í tvo flokka, annars vegar tímabundnar umönnunargreiðslur sem eru tekjutengdar greiðslur og byggjast á fyrri atvinnuþátttöku og hins vegar umönnunarstyrk sem ekki byggist á fyrri atvinnuþátttöku og greiða má allt til 18 ára aldurs barns. Gert er ráð fyrir að nám eða atvinnuþátttaka útiloki ekki umönnunaraðila frá því að fá umönnunarstyrk í nýju kerfi. Þannig verði stuðningskerfið sveigjanlegra og stuðli að því að draga úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Þá verði skýrt kveðið á um samspil mismunandi bótakerfa, t.d. umönnunargreiðslna og greiðslna í fæðingarorlofi.

Með nýjum kostnaðargreiðslum verður komið til móts við þann umframkostnað umönnunaraðila sem stafar af fötlun eða veikindum barns, og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Með umframkostnaði er átt við beinan eða óbeinan kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða langvarandi veikinda barns og er umfram það sem almennt fellur til hjá heilbrigðum börnum á sama aldurs skeiði. Ómögulegt er að tilgreina allan þann kostnað sem getur fallið undir kostnaðargreiðslur og verður slíkt að vera háð mati hverju sinni. Sem dæmi um beinan umframkostnað er kostnaður sem er talinn nauðsynlegur vegna veikinda eða fötlunar barns, t.d. vegna þjónustu, þjálfunar og hjálpartækja sem aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Þau tilfelli sem geta fallið undir óbeinan umframkostnað fara eftir eðli veikinda og fötlunar barns, meðal annars kostnaður vegna aukins álags og slits á fatnaði, húsnæði og húsbúnaði, t.d. vegna hjólastólunar.

Lagt er til að kostnaðargreiðslurnar komi til viðbótar við umönnunarstyrk og umönnunargreiðslur og komi til þegar útgjöld ná ákveðinni fjárhæð. Gert er ráð fyrir að þeir umönnunaraðilar sem ekki njóti umönnunarstyrks eða umönnunargreiðslna geti þrátt fyrir það fengið kostnaðargreiðslur að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Jafnframt er gert ráð fyrir að kostnaðargreiðslur verði óháðar tekjum umönnunaraðila og tengist því ekki því þrepi sem sérstök umönnun barns fellur undir. Lagt er til í skýrslu starfshópsins að kostnaðargreiðslurnar verði undanþegnar skatti þar sem þær koma á móti kostnaði.

Þá er lagt til í frumvarpi þessu að heimilt verði að skipta umönnunar- og kostnaðargreiðslum milli foreldra eða þeirra sem bera ábyrgð á umönnun barns ef barn á lögheimili hjá báðum foreldrum eða umönnunaraðilum eða ef fyrir liggur samkomulag þeirra á milli um skiptinguna.

Í núgildandi kerfi er heimilt að framlengja greiðslutímabil umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs. Um þrönga undantekningarreglu er að ræða auk þess sem örorkulífeyrisgreiðslur, til þeirra sem metnir eru með fulla örorku, sem og endurhæfingargreiðslur geta hafist frá 18 ára aldri. Hefur það leitt til þess að umrædd heimild hefur nánast ekkert verið nýtt. Þannig er lagt

til í frumvarpi þessu að greiðslur geti hafist við fæðingu barns en þeim ljúki í öllum tilvikum við 18 ára aldur.

2.4. *Norræn löggjöf.*

Við samningu frumvarpsins og vinnu starfshópsins var litið til löggjafar hinna norrænu ríkjanna, einkum Danmerkur og Noregs.

Samkvæmt dönskum lögum um félagslega þjónustu (d. lov om social service) geta foreldrar sem annast barn með fötlun til 18 ára aldurs heima við fengið fjárhagslega aðstoð til að koma til móts við tapaðar atvinnutekjur vegna þess. Fjölskyldur barna og ungmenna allt til 18 ára aldurs geta fengið slíka aðstoð þegar barnið eða ungmennið er með verulega og varanlega skerta líkamlega eða andlega getu eða verulegan krónískan eða langvarandi sjúkdóm. Skilyrði fyrir aðstoðinni er að um sé að ræða nauðsynlega afleiðingu af skertri getu barnsins eða ungmennisins og að það sé hentugast að annað foreldrið annist barnið heima. Enn fremur getur fjölskylda með barn yngra en 18 ára, sem er með fötlun eða langvarandi sjúkdóm, fengið umframkostnað er leiðir af fötluninni eða sjúkdómnum endurgreiddan. Bæði getur verið um að ræða einstaka útgjöld og reglubundin útgjöld. Það er skilyrði að barnið eða ungmennið búi hjá foreldri eða nákomnum og sé á þeirra framfæri. Einnig verður umframkostnaður fjölskyldunnar innan ársins að vera hærri en tiltekið lágmarksviðmið áður en til greiðslu vegna umframkostnaðar getur komið. Þá getur sveitarfélagið ráðið einstakling með tengsl við vinnumarkaðinn til að annast heima barn sem er með verulega og varanlega fötlun eða langvarandi eða ólæknandi sjúkdóm. Viðkomandi á þá rétt á að fá leyfi frá störfum.

Í Finnlandi getur barn allt til 16 ára aldurs fengið stuðning þegar það þarfnast reglulegs eftirlits, umönnunar og endurhæfingar vegna skertrar getu, fötlunar eða sjúkdóms (s. handikappbidrag for personer under 16 år). Skilyrði er að barnið hafi þurft á eftirliti og umönnun að halda í a.m.k. sex mánuði umfram það sem telst vera eðlilegt fyrir barn á sama aldri. Um er að ræða þrjá greiðsluflokka sem miðast við álag á fjölskylduna. Við ákvörðun þess hvort réttur á stuðningi sé fyrir hendi er ekki einvörðungu byggt á sjúkdómsgreiningu eða fötlun heldur veltur rétturinn sem og stuðningsfjárhæðin á því hversu mikið eftirlit, umönnun og endurhæfingu barnið þarfnast. Umönnun og eftirlit með barni getur almennt verið krefjandi og bindandi á mismunandi þroskastigi og aldri barns. Því er alltaf lagt mat á hvort þörf barnsins fyrir eftirlit og umönnun stafi af fötluninni eða sjúkdómnum og hvort þörfin sé meiri en búast má við hjá barni á sama aldri. Þá geta foreldrar fengið sérstakar umönnunargreiðslur á þeim tíma sem barn yngra en 16 ár er á sjúkrahúsi eða annast er um það heima í tengslum við sjúkrahúsdvölinu. Um er að ræða bætur fyrir tekjutap sem er afleiðing þess að foreldrið verður að vera frá vinnu að fullu vegna umönnunarinnar.

Í Svíþjóð geta foreldrar barns með skerta getu eða fötlun fengið styrk vegna umönnunar þeirra (s. omvårdnadsbidrag). Styrkurinn fer eftir þeirri umönnun og eftirliti sem barnið þarfnast og telst vera umfram það sem eðlilegt er fyrir barn á sama aldri sem ekki er með skerta getu. Greiðsluflokkar styrksins eru fjórir; að fullu, $\frac{3}{4}$, $\frac{1}{2}$ og $\frac{1}{4}$ hluta. Foreldrar sem bera umframkostnað sem stafar af skertri getu eða fötlun barns síns geta einnig fengið bætur vegna umframkostnaðar (s. merkostnadsersättning). Með umframkostnaði er átt við útgjöld sem tengjast skerðingu barnsins og eru umfram það sem eðlilegt má teljast fyrir heilbriggt barn á sama aldri. Þá getur verið um að ræða einskiptiskostnað eða reglubundin útgjöld. Kveðið er á um styrkinn og bæturnar í reglugerð og í lögum um almannatryggingar (s. socialförsäkringsbalken).

Í Noregi getur sá sem annast barn yngra en 18 ára heima við, sem þarfnast stöðugs eftirlits og umönnunar vegna veikinda, fengið umönnunargreiðslu (n. pleiepenger). Ef þörf krefur geta

tveir umönnunaraðilar fengið þessar greiðslur á sama tíma en meginreglan er þá sú að greiðslunum er skipt á milli þeirra samkvæmt samkomulagi en þó þannig að annar fái a.m.k. 20% fjárhæðarinnar. Í undantekningartilvikum geta tveir umönnunaraðilar fengið fullar greiðslur. Skilyrði greiðslna er meðal annars starf á vinnumarkaði í a.m.k. fjórar næstliðnu vikur áður en greiðslutímabil hefst. Greiðslurnar reiknast eftir sömu reglum og gilda um sjúkrabætur. Greiðslurnar geta lækkað hlutfallslega njóti barnið eftirlits annarra utan heimilis, svo sem á leikskóla eða í skóla. Sá sem þarfnast sérstaks eftirlits, aðstoðar og umönnunar annarra vegna varanlegs sjúkdóms eða skerðingar getur fengið aðstoðarstyrk (n. hjelpestöð) og eru greiðsluflokkarnir fjórir. Þrjú hæstu greiðsluflokkarnir eru til barna og ungmenna yngri en 18 ára. Þeir sem veita aðstoðina geta meðal annarra verið foreldrar. Ef einstaklingur sinnir sérstaklega íþyngjandi umönnun sem ella hefði verið sinnt af sveitarfélaginu er unnt að sækja um umönnunarstyrk (n. omsorgsstöð) hjá sveitarfélaginu. Njóti barn aðstoðarstyrks og sá sem annast það sækir um eða fær umönnunarstyrk hjá sveitarfélagi getur sveitarfélagið skert umönnunarstyrkinn um sömu fjárhæð og nemur aðstoðarstyrknum. Sveitarfélagið getur krafist þess að sótt verði um aðstoðarstyrk áður en afstaða er tekin til umsóknar um umönnunarstyrk.

3. Meginefni frumvarpsins.

Í frumvarpinu er lagt til að sett verði sérstök lög um greiðslur af hálfu ríkisins til umönnunaraðila langveikra eða fatlaðra barna, sem komi í stað gildandi laga. Þannig er gert ráð fyrir að umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur í núgildandi kerfi verði sameinaðar og skiptist annars vegar í umönnunarstyrk og hins vegar í umönnunargreiðslur.

Gert er ráð fyrir að ákvarðanir um greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns byggist annars vegar á mati á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og hins vegar á umframkostnaði sem er tilkominn vegna fötlunar eða veikinda barnsins. Lagt er til að tekið verði upp nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á umönnunarþörf barns en dregið verði úr vægi læknisfræðilegra greininga. Matið verði samræmt eins og kostur er fyrir langveik og fötluð börn. Endanleg ákvörðun um greiðslur byggist á umönnunarmati Tryggingastofnunar.

Loks er lagt til að komið verði á sérstökum kostnaðargreiðslum vegna umframkostnaðar vegna fatlaðra og langveikra barna og sem aðrir aðilar greiða ekki. Með umframkostnaði er átt við beinan eða óbeinan kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða veikinda barns og er umfram það sem almennt fellur til hjá börnum.

Efni frumvarpsins er í samræmi við þá stefnu stjórnvalda að bæta lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með stuðningi af hálfu ríkisins þannig að þeim verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Með hliðsjón af framansögðu er markmið frumvarpsins að auka skilvirkni stuðningskerfisins og gera það einfaldara og gagnsærra. Þá er markmið frumvarpsins að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila með því að vinna gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í námi eða atvinnuþátttöku.

Frumvarpið skiptist í fimm kafla; I. Gildissvið, markmið og orðskýringar, II. Stjórnsýsla, III. Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur, IV. Kostnaðargreiðslur og V. Ýmis ákvæði.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, segir að öllum sem þess þurfa skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Þá segir í 3. mgr. sömu greinar að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Hér á landi er í gildi fjölbreytt löggjöf um meðal annars sjúkra- og slysstryggingar, heilbrigðisþjónustu, almannatryggingar, félagslega aðstoð, atvinnuleysistryggingar, fæðingar- og foreldraorlof og félagsþjónustu sveitarfélaga sem saman mynda velferðarkerfið. Núgildandi stuðningskerfi sem felst í opinberum fjárhagsstuðningi við foreldra fatlaðra og langveikra barna og kveðið er á um í lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, og í 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, hefur verið gagnrýnt fyrir að vera úrelt, flókið og miðast um of við sjúkdóms- og fötlunargreiningar barna en ekki sérstaka þörf þeirra fyrir umönnun.

Frumvarpið felur í sér kerfisbreytingu á opinberum fjárhagsstuðningi við umönnunaraðila fatlaðra og langveikra barna sem eru taldar til þess fallnar að styrkja sérstaka umönnun barna. Frumvarpið er því talið vera í samræmi við ákvæði stjórnarskrárinnar og skyldur stjórnvalda, sbr. einnig samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Við vinnslu frumvarpsins var sérstaklega litið til sjálfstæðra réttinda barna til umönnunar, ábyrgðar og sjálfstæðra réttinda foreldra og skyldu ríkisins til að grípa til aðgerða á sambærilegan hátt og gert hefur verið í almannatryggingakerfinu. Ekki er unnt að ná fram þessum markmiðum nema því fylgi einhver vinnsla persónuupplýsinga sem getur skarast að einhverju leyti við rétt barna og fjölskyldna til friðhelgi einkalífs og fjölskyldu, sbr. einkum 71. gr. stjórnarskrárinnar, 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og 16. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Nánar tiltekið getur verið um að ræða vinnslu persónuupplýsinga um aðstæður barns og einstaklinga í nærumhverfi þess. Markmiðið vinnslunnar er að fyrir liggja yfirsýn yfir aðstæður barns, umönnunarþarfir þess og þjónustu við það til að tryggja þeim sem frumvarpið tekur til greiðslur sem byggjast á mati á sérstakri þörf langveikra eða fatlaðra barna fyrir umönnun umönnunaraðila.

Þá er það markmið frumvarpsins að koma til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun og veikindum barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Óhjákvæmilegt er að upplýsingavinnslan verði yfirgripsmikil og heildstæð enda leiða takmarkaðar upplýsingar til þess að sá grunnur sem greiðslurnar byggjast á verður ónákvæmari. Ákvæði frumvarpsins sem fjallar um vinnslu persónuupplýsinga er ætlað að renna lagastöð undir þessar takmarkanir og tryggja að vinnslan verði í samræmi við lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018.

Nánar er fjallað um mat á áhrifum á persónuvernd í 6. kafla.

5. Samráð.

Efni frumvarpsins varðar fyrst og fremst langveik og fötluð börn og umönnunaraðila þeirra og byggist að stærstum hluta á tillögum sem fram koma í skýrslu starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna. Starfshópurinn skilaði skýrslu sinni og tillögum til félags- og barnamálaráðherra í lok febrúar 2020 og stóðu allir fulltrúar í starfshópnum að skýrslunni og tillögunum. Félags- og húsnæðismálaráðherra skipaði formann starfshópsins en auk hans áttu sæti í hópnum fulltrúar tilnefndir af Umhyggju – félagi langveikra barna, Landssamtökunum Þroskahjálp og Öryrkjabandalagi Íslands ásamt fulltrúa félagsmálaráðuneytisins. Þá starfaði með hópnum áheyrnarfulltrúi frá Tryggingastofnun ríkisins. Á fundi starfshópsins komu sérfræðingar frá heilbrigðisráðuneyti, félagsmálaráðuneyti, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Sjúkratryggingum Íslands.

Starfshópurinn skilaði áfangaskýrslu til félags- og jafnréttismálaráðherra 15. janúar 2018. Áfangaskýrslan var jafnframt birt í samráðsgátt stjórnvalda á vefnum Ísland.is (mál nr. S-12/2018) og á vef velferðaráðuneytisins auk þess sem hún var send helstu hagsmunaaðilum

til umsagnar. Umsagnir bárust frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og þremur mæðrum langveikra og fatlaðra barna er skiluðu sameiginlegri umsögn. Enn fremur bárust umsagnir til ráðuneytisins eftir að umsagnarfresti lauk, frá PKU-félaginu, Styrktarfélagi krabbameinsjúkra barna og Öryrkjabandalagi Íslands. Farið var yfir umsagnirnar og höfð hliðsjón af þeim athugasemdum sem bárust við tillögum og gerð lokaskýrslu starfshópsins. Formaður starfshópsins afhenti félags- og barnamálaráðherra skilabréf með skýrslunni 20. febrúar 2020.

Við gerð frumvarpsins var haft samráð við Tryggingastofnun ríkisins sem annast framkvæmd laganna, Húsnæðis- og mannvirkjastofnun vegna áhrifa á húsnæðisbætur, Vinnumála- stofnun vegna samspils við greiðslur í fæðingarorlofi og Samband íslenskra sveitarfélaga vegna hlutverks sveitarfélaganna í tengslum við mat á sérstakri umönnunarþörf barns. Jafnframt voru áform um frumvarpið kynnt ásamt frummati á áhrifum þess á fundi ráðuneytisstjóra 13. ágúst 2020.

Drög að frumvarpi voru kynnt í samráðsgátt stjórnvalda frá og með 21. maí 2021 og veittur frestur til og með 4. júní 2021 til að skila umsögnum (mál nr. S-117/2021). Alls bárust átta umsagnir um frumvarpið í samráðsgátt auk þess sem ein umsögn barst félagsmálaráðuneytinu. Umsagnir bárust frá Landssamtökunum Þroskahjálp, Umhyggju – félagi langveikra barna, Alþýðusambandi Íslands, Barnaheill, PKU-félaginu á Íslandi, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, stuðningsfélaginu Einstökum börnum og Huldu Björk Svansdóttur. Þá barst ráðuneytinu umsögn frá Öryrkjabandalagi Íslands 11. júní 2021.

Við samningu frumvarpsins var tekið tillit til þeirra athugasemda sem fram komu við framangreint samráð eftir því sem unnt var. Almennu voru umsagnir jákvæðar gagnvart þeim breytingum sem lagðar eru til í frumvarpinu og miða að heildstæðri löggjöf um fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur barna með fötlun eða langvinna sjúkdóma til samræmis við þörf og þróun í málaflokknum.

Landssamtökin Þroskahjálp, Umhyggja og Öryrkjabandalag Íslands gerðu athugasemd við orðalagið „alvarlega fatlað barn“ og vísuðu til þess að um of gildishlaðið og óljóst orðalag væri að ræða og lögðu til að taka út orðið „alvarlega“. Orðalagið „alvarlega fatlað barn“ kom inn í lögin með lögum nr. 158/2007. Vegna þessarar ábendingar var ákveðið að taka út orðalagið „alvarlega“ í frumvarpinu, sbr. einnig í ákvæði um breytingu á öðrum lögum en í orðskýringu á hugtakinu *fatlað barn* í 3. gr. frumvarpsins kemur fram hvað sé átt við með orðalaginu.

Í nokkrum umsögnum voru gerðar athugasemdir við 8. gr. frumvarpsins sem kveður á um umönnunarmat og að þörf barns fyrir umönnun skuli heimfærð undir fimm mismunandi þrep eftir mati á umfangi umönnunar. Í umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar var meðal annars bent á að skýra þyrfti ákvæðið betur þannig að fram kæmi að Tryggingastofnun gæti óskað eftir því við sveitarfélag að það legði mat á umönnunarþörf barns og skylt yrði að byggja á mati umönnunaraðila á umönnunarþörf barnsins við gerð umönnunarmats og heimfærslu undir umönnunarþrep. Vegna þessarar athugasemdar voru gerðar smávægilegar orðalagsbreytingar á ákvæðinu til að skýra betur aðkomu sveitarfélaga að umönnunarmatinu. Þá skal bent á að í skýringum við 8. gr. frumvarpsins kemur fram að hluti af mati sveitarfélaga byggist á viðtölum félagsþjónustunnar við umönnunaraðila og er þannig mat umönnunaraðila á umönnunarþörf barnsins hluti af heildarmati á umönnunarþörf barnsins. Þá lagði Öryrkjabandalag Íslands til að farið yrði strax í þá vinnu við að útbúa samræmt mat á þörf barns fyrir umönnun sem mundi gilda á landsvísi þannig að túlkun og framkvæmd sveitarfélaga yrði samræmd. Með hliðsjón af þeirri athugasemd er stefnt að því að hefja þegar slíka vinnu, nái frumvarpið fram að ganga.

Í umsögn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins var gerð athugasemd við 15. gr. frumvarpsins á þann veg að ákvæðið væri ekki nægilega skýrt varðandi rétt foreldra alvarlega fatlaðra eða langveikra barna sem falla út af vinnumarkaði til langs tíma vegna umönnunar þeirra. Þeir foreldrar sem fá foreldragreiðslur og umönnunargreiðslur í núgildandi kerfi munu ekki fá lægri greiðslur í tiltekinn árafjölda eftir gildistöku laganna en sá réttur nær ekki til foreldra barna sem sækja um greiðslur eftir gildistöku laganna og eru í sambærilegri stöðu, verði frumvarp þetta að lögum. Vegna framangreindrar athugasemdar var ákveðið að breyta ákvæði um gildistöku þannig að gildandi lög féllu brott en þó væri gert ráð fyrir að þeir sem fengju greiðslur samkvæmt eldri lögum héldu þeim nema ef umsækjandi óskaði eftir að fá mál sitt afgreitt á grundvelli nýrra laga. Einnig er gert ráð fyrir að Tryggingastofnunar upplýsi viðkomandi um hvað ný lög fela í sér og eftir atvikum veiti ráðgjöf um áhrif þeirra á mál viðkomandi.

Í umsögn Umhyggju var gerð athugasemd við fyrirkomulag kostnaðargreiðslna skv. 3. mgr. 23. gr. frumvarpsins og lögð til breyting á ákvæðinu. Vegna þeirrar athugasemdar var ákveðið að bæta við einu kostnaðarbili útgjalda og fjölga greiðsluflokkum þannig úr þremur í fjóra.

Þá voru í umsögnum Landssamtakanna Þroskahjálpar, Einstakra barna og Umhyggju gerðar athugasemdir við þá tilhögun að óheimilt væri að greiða umönnunarstyrk lengra aftur í tímann en 12 mánuði frá því að umsókn barst Tryggingastofnun. Bent var á að í núgildandi kerfi væri heimilt að greiða 24 mánuði aftur í tímann og viðhalda bæri því fyrirkomulagi. Vegna þeirrar athugasemda var ákveðið að fella brott 2. mgr. 26. gr. þar sem ekki var ætlunin með frumvarpinu að þrengja rétt til greiðslna aftur í tímann miðað við gildandi lög. Þá er í 26. gr. frumvarpsins vísað til ákvæða V. og VI. kafla laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, sem skulu meðal annars gilda um meðferð umsókna og ákvarðanir um réttindi en í 53. gr. þeirra laga er kveðið á um að bætur skulu aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en tvö ár frá því að Tryggingastofnun berst umsókn og önnur gögn sem nauðsynleg eru til að unnt sé að taka ákvörðun um bótarétt og fjárhæð bóta. Þá skal bent á að í 24. gr. frumvarpsins er kveðið á um sérreglu varðandi kostnaðargreiðslur aftur í tímann og gildir hún framar lögum um almannatryggingar.

6. Mat á áhrifum.

6.1. Áhrif á fjárhag ríkis og sveitarfélaga.

Samkvæmt gildandi lögum eru umönnunargreiðslur skattfrjálsar en gert er ráð fyrir að greiðslurnar verði skattlagðar og mun það hækka bæði útgjöld og tekjur ríkisins. Kerfisbreyting, þar sem mat á umönnunarþörf fer fram með öðrum hætti en verið hefur, felur alltaf í sér óvissu um nýja röðun og því er um fjárhagslega nálgun að ræða.

Tryggingastofnun hefur við undirbúning frumvarps þessa unnið greiningu á væntum útgjöldum ríkissjóðs vegna frumvarpsins, sem byggist á fjölda og stöðu barna í gildandi kerfi. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að hámarksgreiðslur umönnunarstyrks verði 351.920 kr. á mánuði og er áætlað að útgjöld ríkisins verði á bilinu 5,7–7,3 milljarðar kr. en á móti komi tekju-skattur og útsvar er nemi 2,2–2,8 milljörðum kr.

Þá er gert ráð fyrir að kostnaðargreiðslur geti numið 120–405 þús. kr. árlega fyrir hvert barn. Óljóst er hversu mikil útgjöld þetta kann að hafa í för með sér þar sem um nýmæli er að ræða en gert er ráð fyrir að útgjöld vegna þessara greiðslna geti orðið á bilinu 400–600 millj. kr. árlega. Fjárheimildir þeirra liða sem hér eru undir eru um 3,5 milljarðar kr. á árinu 2022 og því er gert ráð fyrir útgjöld geti aukist um 2,6–4,4 milljarða kr., að mestu til að mæta tekjufalli umönnunaraðila við að greiðslurnar verði skattlagðar. Þess ber einnig að geta að veruleg óvissa er um fjölda barna sem mundu færast á milli flokka samkvæmt núgildandi kerfi og

einnig er óvissa um skattalega meðferð greiðslna samkvæmt frumvarpinu vegna annarra tekna umönnunaraðila, en nettókostnaður ríkisins ætti að vera umtalsvert lægri en útgjaldaukningin.

Einnig er í frumvarpi þessu gert ráð fyrir lagaskilaákvæði sem geti að hámarki varað jafnlengi og tímalengd umönnunarmats og ákvarðana á grundvelli þess, að hámarki fimm ár, sbr. 6. gr. reglugerðar nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Er gert ráð fyrir að það ákvæði geti falið í sér aukin útgjöld ríkisins um 50 millj. kr. á ári í upphafi en fari lækkandi yfir gildistíma ákvæðisins.

6.2. Áhrif á önnur velferðarkerfi.

Í skýrslu starfshópsins var bent á að huga þurfi vel að samspili hins nýja kerfis við önnur velferðarkerfi. Það kerfi sem lagt er til í frumvarpi þessu byggist á öðrum grunni en greiðslur í núgildandi kerfi. Verði frumvarpið að lögum þarf að varast eftir því sem unnt er að það hafi neikvæð áhrif á ráðstöfunartekjur umönnunaraðila sem hugsanlega nýtur greiðslna úr öðrum greiðslukerfum.

Ljóst er að einstaklingar geta átt rétt á þjónustu samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, á sama tíma og þeir eiga rétt á greiðslu samkvæmt frumvarpi þessu. Í skýrslu starfshópsins var bent á að ekki ætti að vera heimilt að fá umönnunargreiðslur vegna barns með NPA-samning vegna sömu umönnunar og samningurinn tekur til. 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. Í frumvarpi þessu er lagt til að Tryggingastofnun geti tekið tillit til þess við mat á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila og við þrepaflokkun njóti barnið jafnframt þjónustu NPA-kerfisins. Mikilvægt er því að Tryggingastofnun berist upplýsingar þar að lútandi verði breytingar þar á.

Börn og fjölskyldur þeirra sem metið hefur verið þurfi á aðstoð að halda eða stuðningsþjónustu geta sótt um að gera notendasamninga skv. 10. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, og 28. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Einnig er heimilt að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum. Í þessum tilfellum er ekki gert ráð fyrir að heimilt verði að fá greiðslur í tengslum við umönnun langveiks eða fatlaðs barns vegna sömu umönnunar og þjónustusamningarnir ná til.

Dvöl og búseta utan heimilis hefur samkvæmt gildandi lögum áhrif á umönnunargreiðslur. Þannig getur dvöl utan heimilis skert umönnunargreiðslur auk þess sem búseta utan heimilis stöðvar alfarið umönnunargreiðslur til foreldris nema í þeim tilfellum þegar barn dvelur á heimili að hluta til og greiðast þá hlutfallslegar umönnunargreiðslur. Í frumvarpi þessu er ekki gert ráð fyrir breytingum á þessu þannig að við mat og heimfærslu Tryggingastofnunar á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila undir þrep verður áfram litið til dvalar eða búsetu utan heimilis.

Samkvæmt núgildandi stuðningskerfi falla umönnunargreiðslur niður þegar barn fer í fóstur. Í vinnu starfshópsins var lagt mat á núgildandi fyrirkomulag og lagt til að við ráðstöfun barns í fóstur á vegum barnaverndarnefndar fylgi umönnunargreiðslur með barninu til fósturforeldra. Er gert ráð fyrir slíku fyrirkomulagi í frumvarpi þessu. Horft var til sömu sjónarmiða og í 5. mgr. 20. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, þar sem barnalífeyrir til foreldris stöðvast þegar barn fer í fóstur og þeim greiðslum er að öllu jöfnu ráðstafað til fósturforeldra ef barnaverndarnefndir óska þess. Mikilvægt er að tilkynnt sé um fósturráðstöfun til Tryggingastofnunar svo að tryggt sé að greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns fylgi barninu. Þá er í skýrslu starfshópsins bent á að með þessari breyttu nálgun geti í einstaka

tilvikum komið til þess að sveitarfélög greiði lægri fjárhæð með barni sem sett er í föstur en að sama skapi verði réttur barnsins hinn sami óháð búsetu.

6.3. Áhrif á börn og umönnunaraðila.

Efni frumvarpsins er í samræmi við þá stefnu stjórnvalda að auka lífsgæði og lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með stuðningi þannig að þeim verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Frumvarpinu er ætlað að þjóna langveikum eða fötluðum börnum undir 18 ára aldri og umönnunaraðilum þeirra vegna sérstakrar umönnunar barnanna sem metin er nauðsynleg og umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurskeiði. Um er að ræða greiðslur til umönnunaraðila barna sem byggjast á umönnunarmati Tryggingastofnunar og ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða fötluðu barni. Frumvarpið mun þannig bæði hafa áhrif á börnin og foreldra þeirra eða aðra sem bera ábyrgð á umönnun þeirra. Frumvarpið er afrakstur víðtæks samráðs til lengri tíma og svar við ákalli foreldra langveikra eða fatlaðra barna um endurbætur á núgildandi stuðningskerfi hvað varðar greiðslur til foreldra þessara barna.

Í núgildandi kerfi geta foreldrar sem njóta almennrar fjárhagsaðstoðar, þ.e. grunngreiðslna, átt rétt á sambærilegum greiðslum vegna barna og gilda innan almannatryggingakerfisins. Þannig eiga foreldrar sem hafa framfærsluskyldu gagnvart börnum yngri en átján ára rétt á barnagreiðslum sem eru sambærilegar barnalífeyri skv. 20. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007. Enn fremur eiga einstæðir foreldrar í sömu stöðu rétt á sérstökum barnagreiðslum, annars vegar vegna tveggja barna og hins vegar vegna þriggja barna, en þessar greiðslur svara til svokallaðra mæðra- og feðralauna skv. 2. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007. Lagt er til í frumvarpinu að ákvæði gildandi laga sem kveður á um barnagreiðslur falli niður enda taka önnur almenn úrræði til stuðnings við barnafjölskyldur, svo sem barnabætur og er þar tekið mið af fjölda barna. Þá er slík breyting til þess fallin að einfalda kerfið og sporna við því að opinber fjárhagslegur stuðningur greiðist tvívegis, og í sumum tilfellum þrívegis, vegna framfærslu sama barns.

Eins og fram hefur komið er opinber fjárhagslegur stuðningur við foreldra fatlaðra eða langveikra barna með tvenns konar hætti í núgildandi kerfi, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur og hins vegar foreldragreiðslur. Umönnunaraðili sem fær greiddar foreldragreiðslur vegna umönnunar barns síns á jafnframt rétt á umönnunargreiðslum. Þegar þessir tveir bótaflokkar eru bornir saman er ljóst að þeir skarast þar sem í báðum tilfellum er um greiðslur vegna umönnunar barns að ræða. Þannig er umönnunaraðila í núverandi stuðningskerfi tvívegis greitt fyrir umframumönnunarþörf barns. Með frumvarpinu er ætlað að afnema það fyrirkomulag þannig að ekki sé unnt að fá greitt tvívegis vegna sömu umönnunar.

Þá er lagt til það nýmæli í frumvarpinu að heimilt verði að starfa eða stunda nám samhliða greiðslu umönnunarstyrks. Þannig er umönnunarstyrkur ekki með neinum hætti skilyrtur því að umönnunaraðili leggi niður störf eða nám, líkt og nú er að hluta til í gildandi kerfi. Umönnunaraðila er þannig veittur aukinn sveigjanleiki til að starfa eða stunda nám ásamt því að fá greiddan umönnunarstyrk og getur þannig átt kost á að auka tekjur sínar eða menntað sig samhliða umönnun barns. Í þessu samhengi er rétt að benda á að lagt er til í frumvarpinu að horfið verði frá læknisfræðilegri greiningu barns við mat á umönnunarþörf þess og sjónum beint að raunverulegri umönnunarþörf þess og þá litið heildstætt til einstaklingsbundinna þarfa þess, þ.m.t. þeirrar þjónustu sem barninu er þegar veitt innan velferðarkerfisins, líkt og rakið er í kafla 6.2. Er þannig reynt að beina fjárhagslegum stuðningi hins opinbera í auknum mæli til raunverulegrar umframumönnunar og umframkostnaðar vegna fötlunar eða veikinda barns. Frumvarpið er talið hafa margvísleg jákvæð áhrif á stöðu langveikra og fatlaðra barna og

umönnunaraðila þeirra. Þannig felur það meðal annars í sér tillögur um aukið valfrelsi umönnunaraðila vegna umönnunar barns og getur dregið úr félagslegri einangrun umönnunaraðila og unnið gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku, svo sem minni réttinda-ávinnsli í lífeyrissjóðum. Því er frumvarpið talið til þess fallið að auka möguleika umönnunaraðila til náms eða þátttöku á vinnumarkaði auk þess sem gætt er jafnræðis milli umönnunaraðila langveikra barna og umönnunaraðila fatlaðra barna.

6.4. Áhrif á jafnrétti kynjanna.

Við vinnslu frumvarpsins var aflað ýmissa gagna um skiptingu greiðslna til foreldra eftir kynjum en þau gögn benda til þess að 85% kvenna fá slíkar greiðslur og 15% karla. Í ljósi þessa er líklegt að frumvarpið muni snerta hag kvenna í ríkari mæli en karla.

Mikilvægt þykir að tryggja foreldrum jafna möguleika á að annast barn sitt auk þess að foreldrar hafi jöfn tækifæri til atvinnuþátttöku eða náms sem getur meðal annars stuðlað að því að draga úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Til að ná þessu markmiði eru í frumvarpinu lögð til þau nýmæli að foreldrar geti fengið greiddan umönnunarstyrk á sama tíma en þeir geti einnig ákveðið að skipta styrknum á milli sín. Í gildandi lögum getur einungis annað foreldri fengið greiddan umönnunarstyrk á hverjum tíma. Einnig er lagt til það nýmæli að foreldrar hafi sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur sem heimilt verði að framlengja um allt að sex vikur hjá hvorum aðila í mjög alvarlegum tilvikum. Mikilvægt þykir að tryggja þannig báðum foreldrum möguleika á að annast barn sitt í þessum aðstæðum og því er lagt til að meginreglan verði að um sé að ræða sjálfstæðan rétt foreldra en í gildandi lögum er einungis um sameiginlegan rétt að ræða.

Með frumvarpinu er gert ráð fyrir að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila og unnið gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku, svo sem minni réttinda-ávinnsli í lífeyrissjóðum eða námi. Það stuðlar að jafnrétti þar sem mikill meiri hluti umönnunaraðila er konur. Frumvarpið styður því við sjálfstæðan rétt foreldra til þátttöku á vinnumarkaði og að gætt sé að jafnræði milli foreldra hvað varðar rétt til tekjutengdra greiðslna.

Verði frumvarpið að lögum er það talið stuðla að auknu jafnrétti kynjanna samkvæmt framansögðu.

6.5. Áhrif á persónuvernd.

Í frumvarpinu eru veittar heimildir til umfangsmikillar vinnslu persónuupplýsinga. Vinnslan er líkleg til að fela í sér verulega áhættu fyrir rétt einstaklinga til persónuverndar. Var því ákveðið að gera mat á þeim áhrifum á persónuvernd sem eru fyrirsjáanleg vegna frumvarpsins, sbr. 29. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018. Mat á áhrifum persónuverndar leiddi meðal annars í ljós tiltekna áhættuþætti varðandi umfang vinnslu persónuupplýsinga á grundvelli frumvarpsins, þ.m.t. áhættu vegna fjölda aðila sem miðla upplýsingum til Tryggingastofnunar og stærðar stofnunarinnar. Unnt er að draga úr þessari áhættu með ýmsum aðgerðum, t.d. með setningu viðmiða um vinnslu persónuupplýsinga, aðgangsstýringum í vinnslukerfum stofnunarinnar og þróun gagnagrunna og stafrænna lausna. Þrátt fyrir áhættu er snýr að persónuvernd einstaklinga er það niðurstaða matsins að áhættan sé ekki of mikil miðað við þann ávinning sem felst í greiðslum til foreldra langveikra og fatlaðra barna.

Eins og fjallað hefur verið um að framan er frumvarpið liður í því að styðja við rétt barna sem er útfærður í lögum og er vinnsla persónuupplýsinga sem leiðir af frumvarpinu talin nauðsynleg til að ná markmiðum um umönnun barna og greiðslur til umönnunaraðila þeirra. Verður

því að telja að almennt vegi markmið laganna þyngra en möguleg áhrif frumvarpsins á persónuvernd einstaklinga.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í ákvæðinu er gildissviði laganna samkvæmt frumvarpi þessu lýst. Er lagt til að lögin gildi um greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar barna með langvinna sjúkdóma eða fötlun. Einnig er gert ráð fyrir að lögin gildi um styrki og greiðslur vegna kostnaðar sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. eru þessir greiðsluflokkar í frumvarpinu nefndir umönnunargreiðslur og kostnaðargreiðslur.

Um 2. gr.

Í 1. mgr. kemur fram að markmiðið sé að tryggja þeim sem lögin taka til greiðslur vegna sérstakra umönnunarþarfa langveikra eða fatlaðra barna sem er umfram þá umönnun sem eðlileg getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldursskeiði, sbr. 5., 6. og 8. tölul. 3. gr. Þá er það markmið frumvarpsins að koma til móts við þann kostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barna og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Er hér um að ræða annars vegar umönnunarsstyrk og umönnunargreiðslur og hins vegar kostnaðargreiðslur sem saman munu mynda fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur barna sem hafa greinst með fötlun eða langvinna sjúkdóma verði frumvarp þetta að lögum.

Í 2. mgr. er mælt fyrir um að með greiðslum samkvæmt lögnum ásamt þjónustu og aðstoð sem kveðið er á um í öðrum lögum sé stuðlað að því að börnunum og umönnunaraðilum þeirra, sbr. 4. tölul. 3. gr., verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Með frumvarpinu er stefnt að því að dregið verði úr félagslegri einangrun foreldra eða eftir atvikum annarra umönnunaraðila sem sannanlega sinna daglegri umönnun fatlaðs eða langveiks barns, meðal annars með því að vinna gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku og með því að heimila nám samhliða greiðslum.

Um 3. gr.

Í ákvæðinu eru skýringar á merkingu tiltekinna orða í skilningi frumvarpsins.

1. tölul. er samhljóða a-lið 3. gr. laga nr. 22/2006.

Í 2. tölul. er lagt til að *langveikt barn* verði skilgreint sem barn sem þurfi að vera undir langvarandi eftirliti innan heilbrigðisþjónustunnar vegna veikinda sem hafa veruleg áhrif á daglegt líf þess. Er sú skilgreining örlítið frábrugðin skilgreiningu á langveiku barni samkvæmt lögum nr. 22/2006 og skýrist það af þeim áherslubreytingum sem fram koma í frumvarpi þessu og felast meðal annars í aukinni áherslu á þörf fyrir sérstaka umönnun barns í stað læknisfræðilegra greininga. Lagt er til að veikindi þurfi að hafa staðið yfir í a.m.k. þrjú mánuði og um sé að ræða veikindi sem hafi veruleg áhrif á daglegt líf barnsins.

Skilgreining á hvað teljist vera *fatlað barn* í 3. tölul. er óbreytt frá c-lið 3. gr. laga nr. 22/2006 en lagt er til að orðið „Alvarlega“ verði ekki notað þar sem það telst vera óljóst hvað felur í sér að vera alvarlega fatlaður.

Í 4. tölul. er lagt til að fram komi skilgreining á orðinu *umönnunaraðili*. Vísað er til barnalaga en í I. kafla þeirra kemur fram hverjir teljast vera foreldrar barns, meðal annars á grundvelli feðrunarreglna og faðernisviðurkenninga sem og tæknifrjógvana. Einnig er lagt til að hugtakið nái til þeirra einstaklinga sem fara með forsjá barns auk þeirra sem sannanlega hafa umönnunarskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni sem býr hjá þeim. Er því um að ræða nokkuð víðtæka skilgreiningu sem ætlað er að ná til þeirra aðila sem bera ábyrgð á daglegri

umönnun barns en hér getur t.d. verið um að ræða föður- eða móðurforeldra barns eða annan nákominn sem annast barnið án þess að hafa forsjá þess.

Í 5. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunarstyrkur*. Er lagt til að í skilningi frumvarpsins nái orðið til styrks sem byggist á umönnunarmati og sem ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða fötluðu barni. Er sérstaklega tekið fram að umönnunin skuli vera umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldursskeiði, þ.e. að um sé að ræða umframumönnun borið saman við umönnun barna almennt.

Í 6. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunarmat* en í því felst heildstætt og samræmt mat Tryggingastofnunar á umönnunarþörf langveikra eða fatlaðra barna þar sem litið er til einstaklingsbundinnar umönnunarþarfar viðkomandi barns. Líkt og gildir um 5. tölul. er sérstaklega tekið fram að umönnunin sé borin saman við það sem eðlilegt geti talist miðað við heilbrigð börn á sama aldursskeiði.

Í 7. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *umönnun* sem telst í skilningi frumvarpsins vera umönnun langveikra eða fatlaðra barna sem metin er nauðsynleg og er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldursskeiði.

Í 8. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunargreiðslur*. Er lagt til að orðið nái til tekjutengdra greiðslna til þeirra sem leggja niður launuð störf vegna umönnunar fatlaðra eða langveikra barna. Að öðru leyti eiga sömu sjónarmið við, svo sem varðandi umframumönnun, og tekin eru fram í 5.–7. tölul.

Í 9. og 10. tölul. er lögð til skilgreining á hugtökunum *starfsmaður* og *sjálfstætt starfandi* og er litið til skilgreininga í lögum um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020.

11. tölul. er efnislega samhljóða 10. gr. laga nr. 22/2006.

Í 12. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *kostnaðargreiðslur* en þar er átt við greiðslur vegna kostnaðar sem ætlað er að koma til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki, sbr. 23. og 24. gr. frumvarpsins.

Í 13. tölul. er lögð til skilgreining á orðinu *umframkostnaður* en í því getur falist ýmist beinn eða óbeinn kostnaður sem fellur til vegna veikinda eða fötlunar barns og telst vera umfram það sem almennt fellur til vegna barna á svipuðum aldri og eðlilegt getur talist. Einnig er lögð til skilgreining á því hvað sé átt við annars vegar með beinum umframkostnaði, en þar getur verið um að ræða kostnað vegna nauðsynlegrar þjónustu, hjálfunar eða hjálpartækja, og hins vegar óbeinum umframkostnaði sem getur t.d. verið kostnaður vegna aukins álags og slits á húsnæði og húsbúnaði, svo sem vegna notkunar barns á hjólastól á heimili.

Um 4. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

Um 5. gr.

Tryggingastofnun ríkisins annast framkvæmd laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, en í 4. gr. þeirra laga er kveðið á um umönnunargreiðslur. Þá fer stofnunin með framkvæmd laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Því er gert ráð fyrir að stofnunin annist framkvæmd hinna nýju laga, verði frumvarp þetta samþykkt, og að lög nr. 22/2006 falli úr gildi og jafnframt að 4. gr. laga nr. 99/2007 falli brott.

Um 6. gr.

Í 1. og 2. mgr. er gert er ráð fyrir því að úrskurðarnefnd velferðarmála kveði upp úrskurði um öll þau ágreiningsefni sem kunna að rísa á grundvelli laganna, verði frumvarpið samþykkt, og að um málsmeðferð fyrir nefndinni fari samkvæmt ákvæðum laga um úrskurðarnefnd

velferðarmála, nr. 85/2015, og almennum málsmeðferðarreglum stjórnisýslulaga. Þá er í 3. og 4. mgr. gert ráð fyrir að úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála verði aðfararhæfir og einnig að Tryggingastofnun geti höfðað dómsmál til að fá hnekkð úrskurðum nefndarinnar, en það er í samræmi við 13. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, sem Tryggingastofnun starfar eftir, sbr. einnig 9. gr. laganna.

Þess skal sérstaklega getið að gert er ráð fyrir því í frumvarpi þessu að Tryggingastofnun, sem lagt er til að annist framkvæmd laganna, taki endanlegar ákvarðanir samkvæmt frumvarpinu og á það meðal annars við um mat á umfangi umönnunar, sbr. 8. gr., þótt matið kunni að byggjast á ýmsum fyrirliggjandi gögnum, meðal annars mati sveitarfélags á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila. Sú ákvörðun stofnunarinnar verður kæránleg til úrskurðarnefndar velferðarmála og verður niðurstaða nefndarinnar endanleg á stjórnisýslustigi.

Um 7. gr.

Eins og áður hefur komið fram er gert ráð fyrir því í frumvarpi þessu að greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna skiptist í annars vegar umönnunarstyrk til umönnunaraðila, sbr. B-hluta III. kafla, og hins vegar umönnunargreiðslur til umönnunaraðila á vinnumarkaði sem leggja niður launuð störf, sbr. C-hluta III. kafla. Í A-hluta III. kafla koma fram sameiginleg skilyrði fyrir greiðslum vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna og á það einkum við um umönnunarmat skv. 8. gr. frumvarpsins.

Í 2. mgr. er fjallað um þær aðstæður að umsækjandi geti átt rétt á báðum greiðsluflokkum á sama tímabili. Er lagt til að umsækjandi skuli velja hvorn greiðsluflokkinn hann kys á því tímabili. Einnig er gert ráð fyrir að í þeim tilvikum þegar annar umönnunaraðili á rétt á umönnunargreiðslum og hinn á umönnunarstyrk á sama tíma geti þær greiðslur farið fram samtímis. Er það í samræmi við framkvæmd skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, þar sem kveðið er á um að umönnunaraðilar geti fengið greiddar umönnunargreiðslur og tekjutengdar greiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Í 3. mgr. er lagt til að skýrt verði kveðið á um að umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur falli niður þegar skilyrði laganna eru ekki uppfyllt eða í síðasta lagi við 18 ára aldur barns.

Um 8. gr.

Í greininni er kveðið á um umönnunarmat. Lagt er til að matið verði talsvert frábrugðið gildandi umönnunarmati, sbr. einkum 5. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfær- endur fatlaðra og langveikra barna, nr. 504/1997. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir til að tekið verði upp þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningum eins og nú er. Í fyrrgreindri skýrslu starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna kemur fram að markmiðið með hinu nýja mati sé að einfalda það matskerfi sem greiðslur vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna byggjast á og að stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun umönnunaraðila. Starfshópurinn greindi umönnunarþætti hjá fötluðum og langveikum börnum sem eru umfram það sem er almennt hjá börnum. Er lagt til að um fimm þrep verði að ræða og eftir því sem umönnunarþörf barns er meiri ráðist þarfir þess í hærra þrep. Er síðan gert ráð fyrir að fjárhæð greiðslna vegna umönnunar langveikra eða fatlaðra barna ráðist af því þrepi og að greiðslur fari hækkandi með hverju þrepi.

Það er talin nauðsynleg forsenda fyrir ákvörðun Tryggingastofnunar um greiðslur vegna umönnunar að fyrir liggi mat á umönnunarþörf barns. Í 32. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, kemur fram að félagsþjónustunni sé heimilt að fela teymi fagfólks samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir að annast mat á

umönnunarþörf fatlaðra og langveikra barna vegna umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna. Er í frumvarpinu lagt til að Tryggingastofnun verði heimilt að afla álits hlutaðeigandi sveitarfélags á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila auk þess sem sveitarfélagið tilgreini hvaða þjónustu barninu er veitt eða fyrirhugað sé að veita á vegum sveitarfélags, svo sem vistunarþjónustu, sem getur haft áhrif á mat Tryggingastofnunar á umönnunarþörf barnsins. Er þannig gert ráð fyrir að umönnunarþörfin verði metin út frá skýrum og gagnsæjum viðmiðum, viðtölum félagsþjónustunnar við umönnunaraðila og öðrum atriðum eftir því sem við á. Einnig er gert ráð fyrir að Tryggingastofnun útbúi leiðbeiningar til að túlkun og framkvæmd sveitarfélaganna verði samræmd. Hið endanlega mat á umönnunarþörf sem ákvörðun um greiðslur byggist á er á hendi Tryggingastofnunar en gert er ráð fyrir að stofnunin láti viðkomandi sveitarfélagi í té afrit af matinu. Er í frumvarpi þessu gert ráð fyrir að tillögum starfshópsins varðandi þessa þrepaskiptingu verði fylgt en jafnframt að þrepaskiptingin verði útfærð nánar í reglugerð í samræmi við þær tillögur að viðmiðum sem fram koma í skýrslu starfshópsins.

Í 2. mgr. kemur fram hvernig sérstök þörf barns fyrir umönnun skuli heimfærð undir fimm þrep eftir mati á umfangi umönnunar og verður hér gerð nánari grein fyrir því hvaða forsendur og viðmið liggja að baki hverju þrepi fyrir sig og er þar byggt á skýrslu starfshópsins:

a. Þrep 1: Barnið þarfnast eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir.

Umframumönnun getur t.d. verið fólgin í stuðningi, utanumhaldi og/eða þjálfun barns í athöfnum daglegs lífs, svo sem vegna samskiptavanda, hegðunarerfiðleika eða annarra langvarandi erfiðleika barns. Einnig getur verið um að ræða viðveru umönnunaraðila vegna tímafrekrar þjálfunar eða meðferðar sem telst nauðsynleg að mati fagaðila og/eða viðveru umönnunaraðila vegna þráláttra veikinda auk daglegrar lyfjagjafar í sprautuformi.

b. Þrep 2: Barnið þarfnast viðvarandi eftirlits og aðstoðar.

Umframumönnun getur t.d. verið fólgin í aðstoð við næringar- eða lyfjagjöf í gegnum sondu, magahnapp eða lyfjadælu auk aðstoðar og viðveru vegna tíðra koma barns á sjúkrastofnun. Einnig getur umönnun umönnunaraðila falist í verulega auknu eftirliti vegna atferlis eða erfiðleika barns, svo sem vegna fylgdar á milli staða eða aðstoðar við almennt hreinlæti.

c. Þrep 3: Barnið þarfnast verulegrar umönnunar, stöðugs eftirlits og aðstoðar á vökutíma.

Umframumönnun getur t.d. verið fólgin í aðstoð við ferli og athafnir daglegs lífs barns vegna hreyfi- og/eða þroskahömlunar, auknu eftirliti með súrefnisgjöf og næringargjöf í æð. Þá getur umframumönnun falist í fylgd og stuðningi ef barn þarfnast blóðskilunar eða álíka viðamikillar meðferðar eða í stöðugu eftirliti vegna atferlis barns, t.d. ef hættu er á að barn fari sér að voða.

d. Þrep 4: Barnið þarfnast stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólarhringinn. Barnið er mjög háð umönnun umönnunaraðila síns.

Umframumönnun getur t.d. verið fólgin í mikilli aðstoð og hjálp við nær allar athafnir daglegs lífs. Einnig getur umframumönnun falist í viðveru, umönnun og eftirliti vegna alvarlegra veikinda eða viðveru vegna ítrekaðra innlagna barns á sjúkrastofnun eða langvarandi svefnvandamála.

e. Þrep 5: Barnið þarfnast samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Vegna fötlunar barns eða veikinda eru miklar líkur á því að umönnunaraðili þurfi að vera utan vinnumarkaðar um lengri eða skemmri tíma eða þurfi að öðrum kosti að afla sér utanaðkomandi aðstoðar til að mæta þörfum barnsins.

Umframumönnun getur t.d. verið fólgin í mjög mikilli aðstoð við allar athafnir daglegs lífs eða samfelldri gæslu til að barn fari sér ekki að voða. Þá getur verið um að ræða

stöðuga gæslu og umsjón með lífsnauðsynlegum tækjabúnaði sem barnið er tengt við sem og samfellda viðveru, umönnun og gæslu barns á heimili eða sjúkrastofnun.

Í 3. mgr. er lagt til að við heimfærslu sérstakrar umönnunarþarfar barns undir þrep skv. 2. mgr. skuli almenn leikskóla- og skólaþjónusta ekki hafa áhrif. Aftur á móti er lagt til að litið skuli til annarrar daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu og vistunar utan heimilis, þ.m.t. umtalsverðrar skammtímavistunar fyrir fatlaða. Er það í samræmi við gildandi lög, sbr. 2. mgr. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, og 19. og 25. gr. laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006.

Lagt er til í 4. mgr. að umönnunarmat skuli endurskoðað með reglubundnum hætti eftir því sem þörf krefur og að jafnaði á þriggja ára fresti sem yrði meginreglan en þó verði heimilt að endurskoða matið á fimm ára fresti í sérstökum tilvikum.

Í 5. mgr. kemur fram að ráðherra skuli í reglugerð kveða nánar á um framkvæmd þessarar greinar og á það meðal annars við um viðmið varðandi hvaða tilvik geti fallið undir einstök þrep skv. a–e-lið 2. mgr. og um framkvæmd matsins, þ.m.t. endurskoðun þess. Er þannig gert ráð fyrir nánari útfærslu á hverju þrepi fyrir sig, sbr. umfjöllun um skýrslu starfshópsins í 2. kafla.

Um 9. gr.

Í B-hluta III. kafla er gert ráð fyrir að kveðið verði á um umönnunarstyrk og er í þessari grein lagt til að kveðið verði á um skilyrði umönnunarstyrks. Er lagt til að heimilt verði að inna af hendi umönnunarstyrk til umönnunaraðila langveikra eða fatlaðra barna sem talin eru þarfnast sérstakrar umönnunar á grundvelli fyrirliggjandi umönnunarmats, sbr. 8. gr. frumvarpsins. Er lagt til að það skilyrði verði sett að umönnunaraðili barnsins eigi lögheimili hér á landi, sbr. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur, nr. 80/2018, ásamt barninu þann tíma sem styrkurinn er inntur af hendi. Er það í samræmi við þær reglur sem gilda um greiðslu umönnunargreiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, sbr. 1. gr. sömu laga þar sem kveðið er á um að bætur félagslegrar aðstoðar greiðist eingöngu þeim sem lögheimili eiga hér á landi. Skv. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur er lögheimili sá staður þar sem einstaklingur hefur fasta búsetu. Með fastri búsetu er átt við þann stað þar sem einstaklingur hefur bækistöð, dvelst að jafnaði í tómsundum sínum, hefur heimilismuni sína og er svefnstaður hans þegar hann er ekki fjarverandi um stundarsakir vegna náms, orlofs, vinnuferða, veikinda eða annarra hliðstæðra atvika. Heimilt er að veita tímabundnar undanþágur frá skilyrðinu um fasta búsetu hér á landi, svo sem þegar um er að ræða nauðsynlega, tímabundna dvöl erlendis vegna veikinda, sbr. 11. gr. þeirra laga.

Eins og fram kemur í 2. kafla frumvarpsins er gert ráð fyrir að umönnunarstyrkur komi í stað núgildandi fyrirkomulags umönnunargreiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, og grunnreiðslna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna. Umönnunarstyrk er ætlað að koma til móts við aukna umönnun umönnunaraðila vegna sérstakra þarfa langveikra eða fatlaðra barna en jafnframt verði skilyrði fyrir greiðslu umönnunarstyrks í nýja greiðsluflokknum með öðrum hætti en nú er. Er það ekki síst til að stuðla að því að foreldri eða sá sem sinnir daglegri umönnun barnsins hafi tækifæri til atvinnuþátttöku eða náms og að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Einnig er gert ráð fyrir að umönnunarstyrkur komi í stað sérstakra greiðslna til námsmanna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Sú breyting er lögð til í frumvarpinu svo að nám sem stundað er samhliða móttöku umönnunarstyrks skuli ekki hafa áhrif á greiðslur umönnunarstyrks til umönnunaraðila. Námsmenn munu því geta fengið umönnunarstyrk verði frumvarp þetta að lögum. Ber þess að geta að fjárhæð

greiðslna til námsmanna samkvæmt gildandi lögum er sú sama og fjárhæð grunnreiðslna og að einungis tveir einstaklingar hafa fengið greiðslurnar frá gildistöku laganna árið 2006. Er talið að með þessu náist talsverð einföldun sem verði meðal annars til þess að stuðla að því að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila sem annast fatlað eða langveikt barn.

Um 10. gr.

Lagt er til að fjárhæð umönnunarstyrks ráðist af því undir hvaða þrep sérstök umönnunarþörf hefur verið heimfærð skv. 8. gr. frumvarpsins og vísast nánar um það til skýringa við þá grein. Gert er ráð fyrir að mánaðarlegur umönnunarstyrkur með hverju barni verði 70.384 kr. í fyrsta þrepi og fari síðan stighækkandi eftir því sem þörfin er talin meiri. Þannig verði fjárhæð umönnunarstyrks 140.768 kr. á mánuði í þrepi 2, 211.152 kr. í þrepi 3, 281.536 kr. í þrepi 4 og loks 351.920 kr. í hæsta þrepi, en það er sama fjárhæð og nemur framfærsluviðmiði örorkulífeyrisþega, sbr. 2. mgr. 9. gr. laga um félagslega aðstoð, sbr. e-lið 2. mgr. 2. gr. reglugerðar nr. 1655/2021, um fjárhæðir frítækjumarka (tekjumarka) almannatrygginga og félagslegrar aðstoðar fyrir árið 2022. Er hér um mun einfaldara fyrirkomulag að ræða en það sem nú gildir um umönnunargreiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, sbr. einnig 5. gr. reglugerðar nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, og foreldragreiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Líkt og áður hefur verið rakið fær umönnunaraðili greiddar foreldragreiðslur ásamt umönnunargreiðslum. Foreldragreiðslur hafa hingað til bæst ofan á umönnunargreiðslur og eru í einhverjum tilfellum orðnar nokkuð háar auk þess sem bótaflokkarnir skarast en í báðum tilfellum er um greiðslur vegna umönnunar barns að ræða og þannig tvívegis greitt fyrir sömu umönnun. Lagt er til að jafna stuðninginn betur milli umönnunaraðila þannig að stuðningurinn verði sanngjarnari en nú er og á sama tíma verði þess gætt að þeir aðilar sem fá greitt samkvæmt gildandi kerfi fái ekki lægri greiðslur í nýju kerfi með ákvæði til bráðabirgða. Þá er lagt til að sveigjanleiki umönnunaraðila verði aukinn þannig að heimilt verði að starfa eða stunda nám samhliða greiðslu umönnunarstyrks. Umönnunarstyrkurinn verði þar af leiðandi ekki með neinum hætti skilyrtur því að umönnunaraðili leggi niður störf eða nám, líkt og er að hluta til í gildandi kerfi.

Gert er ráð að til viðbótar umönnunarstyrk komi kostnaðargreiðslur, sbr. 23. og 24. gr. frumvarpsins.

Um 11. gr.

Í gildandi lögum er einungis heimilt að eitt foreldri fái greiddan umönnunarstyrk á hverjum tíma. Lagt er til það nýmæli að báðir foreldrar geti nú fengið greiddan styrk á sama tíma að öðrum skilyrðum uppfylltum. Umönnunarstyrk er ætlað að koma til móts við aukna þörf barns fyrir umönnun vegna sérstakra þarfa þess. Mikilvægt þykir því að leggja til það nýmæli að foreldrar geti skipt greiðslu umönnunarstyrks sín á milli á sama tíma, óski þeir þess, þannig að báðir foreldrar hafi jöfn tækifæri til atvinnuþátttöku eða náms sem getur meðal annars stuðlað að því að draga úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Aftur á móti er ekki gert ráð fyrir að heimild til að skipta greiðslu umönnunarstyrks sín á milli eigi við um aðra umönnunaraðila en þá sem fara með forsjá og foreldraskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni samkvæmt ákvæðum barnalaga. Þegar um sameiginlega forsjá foreldra er að ræða eða skipta búsetu barns þarf að leggja fram undirritað samkomulag foreldra um hvernig þeir vilja að fyrirkomulagi greiðslna verði háttáð. Þannig er lagt til að fallið verði frá því skilyrði gildandi laga að foreldrar geti ekki fengið greiðslur fyrir sama tímabil.

Í 2. mgr. kemur fram að hið sama eigi við um þau tilvik er nú getur um í 5. mgr. 19. gr. laga nr. 22/2006 þar sem kveðið er á um sameiginlegan rétt foreldra til greiðslna þegar um líknandi meðferð er að ræða.

Um 12. gr.

Gert er ráð fyrir að umönnunarstyrkur skuli inntur af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði laganna samkvæmt þessum kafla teljast uppfyllt. Er það í samræmi við 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, sbr. 13. og 14. gr. sömu laga, og 53. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007.

Um 13. gr.

Lagt er til að tekið verði fram að þegar umönnunaraðili á rétt á greiðslum samkvæmt öðrum lögum fyrir sama tímabil hafi það ekki áhrif á rétt til greiðslu umönnunarstyrks. Um er að ræða styrk vegna umönnunar og er ekki um breytingu að ræða frá því sem nú gildir um greiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007.

Um 14. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunarstyrk samkvæmt þessum kafla, meðal annars um fjárhæðir styrks, skiptingu réttinda milli foreldra og skörun við aðrar greiðslur. Einnig er gert ráð fyrir almennri reglugerðarheimild í 32. gr. frumvarpsins. Telja verður brýna þörf fyrir setningu nýrrar reglugerðar verði frumvarp þetta að lögum en gildandi reglugerðir eru komnar til ára sinna. Þannig er reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna (umönnunargreiðslur) að grunni til frá árinu 1997 en henni hefur verið breytt fimm sinnum og reglugerð um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna er frá árinu 2007.

Um 15. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um heimild til að greiða umönnunargreiðslur til þeirra umönnunaraðila sem starfa á innlendum vinnumarkaði en leggja niður launuð störf lengur en í 14 daga vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns og launagreiðslur hafa fallið niður. Ákvæðið byggist á 8. gr. laga nr. 22/2006, einkum 2. mgr., og þarfnast ekki nánari skýringa. Enn fremur er kveðið nánar á um skilyrði tekjutengdra greiðslna. Lagt er til að sérstök þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila skuli hafa verið felld undir þrep 4 eða 5 skv. 8. gr. þar sem kveðið er á um umönnunarmat. Það eru alvarlegustu tilvikin, sbr. nánar umfjöllun í skýringum við 8. gr. frumvarpsins. Í fyrrgreindum lögum er skilyrði um alvarlegan vanda barns og bráðaaðstæður í 1. mgr. 8. gr.

Í 2. mgr. er lagt til skilyrði um að umönnunaraðili skuli hafa verið sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en viðkomandi lagði niður launuð störf og að lögheimili umönnunaraðila og barns sé hér á landi á greiðslutímanum. Er þetta óbreytt frá því sem nú er kveðið á um í 2. mgr. 8. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki nánari skýringa. Þó er nú lagt til að tekið verði fram að í þeim tilfellum þegar greiðslurnar teljast falla undir milliríkjasamninga sem Ísland hefur gerst aðili að á sviði almannatrygginga og umönnunaraðili fellur undir samninginn þá skuli fylgja nánari ákvæðum þeirra samninga varðandi réttindi og fyrirkomulag greiðslnanna.

Samkvæmt 3. mgr. geta bæði umönnunaraðili sem leggur niður störf að hluta og umönnunaraðili sem hefur störf að nýju en í lægra starfshlutfalli fengið umönnunargreiðslur að fullnægðum sömu skilyrðum og fram koma í 1. og 2. mgr. ákvæðisins, sbr. einnig 12. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ákvæðið ekki nánari skýringa.

Í 4. mgr. er lagt til það nýmæli að hvor umönnunaraðili um sig eigi sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur en skv. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 22/2006 á foreldri aftur á móti sameiginlegan rétt með hinu foreldrinu í allt að þrjá mánuði sem heimilt er að framlengja um allt að þrjá mánuði þegar barn þeirra þarfnast verulegrar umönnunar vegna mjög alvarlegs og langvinnis sjúkdóms eða fötlunar. Mikilvægt þykir að tryggja báðum umönnunaraðilum möguleika á að annast barn sitt í þessum aðstæðum og er því lagt til að meginreglan verði að um sé að ræða sjálfstæðan rétt umönnunaraðila. Lagt er til að í mjög alvarlegum tilvikum verði heimilt að framlengja greiðslutímabilið um allt að sex vikur hjá hvorum aðila. Greiðslutímabil umönnunargreiðslna til hvors foreldris verður því að hámarki tólf vikur og geta þeir því fengið samtals greiðslur í allt að sex mánuði, sem er óbreytt frá gildandi lögum, sbr. 1. og 3. mgr. 8. gr. laga nr. 22/2006.

Í 5. mgr. er lagt til að umönnunaraðilar sem fara með forsjá og foreldraskyldur gagnvart fötluðu eða langveiku barni samkvæmt ákvæðum barnalaga eða annar einstaklingur sem fer með forsjá barnsins, sbr. 1. másl. 4. tölul. 3. gr. frumvarpsins, geti framselt rétt sinn að hluta eða öllu leyti sín á milli enda geta aðstæður verið með þeim hætti að það þjóni best þörfum og hagsmunum barnsins. Málefnalegar ástæður geta legið til grundvallar því að annar umönnunaraðilinn fullnýti tímabilið til umönnunargreiðslna og því er lagt til að í sérstökum tilfellum geti foreldrar sótt um það hjá Tryggingastofnun að annað foreldrið fái að nýta sjálfstæðan rétt hins foreldrisins að fullu eða að hluta til. Þykir ekki rétt að hverfa frá þeim sveigjanleika sem hefur verið til staðar í gildandi lögum hvað varðar heimild foreldris til að framselja rétt sinn til greiðslna til hins foreldrisins ef það þykir samræmast best þörfum barnsins.

Um 16. gr.

Í greininni er kveðið nánar á um hvað felist í því að starfa á innlendum vinnumarkaði, sem er grunnskilyrði þess að geta fengið umönnunargreiðslur, sbr. 15. gr. frumvarpsins. Í lögum nr. 22/2006 er kveðið á um þetta í 9. gr. og að hluta til í 8. gr. hvað varðar foreldra sem eru sjálfstætt starfandi, sbr. einnig 10. tölul. 3. gr. frumvarpsins. Ákvæðið er efnislega óbreytt frá 9. gr. laganna að undanskildu því að lagt er til að sá tími sem foreldri nýtur greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði teljist einnig til þátttöku á vinnumarkaði en það á ekki við samkvæmt lögum nr. 22/2006.

Um 17. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um fjárhæð umönnunargreiðslna til umönnunaraðila sem er launa- maður. Lagt er til að fjárhæðin skuli nema 80% af meðaltali heildarlauna, sem er óbreytt frá því sem kveðið er á um í 1. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006. Lagt er til að viðmiðunartímabilið skuli vera tólf mánuðir og því ljúki sex mánuðum fyrir þann mánuð sem umsókn er lögð fram en skv. 1. mgr. 11. gr. fyrrgreindra laga er miðað við tólf mánaða tímabil sem hefst tveimur mánuðum áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða fötlun. Í stað þess að miða við greiningu barns er lagt til að miða við umsókn og er það í samræmi við það sem lagt er til í frumvarpi þessu um að víkja frá því að miða réttindi við þann tíma sem greining liggur fyrir. Lítið er til þess að umönnunaraðili sækir að öllu jöfnu ekki um tekjutengdar greiðslur fyrr en hann leggur niður launuð störf vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns. Þar sem aðstæður kunna að hafa leitt til þess að umönnunaraðili dragi úr launuðu starfi vegna þarfar barns fyrir sérstaka umönnun áður en að því kemur að hann leggur niður launuð störf er lagt til að viðmiðunartímabilið hefjist sex mánuðum fyrir umsóknarmánuð. Að öðru leyti er ákvæðið efnislega óbreytt frá 1. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006.

Enn fremur er 2. mgr. efnislega óbreytt frá 2. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 að öðru leyti en því að lagt er til að miða við tekjuárið á undan því ári sem umsókn er lögð fram í stað þess að miða við árið sem barnið greindist og er það í samræmi við þá breytingu sem lögð er til í frumvarpinu.

Í 3. mgr. er kveðið á um hámarksfjárhæð umönnunargreiðslna í hverjum mánuði. Ákvæðið er samhljóða 3. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 og fjárhæðin er í samræmi við fjárhæð ársins 2022 og þarfnast það ekki nánari skýringa.

Í 4. mgr. er kveðið á um hlutfall umönnunargreiðslna í þeim tilvikum þegar umönnunaraðili hefur minnkað starfshlutfall sitt vegna þarfar barns fyrir sérstaka umönnun eða kemur til baka í hlutastarf eftir að hafa lagt niður starf að fullu af þeirri ástæðu, sbr. einnig 3. mgr. 15. gr. frumvarpsins. Í þessum tilvikum er lagt til að greiðslur verði hlutfallslegar en að öðru leyti eiga sömu skilyrði við. Ákvæðið er í samræmi við það sem kemur fram í 12. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Um 18. gr.

1. mgr. er efnislega samhljóða 4. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Í 2. mgr. er kveðið á um upphaf umönnunargreiðslna og er lagt til að greiðslur verði inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullar launagreiðslur og aðrar greiðslur féllu niður. Er það breyting frá 5. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 þar sem gert er ráð fyrir að greiðslur hefjist frá næsta degi eftir að fullar launagreiðslur féllu niður og frá 8. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 þar sem kveðið er á um að tekjutengdar greiðslur skuli inntar af hendi eftir á, fimmtánda virka dag hvers mánaðar. Í frumvarpi þessu eru lagðar til breytingar er miða að því að sameina umönnunargreiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, og greiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, í eina löggjöf. Þykir það gagnsærra og einfaldara fyrir þá sem kunna að fá greiðslur samkvæmt frumvarpi þessu, verði það að lögum, að sama regla gildi um umönnunastyrki og umönnunargreiðslur. Er því lagt til að þær greiðslur verði inntar af hendi mánaðarlega fyrir fram í samræmi við það sem nú gildir samkvæmt lögum um félagslega aðstoð. Að öðru leyti er 2. mgr. efnislega samhljóða 5. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki nánari skýringa.

3. mgr. er efnislega samhljóða 6. mgr. 11. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Um 19. gr.

Í greininni er fjallað um þær aðstæður þegar umönnunaraðili hefur fengið umönnunargreiðslur skv. 15. gr. en sérstök þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila er metin að nýju og felld undir 4. eða 5. þrep skv. 8. gr. eftir að hafa náð bata eða þegar ástand barns versnar. Lagt er til að í slíkum tilvikum verði heimilt að greiða umönnunargreiðslur á ný, enda hafi umönnunaraðili starfað samfelt á innlendum vinnumarkaði í a.m.k. sex mánuði frá því að greiðslum umönnunargreiðslna lauk og skilyrði kaflans eru að öðru leyti uppfyllt. Ákvæðið er efnislega í samræmi við 1. mgr. 28. gr. laga nr. 22/2006.

Um 20. gr.

Í greininni er fjallað um skörun umönnunargreiðslna við rétt til greiðslna samkvæmt öðrum lögum. Lagt er til að umönnunaraðili sem á rétt á atvinnuleysisbótum eigi ekki rétt á umönnunargreiðslum fyrir sama tímabil. Er það sama regla og kveðið er á um í 1. másl. 1. mgr. 29. gr. laga nr. 22/2006. Þá er lagt til að hið sama eigi við um umönnunaraðila sem á rétt á greiðslum úr Fæðingarorlofsjóni samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof fyrir sama

tímabil, sbr. einnig 2. mgr. 29. gr. laga nr. 22/2006. Ekki þykir nauðsynlegt að taka sérstaklega fram að hið sama eigi við um framlengdar fæðingarorlofsgreiðslur. Þá er lagt til að í þeim tilfellum þegar umönnunaraðili á rétt til bæði umönnunargreiðslna samkvæmt þessu ákvæði og greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði fyrir sama tímabil skuli hann tilkynna Tryggingastofnun hvernig hann hyggst nýta rétt sinn til umönnunargreiðslna. Þannig er það lagt í hendur umönnunaraðila að velja hvernig hann hátti réttindatöku sinni úr tveimur réttindakerfum, en umönnunaraðili getur ekki lagt niður störf og fengið það bætt með tekjutengdum greiðslum úr báðum kerfum fyrir sama tímabil.

Ekki er lagt til að 2. másl. 1. mgr. 29. gr. laga nr. 22/2006 verði tekinn upp í þetta ákvæði. Í því felst sú breyting að umönnunaraðili sem fær lífeyrisgreiðslur samkvæmt lögum um almannatryggingar en hefur verið á vinnumarkaði og lagt niður launuð störf vegna sérstakra umönnunarþarfa barns getur sótt um umönnunargreiðslur. Þær greiðslur myndu aftur á móti hafa áhrif á fjárhæð lífeyrisins eins og aðrar tekjur, sbr. 48. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007.

Um 21. gr.

Ákvæðið er efnislega samhljóða 13. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Um 22. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunargreiðslur samkvæmt þessum kafla, meðal annars um vinnumarkaðsþátttöku og útreikninga á greiðslum, hámarksfjárhæðir og skörun við aðrar greiðslur. Einnig er gert ráð fyrir almennri reglugerðarheimild í 32. gr. frumvarpsins.

Um 23. gr.

Greinin er nýmæli en í 1. mgr. er lagt til að kveðið verði á um heimild til að greiða umönnunaraðila barns kostnaðargreiðslur vegna umframkostnaðar sem fellur til vegna veikinda eða fötlunar barnsins. Í 2. kafla greinargerðarinnar hefur verið gerð grein fyrir kostnaðargreiðslum og skilyrðum fyrir þeim sem eru einkum þau að um sé að ræða greiðslur sem ætlað er að mæta kostnaði sem talinn er umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldursskeiði. Bæði getur verið um að ræða beinan eða óbeinan kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða veikinda barns, sbr. 13. tölul. 3. gr. Umönnunaraðili þarf ávallt að uppfylla önnur skilyrði sem koma meðal annars fram í I., II. og V. kafla.

Í 2. mgr. er kveðið á um skilyrði fyrir kostnaðargreiðslum en leggja þarf fram staðfestingu þess efnis að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barns. Þá skal leggja fram fullnægjandi gögn sem staðfesta beinan útlagðan kostnað, svo sem kvittanir fyrir greiðslum, og önnur tiltæk gögn um óbeinan kostnað.

Í 3. mgr. er kveðið á um kostnaðarbil fjárhæða kostnaðargreiðslna og er ákvörðun um fjárhæð greiðslna heimfærð undir viðeigandi bil. Útgjöld umönnunaraðila eru þannig metin á ákveðnu kostnaðarbili og geta fallið undir eitt kostnaðarbil af þremur. Er lagt til að kostnaðargreiðslan nemi fjárhæð neðri viðmiðunarmarkað þess kostnaðarbils sem útgjöldin teljast falla undir að mati Tryggingastofnunar á hverju tólf mánaða tímabili.

Í 4. mgr. er kveðið á um undanþágu frá 3. mgr. ákvæðisins í þeim tilfellum þegar kostnaður umönnunaraðila á ári er metinn lægri en sem nemur útgjöldum í 3. mgr. Í þeim tilfellum er heimilt að greiða almenna kostnaðargreiðslu sem tengist beinum og óbeinum kostnaði sem leiðir af sjúkdómi eða fötlun barns. Þegar svo háttar til er ekki krafist framlagningar gagna um útlagðan kostnað nema umönnunaraðili njóti ekki greiðslna vegna umönnunar langveiks eða

fatlaðs barns á sama tímabili en í þeim tilfellum skal umönnunaraðili sýna fram á slíkan umframkostnað. Þannig er gert ráð fyrir að greiðslur greiðist auk kostnaðargreiðslna en einnig er unnt að fá aðeins kostnaðargreiðslur þótt umsækjandi eigi ekki rétt á greiðslum vegna umönnunar.

Í 5. mgr. er lagt til að gerður verði samanburður á greiðslum til þeirra umönnunaraðila sem fengu greiddar almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. ef í ljós kemur síðar að þeir hefðu átt rétt á kostnaðargreiðslum skv. 3. mgr. fyrir sama tímabil. Er gert ráð fyrir að umönnunaraðilar fái greiddan mismuninn, þá fjárhæð sem hærrí reynist að frádreginni þeirri fjárhæð sem þegar hefur verið innt af hendi, sem eingreiðslu í lok tólf mánaða tímabilsins.

Í 6. mgr. er kveðið á um skyldu Tryggingastofnunar til að leggja mat á umframkostnað umönnunaraðila og hvort skilyrði fyrir kostnaðargreiðslum séu uppfyllt. Er þá meðal annars átt við mat á beinum og óbeinum kostnaði samkvæmt fyrirbyggjandi gögnum um útlagðan kostnað eða staðfestingu þess efnis að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barnsins. Enn fremur skal Tryggingastofnun meta hvernig farið skuli með umsóknir þegar um er að ræða fleiri en eitt barn á heimili eða þegar um er að ræða sameiginlega forsjá eða skipta búsetu barns.

Um 24. gr.

Í ákvæðinu er lagt til hvernig skuli haga kostnaðargreiðslum til umönnunaraðila.

Í 1. mgr. er lagt til að sérstakar kostnaðargreiðslur skv. 3. mgr. 23. gr. greiðist sem eingreiðsla í lok hvers tólf mánaða tímabils og hefst tímabilið við umsóknardag. Gert er ráð fyrir að umönnunaraðili sækji um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabili skv. 1. málsl. lauk og er lagt til að greiðslur skuli aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 18 mánuði vegna útgjalda sem fallið hafa til á hverju tólf mánaða tímabili. Enn fremur er kveðið á um að ekki verði ákvarðaðar greiðslur lengra aftur í tímann en til 18 mánaða.

Í 2. mgr. er lagt til að almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. 23. gr. skuli greiddar mánaðarlega í þeim tilvikum sem útgjöld nema ekki lágmarksviðmiði skv. 3. mgr. 23. gr. á tímabilinu. Gert er ráð fyrir að sótt sé um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabilinu skv. 1. mgr. lauk sem þykir hæfilegur frestur.

Í 3. mgr. er vísað til þess að 11. gr. um skiptingu réttinda eigi við um skiptingu kostnaðargreiðslna eftir því sem við á og vísast til nánari umfjöllunar í skýringu við þá grein.

Um 25. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um kostnaðargreiðslur samkvæmt þessum kafla, meðal annars um hvaða kostnaður geti talist til umframkostnaðar, sbr. einnig 13. tölul. 3. gr., mat Tryggingastofnunar á útgjöldum, viðmiðunarfjárhæðir útgjalda og fjárhæðir greiðslna. Telja verður nauðsynlegt að veita slíka heimild til handa ráðherra þar sem ómögulegt er að tilgreina allan þann kostnað sem getur fallið undir kostnaðargreiðslur en slíkt er oft háð mati hverju sinni. Enn fremur er talið nauðsynlegt að unnt verði að breyta fjárhæðum kostnaðargreiðslna með reglugerð.

Um 26. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um framlagningu umsókna um greiðslur ásamt nauðsynlegum fylgigögnum. Ákvæðið, sem byggist á 6. gr. laga nr. 22/2006, þarfnast ekki nánari skýringa.

Efni 2. mgr. varðar beitingu stjórnarsýslulaga við framkvæmd laga þessara. Er því ætlað að leggja sérstaklega áherslu á að þegar teknar eru stjórnvaldsákvæðanir samkvæmt lögunum beri að haga undirbúningi og málsmeðferð í samræmi við ákvæði stjórnarsýslulaga nema

umsækjanda eða greiðsluþega sé veittur betri réttur samkvæmt ákvæðum frumvarpsins eða öðrum lögum sem við eiga. Í síðari málslið ákvæðisins er áréttað að jafnræðisregla skuli gilda við ákvarðanatöku í sambærilegum málum og það er í samræmi við 1. mgr. 11. gr. stjórn-sýslulaga, nr. 37/1993. Ákvæðið er efnislega samhljóma 47. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007.

Í 3. mgr. er gert ráð fyrir að ákvæði V. og VI. kafla laga um almannatryggingar, svo sem um leiðbeiningar- og upplýsingaskyldu, eftirlitsheimildir, meðferð umsókna, ákvarðanir um réttindi og endurskoðun þeirra, gildi eftir því sem við á um framkvæmd laganna, verði frumvarpið samþykkt. Í 5. gr. frumvarpsins er lagt til að Tryggingastofnun annist framkvæmd laganna en stofnunin starfar samkvæmt lögum um almannatryggingar, sbr. 9. gr. þeirra laga. Til einföldunar og skýrleika fyrir þá sem kunna að njóta greiðslna samkvæmt frumvarpi þessu er því lagt til að sömu ákvæði gildi um framkvæmdina eftir því sem við á.

Um 27. gr.

Í 1. mgr. ákvæðisins kemur fram að stofnanir ríkisins, sveitarfélög og aðrir opinberir aðilar, eftir því sem við á hverju sinni, skuli láta Tryggingastofnun í té upplýsingar sem nauðsynlegar eru við framkvæmd laganna án endurgjalds í ljósi þess að Tryggingastofnun byggir ákvörðun um sérstaka þörf barns fyrir umönnun á grundvelli gagna sem viðkomandi aðilar geta búið yfir.

Í 2. mgr. er áréttað að vinnsla persónuupplýsinga á grundvelli ákvæðisins lúti að öðru leyti reglum laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Ákvæðið þykir nauðsynlegt og er efnislega samhljóða 3. mgr. 46. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007. Nánar er fjallað um mat á áhrifum á persónuvernd í kafla 6.4.

Í 3. mgr. er lagt til að Tryggingastofnun verði heimilt að miðla niðurstöðum mats og ákvörðun um greiðslur til félagsþjónustu viðkomandi barns í þágu barnsins. Enn fremur er Tryggingastofnun heimilt að miðla upplýsingum til sjúkratryggingastofnunarinnar skv. 2. mgr. 43. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, og er það tekið fram í ákvæði þessu fyrir skýrleika sakir.

Í 4. mgr. er áréttað að starfsfólk Tryggingastofnunar er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga, nr. 37/1993. Nánar er fjallað um inntak þeirrar skyldu í stjórnsýslulögum.

Um 28. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að í þeim tilvikum þegar umönnunaraðili hefur fengið lægri greiðslur samkvæmt frumvarpinu en honum bar skuli Tryggingastofnun greiða honum þá fjárhæð sem vangreidd var. Hafir umönnunaraðili aftur á móti fengið hærri greiðslu en honum bar skal hann endurgreiða hina ofgreiddu fjárhæð. Ekki er gert ráð fyrir því að ofgreiddum bótum verði skuldajafnað á móti inneign hjá Skattinum, t.d. vegna barna- eða vaxtabóta, heldur muni Tryggingastofnun laga innheimtu ofgreiðslna að stöðu og einstaklingsbundnum aðstæðum forráðamanna.

Í 2. mgr. er lagt til að ákvarðanir Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna samkvæmt frumvarpinu verði aðfararhæfar. Er það gert til að einfalda innheimtu ofgreiðslna. Komi hins vegar til þess að ákvörðun Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna verði kærð til úrskurðarnefndar velferðarmála er gert ráð fyrir að stjórnsýslukæran fresti aðför, sbr. 6. gr. frumvarpsins. Aftur á móti er gert ráð fyrir að úrskurðir úrskurðarnefndarinnar um endurkröfu ofgreiðslna séu aðfararhæfir, sbr. 3. mgr. 6. gr., sem einfaldar innheimtuferlið.

Um 29. gr.

Samkvæmt 7. mgr. 8. gr. laga nr. 22/2006 er heimilt að halda tekjutengdum greiðslum áfram í einn mánuð eftir andlát barns sé greiðslutímabili ekki lokið. Einnig eru heimilar áframhaldandi grunngreiðslur sem foreldri hefði ella átt rétt á í allt að þrjú mánuði eftir andlát barns, sbr. 7. mgr. 19. gr. laganna. Þá er skv. 5. mgr. 5. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, nr. 504/1997, heimilt að framlengja umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði eftir andlát langveiks eða fatlaðs barns sem notið hefur umönnunargreiðslna.

Í skýrslu starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna er lagt til að greiðslur við andlát barns verði samræmdar og að heimilt verði að greiða áfram umönnunargreiðslur eða umönnunarstyrk í allt að þrjú mánuði eftir andlát barns. Er lagt til að sú regla verði lögfest þar sem hún þykir sanngjörn og til einföldunar.

Um 30. gr.

Greinin er samhljóða 2. mgr. 5. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Um 31. gr.

Með ákvæðinu er tryggt að fjárhæðir umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna til umönnunaraðila komi til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála. Þrátt fyrir framangreint er gert ráð fyrir að ráðherra verði heimilt, að fengnu samþykki ríkisstjórnar, að breyta fjárhæðum til hækkunar um hver áramót ef verulegar breytingar verða á launaþróun og þjóðhagsforsendum frá afgreiðslu fjárlaga. Þá er gert ráð fyrir að komi til breytinga á fjárhæðum á grundvelli ákvæðisins skuli ráðherra setja reglugerð þar sem fjárhæðunum er breytt. Ekki er um breytingar að ræða frá lögum nr. 22/2006 hvað varðar það fyrirkomulag að breyta fjárhæðum í framangreindum tilvikum með reglugerðum sem ráðherra setur.

Þá er í 4. mgr. gert ráð fyrir að lögfest verði heimild til greiðslu desemberuppbótar til foreldra sem fá greiddar umönnunargreiðslur en hingað til hefur desemberuppbót verið greidd þeim foreldrum sem fengið hafa greiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna með stoð í almennri reglugerðarheimild í þeim lögum.

Um 32. gr.

Greinin er samhljóða 31. gr. laga nr. 22/2006 og þarfnast ekki skýringa.

Um 33. gr.

Í ákvæðinu er fjallað um gildistöku og skil eldri laga og yngri. Lagt er til að lögin öðlist gildi 1. janúar 2023. Þá er lagt að lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, falli úr gildi þar sem frumvarp þetta felur í sér ný heildarlög. Þó er lagt til að þeir aðilar sem eru með gildandi umönnunarmat og greiðslur samkvæmt eldri lögum haldi þeim á gildistíma ákvörðunarinnar, sem er fimm ár að hámarki, sbr. 6. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Gera má ráð fyrir að umönnunaraðilar sem hafa fengið ákvarðanir um greiðslur með börnum sínum samkvæmt gildandi lögum hafi væntingar til þess að ákvarðanir í málum þeirra haldist óbreyttar á gildistíma þeirra. Enn fremur er lagt til að heimilt verði að ósk umsækjanda með gildandi ákvörðun að taka mál viðkomandi upp og beita lögum þessum um mat og ákvörðun um greiðslur.

Í samræmi við leiðbeiningarskyldu Tryggingastofnunar er gert ráð fyrir að stofnunin upplýsi umönnunaraðila um þau nýmæli og réttindi sem felast í lögum þessum og veiti umönnunaraðilum ráðgjöf þar að lútandi. Hafi umönnunaraðili valið að halda greiðslum og réttindum samkvæmt eldri lögum skal, þegar kemur að endurnýjun matsins eða töku nýrrar ákvörðunar, beita lögum þessum.

Um 34. gr.

Í ákvæðinu eru lagðar til nauðsynlegar breytingar á öðrum lögum.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020, sem leiða af nýju heiti laganna, verði frumvarp þetta að lögum. Auk þess þegar vísað er til III. kafla um umönnunargreiðslur í lögnum er lagt til að bætt verði vísun í C-hluta kaflans þar sem kveðið er á um slíkar greiðslur. Þá er lagt til í c-lið að 6. mgr. 53. gr. laganna verði breytt á þann veg að foreldri sem fái umönnunargreiðslna samkvæmt C-hluta III. kafla í frumvarpi þessu geti ekki á sama tímabili nýtt rétt sinn til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði. Vísast til nánari umfjöllunar í skýringum við 13. gr. og 20. gr. frumvarpsins.

Í 2. tölul. er lagt til að bætt verði nýjum málslíð við 3. mgr. 17. gr. laga um húsnæðisbætur, nr. 75/2016, þar sem lagt verði til að greiðslur skv. 9.–13. gr. frumvarpsins skuli ekki lagðar til grundvallar útreikningi húsnæðisbóta verði hinar nýju greiðslur taldar skattskyldar og vísast um það til umfjöllunar í 2. kafla greinargerðarinnar.

Í 3., 4., 7. og 8. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða, nr. 60/2012, lögum um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar, nr. 40/2009, lögum um atvinnuleysistryggingar, nr. 54/2006, og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Leiða breytingarnar af framlagningu frumvarpsins sem gert er ráð fyrir að komi í stað laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, og 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007. Auk þess verði við vísun til III. kafla um umönnunargreiðslur í lögnum bætt við vísun til C-hluta kaflans sem kveður á um slíkar greiðslur.

Í 5. tölul. er lögð til breyting á lögum um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, en frumvarpið leiðir til þess að fella þarf brott orðið umönnunargreiðslur í 1. mgr. 1. gr. laganna. Þá er lagt til að 4. gr. laganna falli brott.

Í 6. tölul. er lagt til að umönnunarstyrkur skv. 9.–13. gr. bætist við upptalningu á þeim tekjum sem ekki skulu reiknast með við ákvörðun á fjárhæð elli- eða örorkulífeyris skv. 3. og 4. mgr. 16. gr. laga um almannatryggingar en samkvæmt gildandi ákvæði 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, teljast umönnunargreiðslur ekki til tekna við þann útreikning þar sem þær greiðslur eru skattfrjálssar.

Um ákvæði til bráðabirgða.

Verði frumvarpið samþykkt er gert ráð fyrir að hin nýju lög skuli endurskoðuð innan þriggja ára frá gildistöku þeirra. Í skýrslu starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna kemur fram að undirbúningur og innleiðing breytts fyrirkomulags kunní að taka töluverðan tíma og í ljósi þess var lagt til að skipaður yrði fagþópur með fulltrúum framkvæmdaraðila, hagsmunaaðila og stjórnvalda. Hópurinn hefði það hlutverk að fylgjast með innleiðingunni, leggja mat á framvindu hennar og leggja fram tillögur til úrbóta ef þess teldist þörf.

Fylgiskjal.

**Umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna,
skýrsla starfshóps frá febrúar 2020.**

www.althingi.is/altext/pdf/152/fylgiskjol/s0833-f_I.pdf