



# Umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna

Skýrsla starfshóps

**Útgefandi:**

Félagsmálaráðuneytið

Skógarhlíð 6

105 Reykjavík

Sími: 545 8100

Febrúar 2020

frn@frn.is

<https://www.stjornarradid.is/raduneyti/felagsmalaraduneytid/>

**Umbrot og textavinnsla:**

Félagsmálaráðuneytið

©2020 Félagsmálaráðuneytið

ISBN 978-9935-477-34-7

# Efnisyfirlit

|                                                                     |           |
|---------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Efnisyfirlit.....</b>                                            | <b>3</b>  |
| <b>Myndaskrá .....</b>                                              | <b>5</b>  |
| <b>1. Inngangur.....</b>                                            | <b>6</b>  |
| <b>Markmið og helstu tillögur .....</b>                             | <b>8</b>  |
| Markmið með tillögum að nýju kerfi .....                            | 8         |
| Helstu tillögur .....                                               | 9         |
| <b>1 Núverandi fyrirkomulag .....</b>                               | <b>13</b> |
| 1.1 Umönnunargreiðslur.....                                         | 13        |
| 1.2 Foreldragreiðslur.....                                          | 15        |
| Fötlunarstig: .....                                                 | 15        |
| Sjúkdómsstig: .....                                                 | 16        |
| Grunngreiðslur .....                                                | 16        |
| Tekjutengdar greiðslur .....                                        | 16        |
| Greiðslur til foreldra í námi.....                                  | 16        |
| 1.3 Samanburður á umönnunar- og foreldragreiðslum.....              | 17        |
| <b>2 Tillögur að nýju fyrirkomulagi .....</b>                       | <b>19</b> |
| 2.1 Umönnunargreiðslur.....                                         | 20        |
| 2.2 Kostnaðargreiðslur.....                                         | 20        |
| 2.3 Gildistími greiðslna .....                                      | 21        |
| <b>3 Ný þrepaskipting umönnunarmats.....</b>                        | <b>22</b> |
| <b>4 Umsóknarferli .....</b>                                        | <b>24</b> |
| <b>5 Samspil við önnur velferðarkerfi.....</b>                      | <b>25</b> |
| 5.1 Umönnunargreiðslur og notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)..... | 25        |
| 5.2 Umönnunargreiðslur og þjónustusamningar .....                   | 25        |
| 5.3 Umönnunargreiðslur og dvöl utan heimilis .....                  | 26        |
| 5.4 Umönnunargreiðslur og búseta utan heimilis.....                 | 26        |

|          |                                                                                 |           |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 5.5      | Umönnunargreiðslur við fósturvistun .....                                       | 27        |
| 5.6      | Umönnunargreiðslur, veikindaréttur framfæranda vegna barna og sjúkrasjóðir..... | 27        |
| 5.7      | Umönnunargreiðslur og lífeyrisgreiðslur.....                                    | 27        |
| <b>6</b> | <b>Innleiðing nýs kerfis.....</b>                                               | <b>28</b> |
| 6.1      | Gildistaka nýs kerfis.....                                                      | 28        |
| 6.2      | Staða þeirra sem njóta greiðslna í gildandi kerfi.....                          | 28        |
| 6.3      | Eftirfylgni og endurskoðun .....                                                | 29        |

# Myndaskrá

Mynd 1: Fjöldi barna með umönnunarmat 25% og hærra í desember 2010–2019.

Mynd 2: Útgjöld vegna umönnunargreiðslna á árunum 2010–2019 á verðlagi hvers árs.

Mynd 3: Fjöldi foreldra með foreldragreiðslur ár hvert og útgjöld ríkisins vegna þeirra á verðlagi hvers árs.

# 1. Inngangur

Hinn 7. janúar 2015 skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra starfshóp um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna.

Í skipunarbréfinu segir:

„Starfshópnum er ætlað að fara yfir lög nr. 22/2006 um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna (foreldragreiðslur) og 4. gr. laga nr. 99/2007 um félagslega aðstoð þar sem kveðið er á um umönnunargreiðslur til framfæranda fatlaðra og langveikra barna. Markmið endurskoðunarinnar er að meta reynslu af framkvæmdinni og þörf á breytingum á framangreindum lögum, ásamt þeim reglugerðum sem settar hafa verið á grundvelli laganna. Í starfi sínu skal hópurinn m.a. líta til fyrri vinnu á þessu sviði.

Á undanförnum árum hefur orðið mikil breyting á högum fatlaðra og langveikra barna og fjölskyldna þeirra og heyrir stofnanavist fatlaðra barna nú nánasta sögunni til. Þessi þróun hefur það í för með sér að börn með miklar og oft flóknar umönnunarþarfir dvelja nú í umsjón foreldra sinna. Einnig fylgir oft fötluðu eða langveiku barni ýmiss kostnaður umfram önnur börn. Við mat á þörf á lagabreytingum skal hópurinn taka mið af þessum breytingum. Hópurinn skal m.a. skoða kosti og galla þess að sameina umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur í eina heildstæða löggjöf um fjárhagslegan stuðning hins opinbera við fjölskyldur langveikra og/eða alvarlega fatlaðra barna.“

Starfshópurinn er þannig skipaður:

- ▶ Raket Dögg Óskarsdóttir, án tilnefningar, formaður,
- ▶ Ágúst Þór Sigurðsson, án tilnefningar,
- ▶ Hildur Sverrisdóttir Röed, án tilnefningar,
- ▶ Ragna K. Marinósdóttir, tiln. af Umhyggju- félagi langveikra barna
- ▶ Friðrik Sigurðsson, tiln. af Landssamtökunum Þroskahjálp,
- ▶ Hjörtur Heiðar Jónsson, tiln. af Öryrkjabandalagi Íslands.

Hafðís Björg Kjartansdóttir bættist í hópinn 2. desember 2015 sem áheyrnarfulltrúi, tilnefnd af Tryggingastofnun ríkisins (TR). Eru henni færðar sérstakar þakkir fyrir vinnslu gagna og tölfræðiupplýsingar.

Starfshópurinn hefur fundað reglulega á tímabilinu og á fundi hans hafa komið sérfræðingar frá heilbrigðisráðuneytinu, félagsmálaráðuneytinu, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Sjúkratryggingum Íslands (SÍ).

Starfshópurinn skilaði áfangaskýrslu til félags- og jafnréttismálaráðherra 15. janúar 2018. Áfangaskýrslan var jafnframt birt í samráðsgátt stjórnarráðsins og á vef velferðarráðuneytisins auk þess sem skýrslan var send til umsagnar helstu hagsmunaaðila.

Umsagnir bárust frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og þremur mæðrum langveikra og fatlaðra barna sem skiluðu sameiginlegri umsögn. Ennfremur bárust umsagnir til velferðarráðuneytisins eftir að umsagnarfresti lauk, frá PKU-félaginu, Styrktarfélagi krabbameins-sjúkra barna og Öryrkjabandalagi Íslands. Farið var yfir umsagnirnar og höfð hliðsjón af þeim athugasemdum sem bárust við gerð lokaskýrslu og tillagna starfshópsins.

## Markmið og helstu tillögur

Starfshópurinn hefur kynnt sér ítarlega núverandi fyrirkomulag og framkvæmd í málaflokknum. Núverandi kerfi er komið til ára sinna og hefur verið gagnrýnt fyrir það að vera flókið og miðast um of við sjúkdóms- og fötlunargreiningar barna en ekki þörf þeirra fyrir umönnun. Telur starfshópurinn mikilvægt að gerðar verði breytingar á núgildandi kerfi eins og nánari grein verður gerð fyrir hér á eftir.

Starfshópurinn telur að börn með sömu greiningu þurfi oft ólíka umönnun og ætti fjárhagslegur stuðningur velferðarkerfisins að taka mið af því. Líta þurfi heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati, annars vegar á umönnunarpörf viðkomandi barns og hins vegar á kostnaði sem er tilkominn vegna fötlunar eða veikinda barnsins (hér eftir kallað umframkostnaður).

Starfshópurinn telur mikilvægt að gerðar verði þær breytingar á núgildandi kerfi sem nánar er fjallað um í þessari skýrslu. Tillögurnar voru unnar með það að markmiði að einfalda kerfið sem veitir umönnunaraðilum fatlaðra og langveikra barna fjárhagslegan stuðning. Þannig verði dregið úr vægi greininga og innlagna á sjúkrahús við mat á umönnun en stuðningur við umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna verði í samræmi við raunverulega umönnunarpörf þeirra og verði nægjanlegur til að tryggja þeim eðlilegt líf og tækifæri til þátttöku í samfélaginu.

Starfshópurinn leggur til að umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur í núverandi kerfi verði sameinaðar og kallaðar umönnunargreiðslur. Verði af samruna foreldragreiðslna og umönnunargreiðslna rísa nokkur álitamál, meðal annars vegna þess að greiðslurnar eru ólíkar. Annars vegar er um að ræða foreldragreiðslur, sem eru framfærslugreiðslur og hins vegar umönnunargreiðslur sem eru hugsaðar til þess að mæta umframumönnun sem er tilkominn vegna fötlunar/sjúkdóms barns miðað við lífaldur barnsins og kostnað vegna fatlaðs/langveiks barns.

Lagt er til að komið verði á sérstökum greiðslum vegna umframkostnaðar umönnunaraðila langveikra og/eða fatlaðra barna sem verði óháðar efnahag umönnunaraðila. Lagt er til að kostnaðargreiðslur verði ekki hluti af umönnunargreiðslunum, þannig að skýr greinarmunur verði gerður á stuðningi vegna umframumönnunar annars vegar og umframkostnaðar hins vegar.

### Markmið með tillögum að nýju kerfi

Með hliðsjón að framansögðu hefur starfshópurinn unnið að gerð tillagna með það að markmiði að lífsgæði langveikra og fatlaðra barna verði augin og börnunum og umönnunaraðilum þeirra verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er, með stuðningi. Tillögur hópsins miða einnig að því að draga úr félagslegri einangrun umönnunaraðila og vinna gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku, s.s. minni réttindaávinnslu í lífeyrissjóðum.



Til að ná þessum markmiðum leggur starfshópurinn áherslu á eftirfarandi:

- Stuðningskerfið verði einfalt, gagnsætt og skilvirkt.
- Mat á umönnunarpörf verði samræmt fyrir langveik börn og fyrir fötluð börn.
- Sveitarfélögum verði falið að annast mat á umönnunarpörf vegna langveikra og fatlaðra barna og skila heildstæðri samantekt til TR.
- TR gerir umönnunarmat, sem felst í röðun í umönnunarþrep, byggt á fyrirliggjandi gögnum og eftir atvikum öðrum gögnum sem stofnunin telur þörf á.
- Ákvörðun TR um umönnunargreiðslur byggist á umönnunarmatinu.
- Umönnunargreiðslur standi að hluta eða öllu leyti undir tekjutapi umönnunaraðila vegna fötlunar eða veikinda barns.
- Kostnaðargreiðslur standi að hluta eða öllu leyti undir kostnaði sem fellur til vegna fötlunar eða veikinda barns og aðrir aðilar greiða ekki.

### Helstu tillögur

Starfshópurinn leggur til að ráðist verði í eftirfarandi aðgerðir í því skyni að ná framangreindum markmiðum:

1. Stuðningskerfið verði einfalt, gagnsætt og skilvirkt.

Aðgerðir:

- a. Kveðið verði í sömu lögum á um allar greiðslur af hálfu ríkisins til umönnunaraðila langveikra og/eða fatlaðra barna.
- b. Stuðningur felist annars vegar í umönnunargreiðslum og hins vegar kostnaðargreiðslum.
- c. Umönnunargreiðslur skiptist í tvo flokka, þ.e. tekjutengdar greiðslur í allt að sex mánuði og greiðslur sem ekki byggjast á fyrri atvinnupátttöku.
- d. Kostnaðargreiðslur skiptist í þrjú þrep.
- e. Stuðningur verði ekki með neinum hætti skilyrtur því að umönnunaraðili leggi niður störf eða nám.
- f. Eingöngu verði gefin út rafræn staðfesting á umönnunarmati (umönnunarkort) þegar um umönnunargreiðslur er að ræða.
- g. Greiðslur við andlát barns verði samræmdar.
- h. Kveðið verði skýrt á um samspil mismunandi bótakerfa, t.d. greiðslna sem umönnunaraðili hefur sjálfur áunnið sér og greiðslna vegna umönnunar barns.
- i. Heimilt verði að skipta umönnunar- og kostnaðargreiðslum milli umönnunaraðila.
- j. Álitaefnum um skattalega meðferð greiðslna verði beint til skattyfirvalda.

2. Umönnunarmat verði samræmt fyrir langveik börn og fötluð börn og byggist á umönnunarpörf þeirra.

Aðgerðir:

- a. Nýtt þrepaskipt umönnunarmat byggji á umönnunarpörf barnsins.
- b. Við matið verði dregið úr vægi læknisfræðilegra greininga.
- c. Aukin áhersla verði á vægi upplýsinga frá umönnunaraðilum.
- d. Félagsþjónustu sveitarfélaga verði falið að annast mat á umönnunarpörf fyrir bæði langveik og fötluð börn.

3. Fjárhæðir umönnunargreiðslna.

Aðgerðir:

- a. Fjárhæðir taki mið af nýrri þrepaskiptingu og þar með raunverulegri umönnun umönnunaraðila.
- b. Tekjutengdar umönnunargreiðslur taki mið af tekjutapi umönnunaraðila og greiðist tímabundið.

4. Kostnaðargreiðslur mæti kostnaði sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir aðilar greiða ekki.

Aðgerðir:

- a. Umönnunaraðilar sýni fram á beinan kostnað með framlagningu gagna.
- b. Umönnunaraðilar geti fengið bættan óbeinan kostnað eftir mati.
- c. Kostnaðargreiðslur skiptist í þrjá flokka.

5. Dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna.

Aðgerðir:

- a. Greiðslukerfið verði sveigjanlegra þannig að umönnunaraðilar hafi möguleika á að stunda nám eða vinnu samhliða umönnun barna.

6. Komið verði til móts við minni ávinnslu lífeyrisréttinda umönnunaraðila vegna takmarkaðri möguleika til atvinnuþátttöku.

Aðgerðir:

- a. Gert verði mögulegt að greiða í lífeyrissjóð af umönnunargreiðslum.

7. Umsýsla í málaflokknum verði skilvirk.

Aðgerðir:

- a. Upplýsingagjöf til umönnunaraðila verði bætt.
- b. Starfsemi og þjónusta TR verði efld.
- c. Umsóknarferli verði einfaldað og umsóknir verði afgreiddar eins fljótt og unnt er.
- d. Þeim aðilum sem TR þarf að afla upplýsinga frá verði skylt að veita þær upplýsingar.
- e. Rafræn stjórnsýsla og samskipti við umsækjendur verði aukin.
- f. Rafræn upplýsingaskipti milli stofnana og þjónustuaðila verði meginregla.

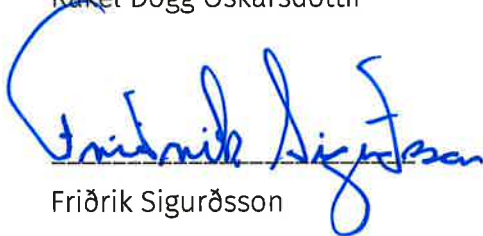
Reykjavík, 20. febrúar 2020



Rakel Dögg Óskarsdóttir



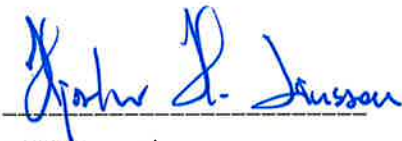
Ágúst Þór Sigurðsson



Friðrik Sigurðsson



Hildur Sverrisdóttir Röed



Hjörtur H. Jónsson



Ragna K. Marinósdóttir

# 1 Núverandi fyrirkomulag

Opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna er nú með tvenns konar hætti, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur og hins vegar foreldragreiðslur. Hér á eftir er stutt lýsing á núverandi kerfi. Allar fjárhæðir og tölulegar upplýsingar miðast við stöðuna í febrúar 2020.

## 1.1 Umönnunargreiðslur

Umönnunargreiðslur byggjast á 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, þar sem tilgreint er hverjir geti fengið fjárhagslega aðstoð og hve háa aðstoð er heimilt að veita. Reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, útlistar nánar hvaða verklag skal viðhafa til að ákveða aðstöðina og hvaða skilyrði þarf að uppfylla til að foreldrar fái aðstoð.

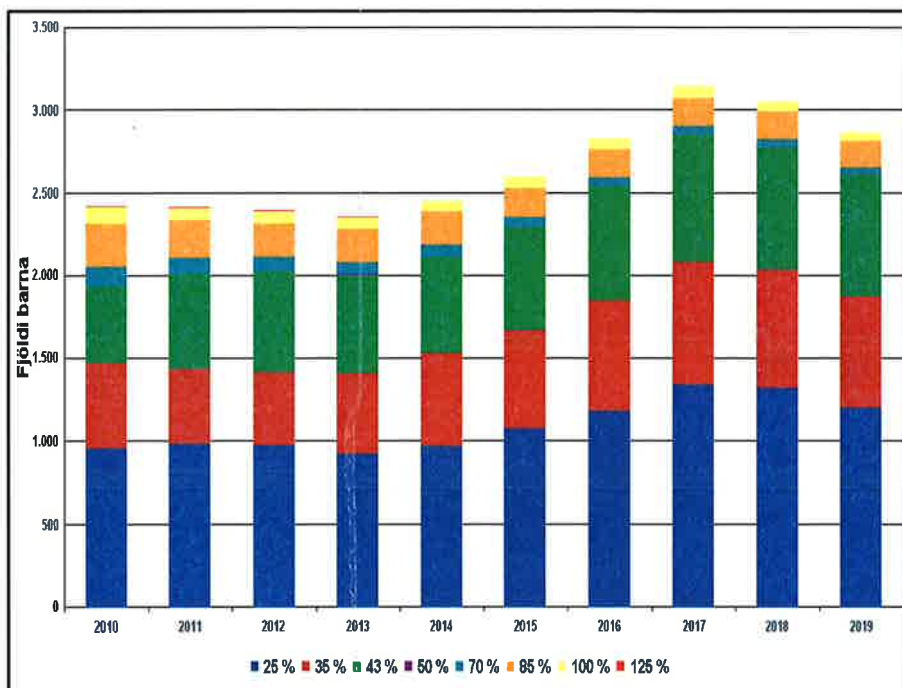
Í reglugerðinni eru tilgreind bæði sjúkdóms- og fötlunarstig sem síðan skiptast í fimm flokka. Læknisfræðilegar forsendur, þ.e. sjúkdómsgreiningar, liggja til grundvallar því í hvaða flokk barn raðast. Hverjum flokki er auk þess skipt upp í fjögur greiðslustig þar sem byggt er á umönnunarbörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Fullar umönnunargreiðslur árið 2020 eru 192.433 kr. á mánuði og fær umönnunaraðili greidd 25–100% af þeirri fjárhæð eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið. Flokkar og greiðslustig eru skilgreind samkvæmt reglugerðinni.

Gildistími umönnunarmats getur verið frá fæðingu barns til 18 ára aldurs. Aðstoðin er ákveðin til tiltekins tíma, að hámarki í fimm ár. Heimilt er að ákvarða greiðslur í allt að tvö ár aftur í tímann. Þá er heimilt að greiða áfram í sex mánuði eftir andlát barns.

Þegar umönnunarmat liggur fyrir er gefið út rafrænt umönnunarkort sem veitir afslætti í heilbrigðiskerfinu og auðveldar aðgang að sérfræðilæknum.

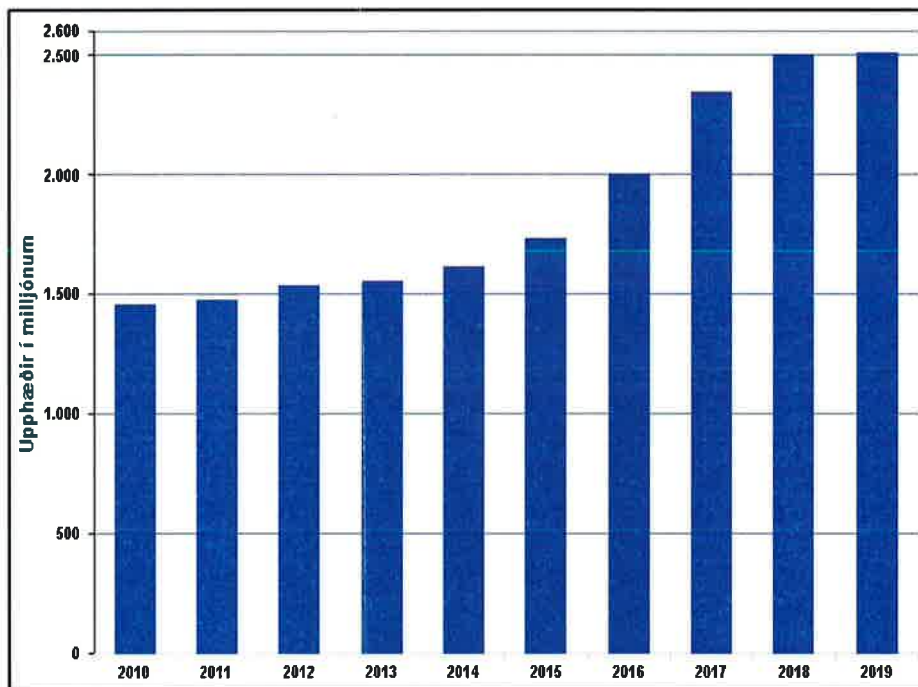
Ekki er greiddur skattur af umönnunargreiðslum.

Á mynd 1 má sjá fjölda þeirra barna sem hafa verið með umönnunarmat sem veitir rétt til greiðslna í desember ár hvert og skiptingu í greiðslustig. Á myndinni er ekki sýndur fjöldi þeirra barna sem eru með umönnunarmat en fá ekki greiðslur, en þar hefur orðið mikil fækkun eða úr 2.179 börnum í desember 2010 í 857 börn í desember 2019. Þessi fækkun gerðist samhliða breytingum á greiðslupátttöku í heilbrigðisþjónustu, meðal annars vegna lyfjakostnaðar. Gera má ráð fyrir að fjölgun verði á árunum 2018–2019 þar sem heimilt er að samþykkja afturvirkt mat í allt að tvö ár.



Mynd 1: Fjöldi barna með umönnunarmat 25% og hærra í desember 2010-2019.

Á mynd 2 má sjá þróun útgjalda vegna umönnunargreiðslna á árunum 2010–2019. Aukin útgjöld eru vegna hækkana greiðslna í samræmi við fjárlög auk þess sem fötlunargreiningum hefur fjölgað síðustu ár.



Mynd 2: Útgjöld vegna umönnunargreiðslna á árunum 2010–2019 á verðlagi hvers árs.

## 1.2 Foreldragreiðslur

Greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna (foreldragreiðslur) eru veittar samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, með síðari breytingum. Einnig er í gildi reglugerð nr. 1277/2007, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Markmið þessara greiðslna er að tryggja foreldrum langveikra eða alvarlega fatlaðra barna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað vinnu né nám vegna mikillar umönnunar barna. Aukin umönnun er meðal annars tilkomin vegna bráðaaðstæðna þegar barn greinist með alvarlegan langvarandi sjúkdóm eða alvarlega fötlun og vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila verður ekki við komið. Vistunarþjónusta opinberra aðila er til dæmis hjá leikskólum, dagvistunarheimilum eða stofnunum sem taka fötluð börn í skammtímavistun. Foreldri á ekki rétt á foreldragreiðslum fyrr en það hefur tæmt rétt sinn vegna veikinda barna frá atvinnurekanda eða sjúkrasjóði stéttarfélags. Sama gildir ef foreldri fær greiddar atvinnuleysisbætur, örorku- eða endurhæfingarlífeyri eða fæðingarorlofsgreiðslur vegna sama barns.

Foreldragreiðslur eru ákvarðaðar til tiltekins tíma, að hámarki til eins árs í senn. Einungis annað foreldrið getur fengið greiðslurnar hverju sinni en ef barnið er í líknandi meðferð þá geta báðir foreldrar fengið greiðslur á sama tíma, í allt að þrjá mánuði. Foreldri er heimilt að halda grunngreiðslum í allt að þrjá mánuði eftir andlát barns en aðeins í einn mánuð ef um tekjutengdar greiðslur var að ræða.

Foreldragreiðslur eru tekjutengdar og skattskyldar. Greitt er í lífeyrissjóð af tekjutengdum greiðslum en ekki af grunn- eða námsmannagreiðslum.

Ákveðin fötlunar- og sjúkdómsskilyrði þurfa að vera uppfyllt til að foreldri geti átt rétt á greiðslum. Sjá má skilgreiningu stíga hér á eftir:

### Fötlunarstig:

#### 1. stig

Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum hvað varðar hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.

#### 2. stig

Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög viðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, til dæmis vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.

#### 3. stig

Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög viðtæka aðstoð og gæslu í daglegu lífi, til dæmis vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

**Sjúkdómsstig:****1. stig**

Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis börn með illkynja sjúkdóma.

**2. stig**

Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis alvarlegra hjarta-, nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.

**3. stig**

Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

Foreldragreiðslur skiptast í grunngreiðslur, tekjutengdar greiðslur og greiðslur til foreldra í námi.

**Grunngreiðslur**

- ▶ Uppfylla þarf skilyrði 1. eða 2. sjúkdóms- eða fötlunarstigs.
- ▶ Foreldri má ekki vera í launuðu starfi eða í námi.
- ▶ Fjárhæð greiðslna er 241.729 kr. á mánuði, auk barnagreiðslna með öllum börnum undir 18 ára aldri sem foreldri hefur á framfæri sínu og búa á heimilinu. Barnagreiðslur eru nú 35.565 kr. á mánuði með hverju barni. Einstæðir foreldrar geta einnig fengið sérstakar barnagreiðslur ef tvö eða fleiri börn búa á heimilinu.

**Tekjutengdar greiðslur**

- ▶ Uppfylla þarf skilyrði 1., 2. eða 3. sjúkdóms- eða fötlunarstigs.
- ▶ Mögulegt er að sækja um hlutfallsgreiðslur ef foreldri hefur lagt niður starf að hluta.
- ▶ Einungis er hægt að fá fullar greiðslur í sex mánuði. Hafi foreldri lagt niður starf að hluta er heimilt að dreifa greiðslunum á lengra tímabil.
- ▶ Fjárhæð greiðslu er 80% af meðaltali launagreiðslna síðustu 12 mánuði fyrir greiningu á sjúkdómi eða fötlun barns, en þó að hámarki 861.801 kr. á mánuði.

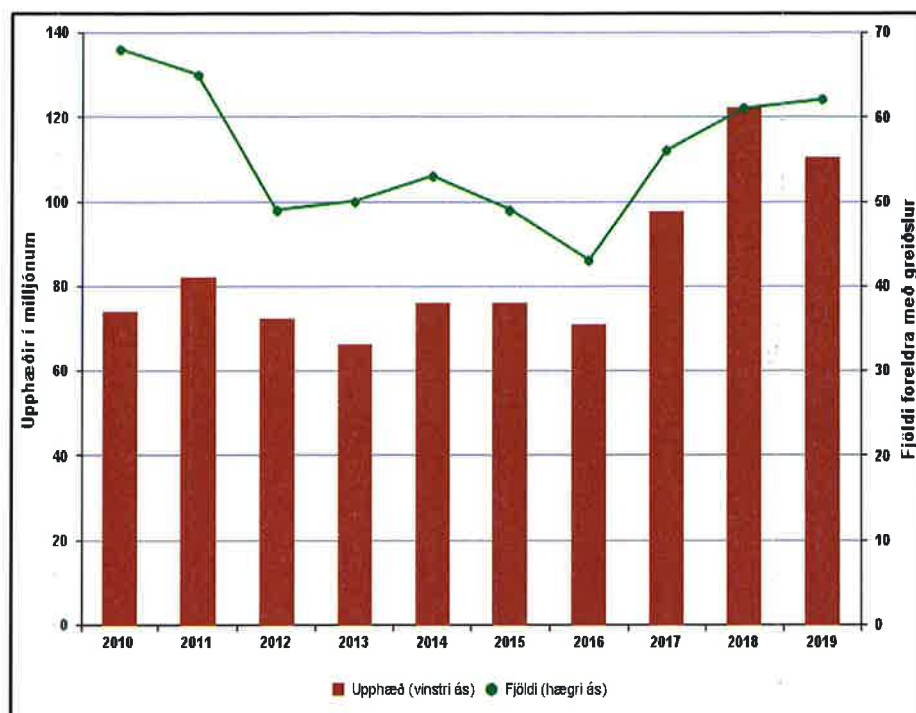
**Greiðslur til foreldra í námi**

- ▶ Sömu reglur gilda um greiðslur til foreldra í námi og um grunngreiðslur en foreldri þarf að hafa hætt námi. Greiðslurnar eru að hámarki greiddar í 3 mánuði og greiðast eftir að námsönn er lokið.

Alls hafa 262 foreldrar fengið foreldragreiðslur á árunum 2008-2019, 38 karlar og 224 konur.



Á mynd 3 má sjá fjölda foreldra sem hafa þegið foreldragreiðslur á árunum 2010-2019 og árleg útgjöld ríkisins á verðlagi hvers árs.



Mynd 3: Fjöldi foreldra með foreldragreiðslur ár hvert og útgjöld ríkisins vegna þeirra á verðlagi hvers árs.

### 1.3 Samanburður á umönnunar- og foreldragreiðslum

Ljóst er að þessir tveir bótaflokkar skarast þar sem um greiðslur vegna umönnunar barns er að ræða í báðum greiðsluflokkunum.

Eins og fram hefur komið eru ákvæði um greiðslur til foreldra nú í tvennum lögum. Foreldrar sem fá greiddar foreldragreiðslur eiga einnig rétt á umönnunargreiðslum. Foreldragreiðslur eru aftur á móti háðar ákveðnum skilyrðum varðandi fötlun og/eða sjúkdóm. Þá er það skilyrði fyrir greiðslum að barn geti ekki nýtt sér að fullu vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila vegna veikinda og/eða fötlunar og að það leiði til þess að foreldri geti hvorki unnið úti né stundað reglubundið nám. Greiðslur falla niður að fullu ef þau skilyrði eru ekki uppfyllt, nema ef um launatendar greiðslur er að ræða en þá er hægt að fá hlutfallsgreiðslur.

Foreldri sem hættir störfum vegna alvarlegra veikinda barns á rétt á því að fá greiðslur sem nema 80% hlutfalli af fyrri launum í allt að sex mánuði (launatengdar/tekjutengdar foreldragreiðslur), eftir að hafa lokið áunnum rétti vegna veikinda barns frá atvinnurekanda og sjúkrasjóði. Engar viðbótargreiðslur fylgja þessum greiðslum. Ef um launatengdar greiðslur er að ræða greiðir foreldri í lífeyrissjóð og getur auk þess valið að greiða til stéttarfélags og í séreignarsjóð.

Grunngreiðslur og námsmannagreiðslur eru fastar fjárhæðir en að auki er greitt vegna barna sem eru yngri en 18 ára og búa á heimili

umsækjanda (barnagreiðslur). Einstæðir foreldrar sem fá grunn- eða námsmannagreiðslur fá til viðbótar sérstakar barnagreiðslur ef tvö eða fleiri börn eru á heimilinu. Foreldrar fá því mismunandi greiðslur eftir fjölskyldustærð.

Skattaleg meðferð á greiðslunum er mismunandi þar sem farið er með foreldragreiðslur sem launagreiðslur en umönnunargreiðslur eru aftur á móti hvorki skattskyldar né tekjutengdar. Fjöldi barna á framfæri foreldris hefur heldur ekki áhrif á fjárhæð umönnunargreiðslna. Umönnunargreiðslur eru misháar og fer fjárhæð þeirra eftir mati á fötlun/sjúkdómi, þörf fyrir gæslu og útgjöldum. Foreldri þarf ekki að hætta störfum eða í námi til að eiga rétt á umönnunargreiðslum.

Við andlát barns er hægt að fá framlengingu umönnunargreiðslna í sex mánuði en foreldragreiðslur halda að hámarki áfram í þrjá mánuði eftir andlát barns.

## 2 Tillögur að nýju fyrirkomulagi

Starfshópurinn hefur í vinnu sinni lagt áherslu á að nýtt fyrirkomulag verði til að auka lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og geri þeim og umönnunaraðilum þeirra kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er og dragi úr hættu á félagslegri einangrun umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna.

Með umönnunaraðila barns er átt við þann er sannanlega sinnir umönnun barns en það getur t.d. verið foreldri, fósturforeldri eða skyldmenni.

Starfshópurinn telur að börn með sömu sjúkdóms- eða fötlunargreiningu þurfi oft á ólíkri umönnun að halda og ætti fjárhagslegur stuðningur velferðarkerfisins að taka mið af því. Líta þurfi heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati, annars vegar á umönnunarpörf viðkomandi barns og hins vegar á umframkostnaði vegna þess.

Tillögur starfshópsins miða að því að stuðningskerfið verði einfalt, gagnsætt og skilvirkt. Lagt er til að greiðslurnar verði tvískiptar, þ.e. annars vegar vegna umönnunar og hins vegar vegna kostnaðar.

Umönnunargreiðslur byggist á mati á umönnunarpörf, barns sem verði samræmt, eins og kostur er, fyrir langveik og fötluð börn. Foreldragreiðslur í núverandi mynd verði lagðar niður en umönnunargreiðslur verði endurgjald fyrir þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna barni og komi þannig til móts við takmarkaðri tækifæri umönnunaraðila til atvinnuþátttöku eða náms. Þá er lagt til að nám eða atvinnuþátttaka umönnunaraðila hafi ekki áhrif á umönnunargreiðslur í nýju kerfi og þannig verði dregið úr félagslegri einangrun umönnunaraðila.

Ennfremur er lagt til að komið verði á kostnaðargreiðslum sem komi til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir aðilar greiða ekki.

Starfshópurinn telur það ekki vera hlutverk þessa stuðningskerfis að mæta útgjöldum sem t.d. falla til innan heilbrigðisþjónustu eða menntakerfis.

Umönnunarkort er nú rafræn staðfesting á því að gert hafi verið umönnunarmat vegna barnsins. Þessi rafræna staðfesting veitir afslátt í heilbrigðiskerfinu og bætt aðgengi að heilbrigðisþjónustu í þeim tilvikum þegar tilvísana til sérfræðinga er þörf. Starfshópurinn gerir ráð fyrir sama fyrirkomulagi, það er að það falli undir verksvið stjórnvalda heilbrigðismála að taka ákvörðun um aðgang og greiðsluþátttöku í heilbrigðiskerfinu.

Lagt er til að heimilt verði að skipta umönnunar- og kostnaðargreiðslum milli umönnunaraðila ef barn á lögheimili hjá báðum umönnunaraðilum eða ef fyrir liggur samkomulag þeirra á milli um skiptinguna.

## 2.1 Umönnunargreiðslur

Forsendur greiðslna vegna umönnunar er að mat hafi verið lagt á umönnunarpörf viðkomandi barns. Lögð er til þrepaskipting þar sem fjárhæð umönnunargreiðslna ræðst af því í hvaða þrep viðkomandi barn raðast, óháð stöðu eða aðstæðum umönnunaraðila, þar með talið hvað varðar atvinnupátttöku. Gert er ráð fyrir fimm þrepum þar sem umönnunarpörf vex frá þrepi eitt til fimm.

Þurfi umönnunaraðili að leggja niður störf vegna barns sem greinst hefur með umönnunarpörf í þrepi fjögur eða fimm verði heimilt að greiða viðkomandi aðila launatengdar greiðslur í sex mánuði. Fjárhæð greiðslna verði reiknuð út miðað við 80% af meðallaunum umönnunaraðila á tólf mánaða tímabili áður en umönnunaraðili leggur niður launað starf vegna fötlunar eða veikinda barns. Gert er ráð fyrir ákveðnu hámarki greiðslna, líkt og gildir nú.

## 2.2 Kostnaðargreiðslur

Lagt er til að teknað verði upp sérstakar greiðslur vegna umframkostnaðar umönnunaraðila vegna langveikra og/eða fatlaðra barna sem verði óháðar tekjum umönnunaraðila og mati á umönnunarpörf barns.

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.

Með beinum kostnaði er átt við kostnað sem er nauðsynlegur vegna veikinda eða fötlunar barnsins t.d. vegna þjónustu, þjálfunar og hjálpartækja sem aðrir aðilar greiða ekki fyrir að fullu eða að hluta. Umönnunaraðilar geta sýnt fram á beinan kostnað með því að leggja fram fullnægjandi gögn.

Með óbeinum kostnaði er meðal annars átt við kostnað vegna aukins álags og slits á húsnæði og húsbúnað, til dæmis vegna hjólastólanotkunar og slits á fatnaði sem er tilkominn vegna langvarandi veikinda eða fötlunar barns. Mat á óbeinum kostnaði fer eftir eðli veikinda og fötlunar.

Ekki er hægt að tilgreina allan þann umframkostnað sem gæti fallið til og leitt til greiðslna en slíkt er háð mati í hverju tilfalli.

Lagt er til að kostnaður verði flokkaður í 3 þrep. Þrep 1 þar sem ekki er krafist framlagningar gagna frá þeim foreldrum sem njóta umönnunargreiðslna og þrep 2 og 3 þar sem röðun í þrep er byggð á gögnum um útlagaðan kostnað og mati á óbeinum kostnaði. Til að eiga rétt á greiðslum þarf kostnaður að vera hærri en viðmiðunarfjárhæð þreps á hverju tólf mánaða tímabili.

Þeir umönnunaraðilar sem ekki njóta umönnunargreiðslna en gætu samt átt rétt á kostnaðargreiðslum þurfa ávallt að leggja fram gögn sem sýna fram á umframkostnað óháð þrepi.

þrep 1: Kostnaður yfir grunnfjárhæð en lægri en viðmiðunarfjárhæð í þrepi tvö.

þrep 2: Kostnaðarmat yfir viðmiðunarfjárhæð í þrepi tvö en undir viðmiðunarfjárhæð í þrepi þrjú.

þrep 3: Kostnaðarmat yfir viðmiðunarfjárhæð í þrepi þrjú.

Almenn forsenda greiðslna samkvæmt þrepi 2 og 3 er staðfesting á að kostnaður sé tilkominn vegna langvarandi veikinda eða fötlunar barns og framlagning fullnægjandi gagna um útlagaðan kostnað. Gert er ráð fyrir að greiðslur samkvæmt þrepi 1 verði greiddar út mánaðarlega en greiðslur samkvæmt þrepi 2 og 3 verði greiddar út sem eingreiðsla í lok 12 mánaða tímabilsins. Starfshópurinn leggur til að greiðslur verði samþykktar að hámarki eitt ár aftur í tímann og verði ekki skattskyldar þar sem þær koma á móti kostnaði.

## 2.3 Gildistími greiðslna

Nú er heimilt að framlengja greiðslutímabil umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs. Sú heimild hefur nánast ekkert verið nýtt, enda um þrönga undantekningarreglu að ræða auk þess sem örorkulífeyrisgreiðslur til þeirra sem metnir eru með fulla örorku sem og endurhæfingargreiðslur geta hafist frá 18 ára aldri.

Starfshópurinn leggur til að greiðslur samkvæmt nýju kerfi geti hafist við fæðingu barns en þeim ljúki í öllum tilvikum við 18 ára aldur.

Starfshópurinn telur að það sé hlutverk framkvæmdaraðila að meta í hverju tilviki hver gildistími umönnunarmats skuli vera.

Þá leggur starfshópurinn til að við andlát barns verði unnt að ákvarða að sama fjárhæð og greidd var vegna umönnunar þess verði greidd í 3 mánuði eftir andlát barnsins. Eigi það bæði við um almennar umönnunargreiðslur og launatengdar umönnunargreiðslur.

Þá er lagt til að réttur til kostnaðargreiðslna nái til kostnaðar sem fallið hefur til fyrir andlát barns en ekki hafa verið inntar af hendi.

Þá er lagt til að sú almenna regla gildi um bæði umönnunargreiðslur og kostnaðargreiðslur að sækja verði um greiðslur innan eins árs frá því að réttur til þeirra stofnast. Þannig verði ekki um greiðslur að ræða lengra aftur í tímann en eitt ár

### 3 Ný prepaskipting umönnunarmats

Starfshópurinn leggur til að tekið verði upp prepaskipt umönnunarmat sem byggist á umönnunarpörf barna en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningum. Markmiðið er að einfalda það matskerfi sem umönnunargreiðslur byggjast á og einnig að stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun. Starfshópurinn hefur greint umönnunarpætti hjá fötluðum og langveikum börnum sem eru umfram það sem er almennt hjá börnum. Lagt er til að um fimm prep verði að ræða. Eftir því sem umönnunarpörf barns er meiri raðast það í hærra prep. Ræðst fjárhæð greiðslna að því prepi sem barn raðast í og fara greiðslur hækkandi með hækkandi prepi. Tekið skal fram að þau dæmi sem eru nefnd hér að neðan eru ekki tæmandi lýsing tilvika sem geta fallið undir prepin.

Prepin verði eftirfarandi:

#### Prep 1:

**Barnið þarfnast eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir.**

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis 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.

#### Prep 2:

**Barnið þarfnast viðvarandi eftirlits og aðstoðar.**

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis 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 með beinni aðstoð við almennt hreinlæti.

#### Prep 3:

**Barnið þarfnast verulegrar umönnunar, stöðugs eftirlits og aðstoðar á vökutíma.**

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis 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, til dæmis ef hætta er á að barn fari sér að voða.

**Þrep 4:**

Barnið þarfnast stöðugar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólarhringinn. Barnið er mjög háð umönnun umönnunaraðila sinna.

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

**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 umönnunaraðila getur til dæmis 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.

## 4 Umsóknarferli

Með nýju fyrirkomulagi er stefnt að því að tengsl verði skýrari milli greiðslna og þess sem greitt er fyrir. Það er almennt til þess fallið að auðvelda framkvæmd og gera fyrirkomulagið gagnsærra gagnvart umönnunaraðilum. Til að stuðla að skilvirkri framkvæmd er mikilvægt að umönnunaraðilar fái góðar og skýrar upplýsingar um mögulegan rétt sinn.

Til að upplýsingagjöf sé góð þurfa upplýsingar frá TR að vera einfaldar, skýrar og aðgengilegar þ.m.t. yfir vef og á rafrænu formi, á íslensku sem og erlendum tungumálum eftir því sem við á.

Umönnunaraðilar senda umsókn um greiðslur til TR, ásamt öllum nauðsynlegum gögnum. Áhersla er lögð á að umsóknarferli sé rafrænt. Við gerð umsóknar geti umönnunaraðilar óskað eftir aðstoð félagsþjónustu viðkomandi sveitarfélags.

Nauðsynleg forsenda fyrir ákvörðun TR um greiðslur vegna umönnunar er að fyrir liggi mat á umönnunarpörf barns. Í 32. gr. laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga segir að félagsþjónustunni er heimilt að fela teymi fagfólks samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir að annast mat á umönnunarpörf fatlaðra og langveikra barna vegna umönnunargreiðslna. Lagt er til að umönnunarpörfin verði metin út frá skýrum og gagnsæjum viðmiðum, viðtölum félagsþjónustunnar við umönnunaraðila og öðrum atriðum eftir því sem við á. TR útbúi leiðbeiningar til að túlkun og framkvæmd sveitarfélaganna verði samræmd.

TR tekur hina endanlegu stjórnsýslulegu ákvörðun um þrep greiðslna byggða á fyrirliggjandi gögnum. Sú ákvörðun er kæránleg til úrskurðarnefndar velferðarmála og er niðurstaða hennar endanleg á stjórnsýslustigi. Viðkomandi sveitarfélag fái afrit af niðurstöðu TR.

Með kostnaðargreiðslum er komið til móts við kostnað sem rekja má beint til fötlunar eða langvarandi veikinda barns sem er umfram það sem almennt getur talist. Sækja þarf sérstaklega um kostnaðargreiðslur og eftir atvikum skila gögnum til staðfestingar á útgjöldum.



## 5 Samspil við önnur velferðarkerfi

Starfshópurinn bendir á að huga þurfi vel að samspili hins nýja kerfis við önnur velferðarkerfi. Það kerfi sem lagt er til að tekið verði upp byggist á öðrum grunni en greiðslur í núverandi kerfi. Varast þarf að þegar nýtt kerfi er tekið upp hafi það neikvæð áhrif á ráðstöfunartekjur umönnunaraðila sem hugsanlega nýtur einnig greiðslna úr öðrum greiðslukerfum.

Verði sú breyting gerð að umönnunargreiðslurnar teljist til skattskyldra tekna getur slíkt haft áhrif til lækkunar á tekjutengdum greiðslum sem umönnunaraðili nýtur frá öðrum greiðslukerfum, s.s. vegna náms, örorku eða fjárhagsaðstoð sveitafélaga. Sérstaklega þarf að gæta að því að grípa til ráðstafana til að koma í veg fyrir slík áhrif.

Hér að neðan verður stuttlega fjallað um samspil nýja kerfisins við annan stuðning og greiðslur sem umönnunaraðili á hugsanlega rétt á. Tekið skal fram að ekki er um tæmandi upptalningu að ræða.

### 5.1 Umönnunargreiðslur og notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Lög nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, öðluðust gildi 1. október 2018. Meðal nýmæla í þeim lögum eru ákvæði um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Í lögunum er ekki skýrt hvort slík aðstoð standi fötluðum börnum til boða en í samdóma áliti velferðarnefndar við afgreiðslu frumvarpsins er það tekið sérstaklega fram. Í lögunum er ákvæði til bráðabirgða um innleiðingu NPA í áföngum til ársins 2022. Það verður því fyrst eftir þann tíma sem slík aðstoð stendur öllum þeim til boða sem uppfylla þau ákvæði sem liggja til grundvallar aðstoðinni. Tekið skal fram að nú þegar eru í gildi NPA samningar vegna barna.

Ljóst er að NPA þjónusta og umönnunargreiðslur geta skarast. Starfshópurinn telur að ekki eigi að verða heimilt að fá umönnunargreiðslur vegna barns með NPA samning vegna sömu aðstoðar og samningurinn tekur til. Skoða þurfi hvort umönnunaraðili þurfi að sinna umönnun sem er til staðar þrátt fyrir aðstoð sem veitt er samkvæmt NPA samningi og verði þá hægt að sækja um greiðslur vegna þeirra umönnunar. Framkvæmdaraðili getur tekið tillit til þess við mat á umönnunarpörf barnsins af hálfu umönnunaraðila, njóti barnið jafnframt þjónustu NPA kerfisins. Mikilvægt er því að framkvæmdaraðila berist upplýsingar þar að lútandi eða ef breytingar verða þar á.

### 5.2 Umönnunargreiðslur og þjónustusamningar

Samkvæmt 10. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og 28. gr. laga um félagsþjónustu sveitafélaga, geta

einstaklingar og barnafjölskyldur sem metnar hafa verið í þörf fyrir aðstoð eða stuðningsþjónustu sótt um að gera notendasamninga. Þá er heimilt að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum. Starfshópurinn telur að sömu sjónarmið eigi við og um NPA samninga, þ.e.a.s. að ekki sé hægt að fá umönnunargreiðslur vegna sömu umönnunar og þjónustusamningar ná til. Þó geti umönnunaraðilar átt rétt á kostnaðargreiðslum.

### 5.3 Umönnunargreiðslur og dvöl utan heimilis

Í 17. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er fjallað um skammtímadvöl fatlaðra barna utan heimilis. Í 15. gr. sömu laga er kveðið á um rétt fjölskyldna fatlaðra barna til að fá stuðningsfjölskyldu. Í greinargerð með lögnum kemur fram að skammtímadvöl er lengri og samfelldari vistun en stuðningsfjölskyldur bjóði alla jafna upp á.

Samkvæmt reglugerð nr. 1037/2018, um starfsemi og aðbúnað á skammtímadvalarstöðum, er með skammtímadvöl átt við tímabundna dvöl sem fötluð börn eiga kost á vegna mikilla stuðningsþarfa. Í leiðbeinandi reglum félagsmálaráðuneytisins um þjónustu stuðningsfjölskyldna frá 21. mars 2019 er kveðið á um að miðað sé við sólarhringsþjónustu og skulu sveitarfélög tilgreina í reglum sínum hver séu viðmið um lengd og innihald þjónustunnar. Þjónustan geti þó mest verið 15 sólarhringar á mánuði.

Umönnunargreiðslur byggja í dag á 4. gr. laga um félagslega aðstoð. Þar kemur fram að dvöl utan heimilis, þar með talin umtalsverð skammtímavistun, skerði umönnunargreiðslur. Í 5. gr reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, er skilgreint hvernig skammtímavistun hefur áhrif á fjárhæð greiðslna þannig að því fleiri daga sem barn dvelur utan heimilis því lægri greiðslur koma til. Starfshópurinn telur eðlilegt að dvöl utan heimilis hafi áhrif á umönnunargreiðslur og að ekki sé ástæða til að breyta núgildandi viðmiðum þar að lútandi.

### 5.4 Umönnunargreiðslur og búseta utan heimilis

Kveðið er á um búsetu barna utan heimilis í 21. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Samkvæmt núverandi framkvæmd stöðvast umönnunargreiðslur þegar barn býr utan heimilis. Starfshópurinn leggur til að ekki verði gerðar breytingar á gildandi fyrirkomulagi þegar um er að ræða opinberar stofnanir. Aftur á móti er lagt til að heimilað verði að greiða hlutfallslegar umönnunargreiðslur byggðar á fyrirbyggjandi umönnunarmati til umönnunaraðila ef barn dvelur á heimili þeirra að hluta til.

## 5.5 Umönnunargreiðslur við fósturvistun

Samkvæmt gildandi fyrirkomulagi falla umönnunargreiðslur niður þegar barn fer í fóstur.

Þegar langveikt og/eða fatlað barn er sett í fóstur á vegum félagsmálayfirvalda fá fósturforeldrar greiðslur fyrir að annast barnið og eru greiðslur oft hærri ef um langveikt og/eða fatlað barn er að ræða. Samkvæmt 20. gr. laga um almannatryggingar, stöðvast greiðslur barnalífeyris til foreldris sem er lífeyrisþegi þegar barn fer í fóstur. Þeim greiðslum er að öllu jöfnu ráðstafað til fósturforeldra ef barnaverndarnefndir óska eftir því. Sama getur átt við um meðlag, sbr. 63. gr. almannatryggingalaga.

Starfshópurinn hefur fjallað um málið og leggur til að umönnunargreiðslurnar fylgi barninu þannig að þær greiðist til fósturforeldra. Hópurinn telur að sömu sjónarmið og varða barnalífeyri, sbr. 5. mgr. 20. gr. almannatryggingalaga, eigi við þegar barn fer í fóstur.

Mikilvægt er að tilkynnt sé um fósturráðstöfun til TR svo tryggt sé að umönnunargreiðslur fylgi barninu og komi því til góða, óháð því hver sinnir umönnun þess.

Starfshópurinn bendir á, að þetta fyrirkomulag kann að hafa þau áhrif að sveitarfélög geti í einstökum tilvikum greitt lægri fjárhæð með barni sem sett er í fóstur, en að sama skapi verði réttur barnanna hinn sami óháð búsetu.

## 5.6 Umönnunargreiðslur, veikindaréttur framfæranda vegna barna og sjúkrasjóðir

Samkvæmt lögum um foreldragreiðslur þarf fólk að hafa fullnýtt veikindarétt sinn frá vinnuveitanda og sjúkrasjóði stéttarfélaga áður en foreldragreiðslur hefjast. Starfshópurinn leggur til að sambærilegt ákvæði verði í nýjum reglum vegna tekjutengdra umönnunargreiðslna fyrir 4. og 5. þrep, þ.e. að umönnunaraðili tæmi áunninn atvinnutengdan rétt sinn áður en til tekjutengdra umönnunargreiðslna kemur. Umönnunaraðili getur þó fengið umönnunargreiðslur sem ekki eru tekjutengdar samhliða nýtingu réttar hjá vinnuveitanda og hjá sjúkrasjóði.

## 5.7 Umönnunargreiðslur og lífeyrisgreiðslur

Í núverandi kerfi almannatrygginga hafa umönnunargreiðslur ekki áhrif á lífeyrisgreiðslur sem umönnunaraðili fær frá almannatryggingum. Hins vegar á umönnunaraðili sem nýtur lífeyrisgreiðslna frá almannatryggingum ekki rétt á tekjutengdum umönnunargreiðslum. Starfshópurinn leggur til að það fyrirkomulag gildi áfram.

## 6 Innleiðing nýs kerfis

### 6.1 Gildistaka nýs kerfis

Tillögur starfshópsins lúta að heildarendurskoðun á kerfi, sem hefur að stofni til verið við lýði frá árinu 1997. Það varðar líf skjör og lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Því er mikilvægt að vandað verði til verka við breytingar á kerfinu.

Gera má ráð fyrir að undirbúningur og innleiðing breytts fyrirkomulags taki töluverðan tíma. Í ljósi þess telur starfshópurinn nauðsynlegt að skipaður verði faghópur sem hafi það hlutverk að fylgjast með innleiðingunni, leggja mat á framvindu hennar og leggja fram tillögur til úrbóta sé þess þörf. Í faghópnum verði fulltrúar framkvæmdaraðila, hagsmunaaðila og stjórnvalda.

### 6.2 Staða þeirra sem njóta greiðslna í gildandi kerfi

Starfshópurinn leggur áherslu á að færsla í nýtt kerfi leiði ekki til lægri greiðslna til þeirra sem nú þegar njóta greiðslna.

Greining sem gerð hefur verið bendir til þess að þær fjölskyldur sem fá grunngreiðslur samkvæmt núgildandi kerfi og einnig barnagreiðslur vegna allra barna yngri en 18 ára á þeirra framfæri kunni að fá lægri greiðslur í nýju kerfi. Það á sérstaklega við um þær fáu fjölskyldur þar sem mörg börn eru á framfæri. Hópurinn telur að það þurfi að koma til móts við þennan hóp með sérstökum hætti til þess að hann verði ekki í verri stöðu eftir breytingar.

Það stuðningskerfi sem hér er fjallað um varðar einungis stuðning vegna umönnunar og kostnaðar vegna langveikra og fatlaðra barna og ætti að halda því aðskildu frá almennu félagslegu stuðningskerfi fyrir barnafjölskyldur.

Starfshópurinn bendir á að einnig geti orðið breytingar hjá þeim hópi sem fær eingöngu umönnunargreiðslur í núgildandi kerfi, þar sem umönnunargreiðslur í nýju kerfi miðast við umönnunarpörf en ekki sjúkdómsgreiningu. Réttur til kostnaðargreiðslna í nýju kerfi getur þó haft áhrif á endanlega niðurstöðu í báðum tilvikum.

Áhrif af innleiðingu nýs kerfis munu að miklu leyti ráðast af fjárhæðum í hverju greiðsluprepi. Til að koma í veg fyrir lækkun greiðslna til þeirra sem njóta stuðnings í núverandi kerfi kemur til álita að núverandi greiðsluþegar geti fengið greiðslur samkvæmt eldra kerfi í tiltekinn hámarkstíma (sólarlagsákvæði).

---

### 6.3 Eftirfylgni og endurskoðun

---

Lagt er til að kveðið verði á um það í frumvarpi til nýrra laga að þau skuli endurskoðuð til dæmis að fenginni tveggja ára reynslu.

Gera þarf ráð fyrir skráningum og mælingum hjá framkvæmdaraðila frá byrjun þar sem endurskoðun og mat á reynslu af framkvæmd þess þarf að byggjast bæði á traustum upplýsingum sem og reynslu framkvæmdaraðila og notenda.

