

Frumvarp til laga

um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

(Lagt fyrir Alþingi á 132. löggjafarþingi 2005–2006.)

I. KAFLI

Gildissvið og markmið.

1. gr.

Gildissvið.

Lög þessi taka til réttinda foreldra sem eru launamenn eða sjálfstætt starfandi einstaklingar á innlendum vinnumarkaði til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Lögin eiga einnig við um rétt foreldra í námi til sömu greiðslna.

2. gr.

Markmið.

Markmið laga þessara er að tryggja foreldrum tímabundna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta ekki stundað vinnu eða nám vegna þeirra bráðaaðstæðna sem upp koma þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun.

3. gr.

Orðskýringar.

Í lögum þessum er merking eftirfarandi orða sem hér segir:

- Barn*: Einstaklingur sem er yngri en 18 ára.
- Launamaður*: Hver sá sem vinnur launuð störf í annarra þjónustu í a.m.k. 25% starfshlutfalli í hverjum mánuði.
- Sjálfstætt starfandi einstaklingur*: Hver sá sem starfar við eigin rekstur, án tillits til félagaforms, í því umfangi að honum er gert að standa mánaðarlega, eða með öðrum reglulegum hætti samkvæmt ákvörðun skattyfirvalda, skil á tryggingagjaldi.
- Nám*: 75–100% samfellt nám, verklegt eða bóklegt, í viðurkenndri menntastofnun innan hins almenna menntakerfis á Íslandi sem stendur yfir í a.m.k. sex mánuði. Enn fremur er átt við 75–100% nám á háskólastigi og annað nám sem gerir sambærilegar kröfur til undirbúningsmenntunar og nám á háskólastigi. Einstök námskeið teljast ekki til náms.

II. KAFLI
Stjórnsýsla.

4. gr.

Yfirstjórn.

Félagsmálaráðherra fer með yfirstjórn greiðslna til foreldra langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna samkvæmt lögum þessum.

5. gr.

Framkvæmdaraðili.

Félagsmálaráðherra ákveður með reglugerð hvaða aðila hann felur framkvæmd laga þessara.

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

6. gr.

Umsókn um greiðslur.

Foreldri skal sækja um greiðslur skv. III. kafla til framkvæmdaraðila skv. 5. gr. þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Umsóknin skal vera skrifleg á þar til gerðum eyðublöðum og henni skal meðal annars fylgja vottorð sérfræðings þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar sem veitir barninu þjónustu um greiningu, meðferð og umönnunarþörf barns, staðfesting frá vinnuveitanda um að foreldri leggi niður störf, staðfesting um starfstímabil, vottorð frá skóla um að foreldri hafi gert hlé á námi og fyrri námsvist, sem og aðrar upplýsingar sem framkvæmdaraðili telur nauðsynlegar.

Framkvæmdaraðila er heimilt að óska eftir umsögn frá öðrum aðilum vegna einstakra umsókna þegar ástæða er til að mati hans.

Umsóknin skal undirrituð af báðum foreldrum enda fari þau bæði með forsjá barnsins. Forsjárlaust foreldri skal undirrita umsókn uppfylli það skilyrði 5. mgr. 8. gr. eða 6. mgr. 12. gr., sem og maki, sambúðarmaki eða samvistarmaki þegar það á við.

7. gr.

Kæruheimild.

Heimilt er að kæra ákvarðanir framkvæmdaraðila um réttindi foreldra langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna sem teknar eru á grundvelli laga þessara til úrskurðarnefndar fæðingar- og foreldraorlofsmála.

Kæra skal berast nefndinni skriflega innan þriggja mánaða frá því að aðila máls var tilkynnt um ákvörðun. Kæra telst nægilega snemma fram komin ef bréf sem hefur hana að geyma hefur borist nefndinni eða verið afhent pósti áður en fresturinn er liðinn.

Úrskurðarnefndin skal leitast við að kveða upp úrskurð innan tveggja mánaða frá því að nefndinni berst mál til úrskurðar.

Að öðru leyti fer um málsmeðferð skv. 6. gr. laga um fæðingar- og foreldraorlof og ákvæðum stjórnsýslulaga.

III. KAFLI Réttindi foreldra.

8. gr.

Skilyrði fyrir réttindum foreldra á vinnumarkaði.

Foreldri, sbr. b- og c-liði 3. gr., sem leggur niður launuð störf þegar barn þess greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun getur átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaraðila.

Skilyrði eru meðal annars að foreldri hafi verið samfellt í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun samkvæmt vottorði sérfræðings þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar sem veitir barninu þjónustu, foreldri leggi niður störf til að annast barnið meðan greiðslur standa yfir, barn þarfnist sérstakrar umönnunar foreldris, svo sem vegna innlagnar á sjúkrahús og/eða meðferðar í heimahúsi, enda verði ekki annarri vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila við komið, og foreldri og barn eigi lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi. Foreldrar skulu hafa lagt niður störf samtals lengur en 14 virka daga vegna sérstakrar umönnunar barns síns. Til að finna vinnuframlag sjálfstætt starfandi foreldris skal miðað við skil á tryggingagjaldi af reiknuðu endurgjaldi fyrir sama tímabil.

Heimilt er að framlengja sameiginleg réttindi foreldra til greiðslna skv. 1. mgr. um allt að sex mánuði þegar barn þeirra þarfnast verulegrar umönnunar vegna mjög alvarlegra veikinda eða fötlunar.

Réttur foreldris til greiðslna skv. 1. og 3. mgr. er bundinn því að það fari sjálft með forsjá barnsins eða hafi sameiginlega forsjá ásamt hinu foreldri þess þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun.

Forsjárlaus foreldri á rétt til greiðslna liggja fyrir samþykki þess foreldris sem fer með forsjána um að forsjárlausa foreldrið annist barnið þann tíma sem greiðslur standa yfir. Maki, sambúðarmaki eða samvistarmaki foreldris sem fer með forsjána getur átt rétt til greiðslna liggja fyrir samþykki beggja kynforeldra barns enda hafi hjónaband, skráð sambúd eða samvist staðið yfir lengur en eitt ár. Í tilvikum þegar annars kynforeldra nýtur sannanlega ekki við er samþykki þess foreldris sem fer með forsjána nægjanlegt.

Foreldrar geta ákveðið hvernig þeir skipta réttinum til greiðslna sín á milli fullnægi báðir foreldrar skilyrðum laganna. Foreldrar barns eiga þó ekki rétt á greiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil.

Félagsmálaráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um rétt foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna til greiðslna samkvæmt ákvæði þessu, svo sem til hvaða atriða framkvæmdaraðili skuli líta við mat á því í hversu langan tíma foreldrar eiga rétt á greiðslum og við hvaða aðstæður framlenging á greiðslum geti komið til, þar á meðal alvarleika sjúkdóms eða fötlunar.

9. gr.

Tilhögun greiðslna til foreldra á vinnumarkaði.

Greiðsla til foreldris skv. 8. gr. skal nema 93.000 kr. á mánuði.

Greiðslur til foreldra reiknast frá og með þeim degi er fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda í forföllum foreldris hafa fallið niður enda hafi foreldrar lagt niður störf samtals lengur en 14 virka daga, sbr. 2. mgr. 8. gr. Foreldri skal leggja fram vottorð vinnuveitanda um að það hafi lagt niður störf og fullar launagreiðslur hafi fallið niður. Foreldri getur þó óskað eftir að greiðslur hefjist við síðara tímamark en um getur í 1. málsli.

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

Greiðslur skulu inntar af hendi eftir á, fyrir undanfarandi mánuð eða hluta úr mánuði, 15. virka dag hvers mánaðar, enda hafi foreldri skilað inn nauðsynlegum gögnum til framkvæmdaraðila fyrir 5. virka dag mánaðarins.

Fjárhæð greiðslna skv. 1. mgr. kemur til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála. Þá er félagsmálaráðherra 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 félagsmálaráðherra breyta fjárhæðinni í reglugerð.

Greiðslur frá vinnuveitanda eða öðrum aðilum til foreldris fyrir sama tímabil sem eru hærrí en nemur mismun greiðslna skv. 1. mgr. og meðaltals heildarlauna foreldris fyrir tekjuárið á undan því er barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun skulu koma til frádráttar greiðslum samkvæmt lögum þessum. Þó er heimilt að taka tillit til kjarasamningsbundinna launahækkana, annarra kjarasamningsbundinna greiðslna og launabreytinga sem rekja má til breytinga á störfum foreldris. Umönnunargreiðslur sem ætlað er að mæta útlögðum kostnaði vegna veikinda eða fötlunar barns skulu ekki koma til frádráttar greiðslum samkvæmt lögum þessum.

10. gr.

Greiðslur samhliða minnkuðu starfshlutfalli.

Foreldri, sbr. b- og c-liði 3. gr., sem leggur niður störf að hluta þegar barn þess greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun getur átt rétt á hlutfallslegum greiðslum skv. 8.–9. gr. samhliða minnkuðu starfshlutfalli samkvæmt mati framkvæmdaraðila. Hið sama á við þegar foreldri kemur aftur til starfa í lægra starfshlutfalli en það var í áður en það lagði niður störf tímabundið og ástæður þess að foreldrið er í hlutastarfi má rekja til veikinda eða fötlunar barnsins, sbr. 8. gr. Skilyrði eru meðal annars að foreldrar hafi lagt niður störf og/eða verið í hlutastarfi samfelld lengur en í 14 virka daga og breyting á starfshlutfalli vari í tvær vikur eða lengur. Að öðru leyti gilda skilyrði 8.–9. gr. um greiðslur til foreldra samhliða minnkuðu starfshlutfalli.

Foreldri sem fær hlutfallslegar greiðslur samhliða minnkuðu starfshlutfalli skv. 1. mgr. getur átt rétt á greiðslum í hlutfallslega lengri tíma en kveðið er á um í 1. og 3. mgr. 8. gr.

11. gr.

Uppsöfnun og vernd réttinda.

Foreldri, sbr. b- og c-liði 3. gr., greiðir að lágmarki 4% af greiðslum skv. 8.–10. gr. í lífeyrissjóð og ríkissjóður greiðir mótframlag að lágmarki 6%. Foreldri er að auki heimilt að greiða í séreignarsjóð.

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

12. gr.

Skilyrði fyrir réttindum foreldra í námi.

Foreldri sem gerir hlé á námi þegar barn þess greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun getur átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaraðila.

Skilyrði eru meðal annars að foreldrið hafi verið í námi, sbr. d-lið 3. gr., í a.m.k. sex mánuði á síðustu tólf mánuðum áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun samkvæmt vottorði sérfræðings þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar sem veitir barninu þjónustu, foreldri geri hlé á námi í a.m.k. eina önn í viðkomandi skóla til að annast barnið sem þarfnast sérstakrar umönnunar foreldris, svo sem vegna innlagnar á sjúkrahús og/eða meðferðar í heimahúsi, enda verði ekki annarri vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila við komið, foreldri hafi átt lögheimili hér á landi síðustu tólf mánuði áður en barn greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun og foreldri og barn eigi lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi.

Heimilt er að framlengja sameiginleg réttindi foreldra til greiðslna skv. 1. mgr. um allt að sex mánuði þegar barn þeirra þarfnast verulegrar umönnunar vegna mjög alvarlegra veikinda eða fötlunar.

Réttur foreldris til greiðslna skv. 1. og 3. mgr. er bundinn því að það fari sjálft með forsjá barnsins eða hafi sameiginlega forsjá ásamt hinu foreldri þess þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun.

Forsjárlaus foreldri á rétt til greiðslna liggi fyrir samþykki þess foreldris sem fer með forsjána um að forsjárlausa foreldrið annist barnið þann tíma sem greiðslur standa yfir. Maki, sambúðarmaki eða samvistarmaki foreldris sem fer með forsjána getur átt rétt til greiðslna liggi fyrir samþykki beggja kynforeldra barns enda hafi hjónaband, skráð sambúd eða samvist staðið yfir lengur en eitt ár. Í tilvikum þegar annars kynforeldra nýtur sannanlega ekki við er samþykki þess foreldris sem fer með forsjána nægjanlegt.

Foreldrar geta ákveðið hvernig þeir skipta með sér réttinum til greiðslna sín á milli fullnægi báðir foreldrar skilyrðum laganna. Foreldrar barns eiga þó ekki rétt á greiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil.

Félagsmálaráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um rétt foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna til greiðslna samkvæmt ákvæði þessu, svo sem til hvaða atriða framkvæmdaraðili skuli líta við mat á því í hversu langan tíma foreldrar eiga rétt á greiðslum og við hvaða aðstæður framlenging á greiðslum geti komið til, þar á meðal alvarleika sjúkdóms eða fötlunar.

13. gr.

Undanþágur frá skilyrðum fyrir réttindum foreldra í námi.

Heimilt er að veita undanþágu frá lögheimilisskilyrði 2. mgr. 12. gr. hafi foreldri flutt lögheimili sitt tímabundið vegna náms erlendis eftir að hafa átt lögheimili hér á landi samfelld í a.m.k. fimm ár fyrir flutning og flytur aftur hingað til lands þegar barnið greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun.

Þrátt fyrir skilyrði 2. mgr. 12. gr. um samfelld nám í a.m.k. sex mánuði á síðustu tólf mánuðum áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun samkvæmt vottorði sérfræðings þess getur foreldri átt rétt á greiðslum skv. 12. gr. hafi foreldri verið í samfelldu starfi í a.m.k. sex mánuði á innlendum vinnumarkaði fram til þess að námið hófst. Hið sama á við hafi foreldri lokið a.m.k. einnar annar námi, sbr. d-lið 3. gr., og

hefur síðan verið samfellt á vinnumarkaði. Skilyrði er að nám og starf hafi verið samfellt í a.m.k. sex mánuði.

14. gr.

Tilhögun greiðslna til foreldra í námi.

Greiðsla til foreldris skv. 12. gr. skal nema 93.000 kr. á mánuði.

Greiðslur til foreldris reiknast frá og með þeim degi er 14 virkir dagar eru frá því að barn greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun samkvæmt læknisvottorði, sbr. 12. gr. Þær skulu inntar af hendi eftir á þegar önn viðkomandi skóla er lokið og staðfest er að foreldri hafi gert hlé á námi vegna veikinda eða fötlunar barns þess. Foreldri skal leggja fram vottorð skóla um að foreldri hafi gert hlé á námi. Foreldri getur þó óskað eftir að greiðslur miðist við síðara tímamark en um getur í 1. másl. þegar sjúkdómur eða fötlun barns er þess eðlis að foreldri getur haldið áfram námi en þarf að gera hlé á náminu síðar til að annast barn sitt vegna þróunar sjúkdóms barnsins eða fötlunar.

Fjárhæð greiðslna skv. 1. mgr. kemur til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála. Þá er félagsmálaráðherra 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 félagsmálaráðherra breyta fjárhæðinni í reglugerð.

Greiðslur frá öðrum aðilum til foreldris fyrir sama tímabil skulu koma til frádráttar greiðslum samkvæmt lögum þessum. Umönnunargreiðslur sem ætlað er að mæta útlögðum kostnaði vegna veikinda eða fötlunar barns skulu ekki koma til frádráttar greiðslum samkvæmt lögum þessum.

15. gr.

Barn greinist aftur með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm.

Foreldri barns sem greinist aftur með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eftir að hafa náð bata getur átt sameiginlegan rétt á greiðslum samkvæmt þessum kafla með hinu foreldri barnsins enda hafi foreldri verið samfellt á vinnumarkaði í tólf mánuði eða stundað nám í jafnlangan tíma. Hið sama getur átt við þegar ástand barns versnar vegna sjúkdóms eða fötlunar. Að öðru leyti gilda skilyrði 8. og 12. gr. eftir því sem við á.

Foreldrar geta átt rétt á greiðslum samkvæmt þessum kafla þegar annað barn þeirra greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun enda þótt foreldrarnir hafi áður fengið greiðslur vegna fyrra barns. Foreldrar geta þó einungis fengið greitt vegna eins barns í einu.

IV. KAFLI

Ýmis ákvæði.

16. gr.

Ósamrýmanleg réttindi.

Foreldri sem fær atvinnuleysisbætur samkvæmt lögum um atvinnuleysisstryggingar á ekki rétt á greiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil. Sama á við um foreldri sem fær lífeyrisgreiðslur samkvæmt lögum um almannatryggingar.

Þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun meðan foreldrar þess eru í fæðingarorlofi eða fá greiddan fæðingarstyrk samkvæmt lögum um fæð-

ingar- og foreldraorlof öðlast foreldrarir ekki jafnframt rétt á greiðslum samkvæmt lögum þessum vegna sama barns, sbr. þó 15. gr.

17. gr.

Skuldajöfnuður.

Hafi foreldri fengið hærri greiðslur en því bar samkvæmt lögum þessum er heimilt að skuldajafna ofgreiddum greiðslum á móti inneign foreldris vegna ofgreiddra skatta, barnabóta og vaxtabóta samkvæmt lögum nr. 90/2003, um tekjuskatt og eignarskatt. Fjármálaráðherra skal setja í reglugerð nánari reglur um skuldajöfnun og forgangsröð.

Um innheimtu ofgreidds fjár samkvæmt lögum þessum fer skv. 111. gr. laga nr. 90/2003, um tekjuskatt og eignarskatt. Félagsmálaráðherra getur þó falið sérstökum innheimtuaðila að annast innheimtu

18. gr.

Reglugerðarheimild.

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

19. gr.

Gildistaka.

Lög þessi skulu öðlast gildi 1. júlí 2006, sbr. þó 2.–4. mgr. Ákvæði laganna eiga við um börn sem greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun 1. janúar 2006 eða síðar. Ákvæði 1. mgr. 15. gr. getur þó átt við þegar barn hefur greinst í fyrsta skipti fyrir 1. janúar 2006.

Þrátt fyrir efni III. kafla skal sameiginlegur réttur foreldra til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun á árinu 2006 vera allt að einn mánuður. Heimilt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til greiðslna um allt að tvo mánuði þegar skilyrði fyrir framlengingu á rétti foreldra til greiðslna eiga við vegna sömu barna, sbr. 3. mgr. 8. gr. og 3. mgr. 12. gr.

Þrátt fyrir efni III. kafla skal sameiginlegur réttur foreldra til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun á árinu 2007 vera allt að tveir mánuðir. Heimilt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til greiðslna um allt að fjóra mánuði þegar skilyrði fyrir framlengingu á rétti foreldra til greiðslna eiga við vegna sömu barna, sbr. 3. mgr. 8. gr. og 3. mgr. 12. gr.

Lögin koma að fullu til framkvæmda vegna barna sem greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun 1. janúar 2008 eða síðar. Sama á við um aðstæður skv. 1. mgr. 15. gr. enda þótt börnin hafi greinst í fyrsta skipti fyrir 1. janúar 2008.

20. gr.

Breyting á lögum nr. 95/2000, um fæðingar- og foreldraorlof, með síðari breytingum.

Við 3. mgr. 24. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Hafi réttur til foreldraorlofs fallið niður ónýttur að hluta eða öllu leyti við átta ára aldur barns verður sá réttur virkur aftur komi til þess að barn greinist síðar með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun, en áður en það verður fullra átján ára.

Athugasemdir við lagafrumvarp þetta.

Félagsmálaráðherra skipaði nefnd árið 2001 sem hafði það hlutverk að finna leiðir til að auka rétt foreldra á innlendum vinnumarkaði til greiðslna í fjarveru þeirra frá vinnu vegna langvarandi veikinda barna þeirra. Skipun nefndarinnar var í samræmi við stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna frá febrúar 2000. Þar kemur meðal annars fram að stuðla skuli að aðgerðum sem beinast að því að tryggja enn betur rétt langveikra barna og foreldra þeirra á sviði almannatrygginga. Enn fremur segir að fjárhagsleg aðstoð vegna langveikra barna verði aukin. Nefndin skilaði skýrslu til ráðherra í febrúar 2005 og er frumvarp þetta byggt á tillögum hennar.

Það er löng og viðtekin venja á íslenskum vinnumarkaði að aðilar vinnumarkaðarins semji um rétt foreldra til fjarveru frá vinnu vegna veikinda barna sinna í kjarasamningsviðræðum. Samkvæmt gildandi kjarasamningum eiga foreldrar sem eru launamenn á vinnumarkaðnum rétt á fjarveru í 7–10 daga á ári hverju vegna veikinda barna sinna. Dagafjöldinn er misjafn eftir kjarasamningum en í flestum þeirra er miðað við að barnið sé yngra en 13 ára og að annarri umönnun verði ekki við komið. Á síðastliðnum árum hefur færst í aukana að sjúkra- og styrktarsjóðir stéttarfélaganna veiti félagsmönnum sínum fjárhagsaðstoð vegna langvarandi veikinda barna. Ljóst er þó að fjölmennari sjúkra- og styrktarsjóðirnir eru betur í stakk búnir til að veita félagsmönnum sínum aukin réttindi við slíkar aðstæður en þeir sem eru fámennari.

Nefndin taldi mikilvægt að kanna raunaðstæður fjölskyldna langveikra barna, þar á meðal hversu algengt það væri að foreldrar legðu niður störf þegar barn þeirra greinist með langvarandi veikindi og þá aðallega í hve langan tíma. Spurningalistar voru sendir út vorið 2004 til foreldra allra barna er nutu umönnunargreiðslna í 1., 2. og 3. flokki samkvæmt reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, sbr. 4. gr. laga nr. 118/1993, um félagslega aðstoð. Voru sendir út tæplega 1.100 spurningalistar og var svarhlutfallið tæp 33%.

Foreldrar voru spurðir um atvinnuþátttöku þeirra fyrir og eftir að veikindi greindust hjá börnum þeirra. Niðurstöður könnunarinnar benda til að það virðist algengara að mæður (76%) fækki vinnustundum eftir að veikindi barnanna komu fram heldur en feður (42%). Enn fremur virðist sem að vinnustundum mæðra fækki að meðaltali meira en vinnustundum feðra. Þá sýndu niðurstöður könnunarinnar að 61% mæðra og 19% feðra lögðu tímabundið niður störf eftir að barnið greindist langveikt. Þeir foreldrar sem lögðu niður störf tímabundið voru að meðaltali í sex mánuði frá störfum eftir að barnið greindist langveikt. Átti það bæði við um feður og mæður. Meiri hluti bæði mæðra og feðra kváðust hafa hafið störf á ný.

Tillögur nefndarinnar tóku mið af niðurstöðum könnunarinnar. Áhersla var lögð á að foreldrar langveikra barna hefðu tækifæri til að viðhalda tengslum við vinnumarkaðinn þrátt fyrir að þeir þyrftu að leggja tímabundið niður störf vegna veikinda barna sinna. Miðað var því við að bæði ríkið og sjúkra- og styrktarsjóðir stéttarféлага kæmu til móts við aðstæður foreldra langveikra barna. Nefndin gerði ráð fyrir í tillögum sínum að sama kerfi gildi er barn greinist með langvinnan sjúkdóm og alvarlega fötlun. Ástæðan var sú að rök hnigu ekki til þess að greina milli foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna þar sem umrædd börn þarfnast sérstakrar umönnunar foreldra óháð því hvort þau greinast með langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun.

Frumvarp þetta fjallar um þann hluta tillagna nefndarinnar er lýtur að þætti stjórnvalda. Kveðið er á um rétt foreldra sem eru launamenn eða sjálfstætt starfandi einstaklingar á innlendum vinnumarkaði til greiðslna er börn þeirra greinast með alvarlegan og langvinnan

sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Gert er ráð fyrir að foreldrar geti sameiginlega átt rétt á greiðslum í allt að þrjá mánuði með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaradila að uppfylltum tilteknum skilyrðum frumvarpsins. Þegar barn þarfnast verulegrar umönnunar vegna alvarlegra og langvinnra veikinda eða alvarlegrar fötlunar er lagt til að heimilt verði að framlengja sameiginleg réttindi foreldra til greiðslna í allt að sex mánuði til viðbótar. Skilyrði er meðal annars að foreldrar leggi niður launuð störf en greiðslunum er ætlað að koma til móts við sannanlegt tekjutap þeirra. Gert er ráð fyrir að greiðslur reiknist frá og með þeim degi er vinnuveitandi hættir að greiða starfsmanni sínum full laun í forföllum hans í tengslum við alvarleg veikindi eða fötlun barns hans enda hafi foreldrar samtals verið frá vinnu í 14 virka daga vegna veikinda eða fötlunar barnsins.

Áhersla er lögð á sveigjanleika þannig að foreldri geti átt rétt á hlutfallslegum greiðslum samhliða minnkuðu starfshlutfalli eigi foreldri kost á að fara í hlutastarf. Þetta er í samræmi við það markmið að stuðla að því að foreldri sjái sér hag í því að halda tengslum við vinnumarkaðinn þrátt fyrir alvarleg og langvinn veikindi eða alvarlega fötlun barns þess þegar því verður við komið. Þetta getur einnig átt við þegar foreldri snýr til baka á vinnumarkaðinn í lægra starfshlutfalli en það var í áður en það lagði tímabundið niður störf vegna veikinda eða fötlunar barnsins og hefur ekki fullnýtt sér rétt sinn til greiðslna.

Nefndin fjallaði einungis um rétt foreldra sem eru starfandi á innlendum vinnumarkaði. Við nánari athugun þótti hins vegar ástæða til að veita foreldrum sem þurfa að gera hlé á námi í a.m.k. eina önn sambærileg réttindi. Ástæðan er einkum sú að það getur falið í sér verulegt fjárhagslegt óhagræði fyrir fjölskyldur námsmanna er þeir geta ekki sýnt fram á eðlilega námsframvindu vegna alvarlegra og langvinnra veikinda eða alvarlegrar fötlunar barna sinna. Í slíkum tilvikum eiga námsmenn á hættu að eiga ekki rétt á námsláni eða öðrum fjárhagslegum stuðningi sem byggist yfirleitt á að námsmaður fullnægi þeim skilyrðum sem viðkomandi skóli setur um eðlilega námsframvindu. Þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun getur það einnig haft áhrif á getu foreldranna til að stunda vinnu samhliða náminu sem ætluð var fjölskyldunni til framfærslu.

Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Gert er ráð fyrir að foreldrum sem eru þátttakendur á innlendum vinnumarkaði verði veittur réttur til tímabundinna greiðslna þegar þeir þurfa að leggja niður störf að fullu eða að hluta þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Er með þessu átt við að foreldrar geti ekki stundað vinnu vegna þeirra bráðaaðstæðna sem upp koma þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Tekið skal fram að ekki er átt við þau tilvik er foreldrar taka sér leyfi frá störfum vegna tilfallandi veikinda barna sinna, svo sem vegna hlaupabólu, eyrnabólgu eða annarra álíka sjúkdóma, enda þótt veikindin geti verið þrálát. Bæði er átt við foreldra sem eru launamenn og sjálfstætt starfandi einstaklingar en hugtökin eru nánar skilgreind í 3. gr. frumvarpsins. Enn fremur er lagt til að foreldrum í námi verði veitt sambærileg réttindi til greiðslna við sömu aðstæður.

Um 2. gr.

Markmið frumvarps þessa er að tryggja foreldrum félagslega aðstoð í formi tímabundinnar fjárhagsaðstoðar þurfi þeir að leggja niður störf eða gera hlé á námi þegar börn þeirra þarfnast sérstakrar umönnunar er þau greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Með mikilli atvinnuþátttöku bæði karla og kvenna á íslenskum vinnumarkaði þykir

eðlilegt að stjórnvöld komi til móts við foreldra langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna með þessum hætti enda algengt að báðir foreldrar vinni utan heimilis. Þegar barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun þarf oft að minnsta kosti annað foreldranna að hverfa tímabundið af vinnumarkaði í því skyni að veita barninu sérstaka umönnun. Er með frumvarpinu þannig verið að veita foreldrum fjárhagslegan stuðning við slíkar aðstæður til að koma til móts við sannanlegt tekjutap geti þeir ekki stundað vinnu sína vegna þeirra bráðaaðstæðna sem upp kunna að koma þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Á sama hátt er komið til móts við aðstæður foreldra í námi þurfi þeir sannanlega að gera hlé á námi sínu vegna sömu ástæðna.

Um 3. gr.

Ákvæði þetta felur í sér nánari skýringar á hvað átt er við með orðunum „barn“, „launa- maður“, „sjálfstætt starfandi einstaklingur“ og „nám“ í skilningi frumvarpsins. Orðskýring- arnar eru efnislega samhljóða skilgreiningum barnaverndarlaga, nr. 80/2002, sbr. einnig lög- ræðislög, nr. 71/1997, og laga nr. 95/2000, um fæðingar- og foreldraorlof, sbr. einnig reglu- gerð nr. 1056/2004, um greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði og greiðslu fæðingarstyrks.

Um 4. gr.

Lagt er til að félagsmálaráðherra annist yfirstjórn greiðslna til foreldra langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna samkvæmt frumvarpi þessu. Sú skipan er í samræmi við stefnu stjórnvalda í málefnum langveikra barna en þar var félagsmálaráðherra falið að skipa sér- staka nefnd sem ætlað var að fjalla um réttindi foreldra langveikra barna á innlendum vinnu- markaði. Efni frumvarps þessa byggist á tillögum nefndarinnar en þar er lögð sérstök áhersla á að foreldrar haldi tengslum við vinnumarkaðinn þrátt fyrir að þeir þurfi að leggja tímabund- ið niður störf í tengslum við aðstæður barna sinna. Þykir því eðlilegt að ráðherra vinnumála fari með yfirstjórn þeirra réttinda sem fjallað er um í frumvarpi þessu.

Um 5. gr.

Gert er ráð fyrir að félagsmálaráðherra ákveði með reglugerð hvaða aðila hann felur fram- kvæmd laganna. Stefnt er því að Vinnumálastofnun annist greiðslur til foreldra sem réttinda njóta samkvæmt frumvarpinu þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúk- dóma eða alvarlega fötlun. Viðkomandi framkvæmdaraðila yrði þar með falið að meta á grundvelli vottorða sérfræðinga þeirra greiningar- og meðferðarstofnana sem veita börnunum þjónustu og annarra viðeigandi gagna um aðstæður allar hvort foreldrar uppfylli skilyrði lag- anna til greiðslna, þar á meðal í hversu langan tíma foreldrar eiga rétt á greiðslum skv. 8.–10. gr. og 12.–14. gr. frumvarpsins. Gera má ráð fyrir að reynsla Vinnumálastofnunar við út- greiðslur atvinnuleysisbóta komi til með að nýtast við framkvæmd á efnisákvæðum frum- varpsins.

Um 6. gr.

Ákvæðið fjallar um umsókn foreldra um greiðslur. Gert er ráð fyrir að fyrir hendi verði sérstök eyðublöð til að greiða fyrir framkvæmd laganna. Mikilvægt er að nauðsynleg gögn fylgi umsókn foreldra en þau gögn sem þurfa að fylgja með svo unnt verði að afgreiða um- sóknir eru ekki tæmandi talin í frumvarpinu. Ástæðan er einkum sú að aðstæður foreldra geta verið fjölbreyttar og þarf að vera unnt að meta þær í hverju tilviki fyrir sig. Þá er gert ráð fyrir að framkvæmdaraðila sé heimilt að leita umsagnar annarra aðila þegar ástæða þykir til

að mati hans. Í sumum tilvikum getur verið mikilvægt að leita álits annarra sérfræðinga en þeirra sem þegar hefur verið leitað til. Enn fremur getur átt við að tiltekin mál verði send í umsögn til annarra opinberra aðila, svo sem svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra.

Um 7. gr.

Ákvæðið fjallar um heimild foreldra langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna til að kæra ákvarðanir framkvæmdaraðila um réttindi þeirra sem teknar eru á grundvelli frumvarps þessa til úrskurðarnefndar fæðingar- og foreldraorlofsmála. Þótti ekki ástæða til að setja á laggirnar nýja úrskurðarnefnd enda má gera ráð fyrir að eðli mála sem upp kunna að koma geri sambærilegar kröfur um hæfni nefndarmanna og gerðar eru í þeirri nefnd. Samkvæmt 5. gr. laga nr. 95/2000, um fæðingar- og foreldraorlof, skal einn nefndarmanna uppfylla skilyrði um embættisgengi héraðsdómara en annar er lækur. Einn nefndarmaður er skipaður án tilnefningar og er ekki sérstaklega kveðið á um hæfni hans. Gert er ráð fyrir þriggja mánaða kærufresti frá því að aðila máls var tilkynnt um ákvörðun framkvæmdaraðila og er það í samræmi við 1. mgr. 27. gr. stjórnslulaga.

Í 3. mgr. er tilgreindur viðmiðunartími um afgreiðslu mála hjá nefndinni sem verður að teljast eðlilegur málshraði þegar litið er til þess að veita skal aðilum kost á að tjá sig um málið áður en það er tekið til úrskurðar. Séu mál sérstaklega umfangsmikil og tímafrekt reynist að undirbúa þau og rannsaka með viðunandi hætti er hugsanlegt að afgreiðslutíminn lengist að sama skapi. Að öðru leyti er gert ráð fyrir að 6. gr. laga um fæðingar- og foreldraorlof og ákvæði stjórnslulaga gildi um málsmeðferð nefndarinnar.

Um 8. gr.

Lagt er til að foreldrar sem eru starfandi á innlendum vinnumarkaði og þurfa að leggja niður launúð störf þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun geti átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaraðila. Þannig fellur það í hlut framkvæmdaraðila að meta hvort og í hversu langan tíma foreldrar eigi rétt á greiðslum samkvæmt ákvæði þessu enda eru aðstæður foreldra og barna mjög misjafnar. Skilyrði fyrir réttinum til greiðslna eru meðal annars að foreldrar hafi verið samfelld í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Er hér átt við almanaks mánuði en sérfræðingur þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar sem veitir barninu þjónustu skal votta hvenær barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Þegar foreldri er sjálfstætt starfandi einstaklingur skal miða við skil á tryggingagjaldi af reiknuðu endurgjaldi fyrir sama tímabil. Enn fremur er það skilyrði að foreldri hafi lagt niður störf til að annast barnið enda er átt við tilvik þegar upp koma aðstæður þar sem barn þarfnast þjónustu þriðja stigs greiningar- eða meðferðarstofnunar, hvort sem barnið er lagt inn á sjúkrahús eða nýtur meðferðar í heimahúsi. Með þriðja stigs greiningar- eða meðferðarstofnun er átt við sérhæfðar meðferðar- og greiningarstofnanir á landsvísi, svo sem Barnaspítala Hringisins og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Er þá gert ráð fyrir að við slíkar bráðaaðstæður geti foreldri ekki stundað vinnu utan heimilisins að teknu tilliti til þeirrar miklu umönnunar sem barnið þarfnast. Enn fremur er miðað við að barn sem greinist með alvarlega fötlun þurfi víðtæka aðstoð, umönnun og þjálfun sem ekki verður veitt með öðrum hætti. Framkvæmdaraðila ber að meta aðstæður fjölskyldna heildstætt, meðal annars með hliðsjón af þeirri vistunarþjónustu sem í boði er á vegum opinberra aðila, svo sem hjá leikskólum, dagvistunarþjónustu og skammtímavistun fyrir fatlaða. Þá er

sett fram skilyrði um að foreldri og barn eigi lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur standa yfir.

Gert er ráð fyrir að foreldrar öðlist rétt til greiðslna hafi þeir lagt niður störf samtals í 14 virka daga. Ástæðan er sú að umræddu kerfi er ætlað að taka við þegar réttindi foreldra á vinnumarkaði þrýtur. Flestir kjarasamningar kveða á um rétt foreldra til fjarveru frá vinnu í 7–10 daga en jafnframt er gert ráð fyrir að sjúkra- og styrktarsjóðir stéttarfélaganna komi félagsmönnum sínum til aðstoðar við þær aðstæður sem fjallað er um í frumvarpi þessu. Þykir því hæfilegt að greiðslur geti ekki hafist fyrr en foreldrar hafa verið frá vinnu í samtals 14 virka daga. Með þessu er lögð áhersla á jafna fjölskylduábyrgð og við það miðað að báðir foreldrar nýti sér kjarasambandsbundin réttindi sín til fjarveru frá vinnu vegna veikinda barna. Í tilvikum þegar einungis annað foreldrið leggur niður störf er gert ráð fyrir að sjúkra- og styrktarsjóðir stéttarfélaganna komi til móts við félagsmenn sína þann tíma er kjarasambandsbundin réttindi þrýtur og greiðslur samkvæmt frumvarpi þessu hefjast. Leggi foreldrar báðir niður vinnu á sama tíma telst hver dagur sem einn dagur og ákveða foreldrar sjálfir hvort þeirra nýtur greiðslna fyrir það tímabil. Foreldrar geta skipt með sér réttinum enda þótt annað foreldrið sé á vinnumarkaði en hitt í námi en þá er gert ráð fyrir að foreldrið sem er í námi fullnægi skilyrðum 12. gr. frumvarpsins en hitt foreldrið skilyrðum ákvæðis þessa.

Í tilvikum þegar barn þarfnast verulegrar umönnunar foreldra vegna veikinda sinna eða fötlunar er heimilt að lengja greiðslutímabilið um sex mánuði. Foreldrar geta þá átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að níu mánuði. Við mat á því hvenær barn telst þarfnast verulegrar umönnunar foreldra þannig að komi til framlengingar samkvæmt ákvæði þessu skal meðal annars taka mið af lengd vistunar á sjúkrahúsi eða hjúkrunar í heimahúsi sem og yfirsetu foreldris vegna alvarlegs og langvinnis sjúkdóms. Einnig ber að líta til þess hvort um sé að ræða tíðar sjúkrahúsinnlagnir enda þótt hver þeirra standi yfir í skamman tíma. Jafnframt er gert ráð fyrir að samhliða tíðum sjúkrahúsinnlögnum þarfnist barn meðferðar í heimahúsi vegna alvarlegs og langvarandi sjúkdóms. Að því er varðar börn með mjög alvarlega fötlun ber að líta til þeirrar umönnunar sem fötlunin krefst enda er miðað við að barnið sé algjörlega háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs. Framkvæmdaraðila er á sama hátt og áður falið að meta hvort og í hve langan tíma foreldrar geti átt rétt á framlengingu skv. 3. mgr. á grundvelli vottorða sérfræðinga og mats að öðru leyti á aðstæðum foreldra og barns.

Þegar foreldrar eru báðir virkir þátttakendur á vinnumarkaði geta þeir ákveðið sjálfir hvernig þeir skipta með sér greiðslunum en skilyrði er að foreldri leggi niður störf í því skyni að annast barnið þann tíma er greiðslur standa yfir. Foreldrar geta ekki fengið greitt fyrir sama tímabil, þ.e. sömu daga eða vikur.

Réttur til greiðslna er bundinn við að foreldrið fari sjálft með forsjá barnsins eða hafi sameiginlega forsjá ásamt hinu foreldri þess, sbr. þó 5. mgr. Hér er ekki átt við maka eða sambúðarmaka enda þótt sá aðili fari með forsjá skv. 2. mgr. 29. gr. barnalaga, nr. 76/2003. Þegar foreldrar fara ekki sameiginlega með forsjá barnsins þegar barnið greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun er þó gert ráð fyrir að forsjárlausa foreldrið geti átt rétt til greiðslna enda liggja fyrir samþykki þess foreldris sem fer með forsjána um að forsjárlausa foreldrið hafi umgengni við barnið þann tíma sem greiðslur standa yfir og annist það. Slíkt samþykki leiðir af inntaki forsjár en skv. 28. gr. barnalaga felur forsjá barns í sér rétt og skyldu fyrir foreldri til að ráða persónulegum högum barnsins. Enn fremur er gert ráð fyrir að maki, sambúðarmaki og samvistarmaki foreldris sem fer með forsjána geti einnig átt rétt á greiðslum leggi sá aðili niður störf til að annast barnið enda liggja fyrir sam-

þykki beggja kynforeldra barnsins um þá ráðstöfun. Í tilvikum þegar annað kynforeldrið er sannanlega ekki til staðar er nægjanlegt að fyrir liggja samþykki þess foreldris sem hefur forsjána. Slíkar aðstæður geta komið upp þegar annað kynforeldri barns er látið.

Þá er lagt til að félagsmálaráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um rétt foreldra samkvæmt frumvarpinu. Með þessu er átt við að ráðherra verði heimilt að útfæra nánar hina matskenndu lagareglu sem ákvæðið felur í sér til leiðbeiningar fyrir framkvæmdaraðila. Þegar stjórnvaldi er falið að meta hvernig atvik og aðstæður þess máls er fyrir því liggur falla að settri lagareglu er því meðal annars rétt og skylt að líta til málefnaþgra sjónarmiða en einnig til reglugerðarákvæða sem útfæra nánar hina matskenndu reglu. Slík reglugerð getur verið til þess fallin að gæta betur samræmis í stjórnsýsluframkvæmd og gera almenningi auðveldara að sjá fyrir niðurstöðum stjórnvalds. Með stjórnsýslufyrirmælum er matið takmarkað að ákveðnu leyti enda þótt slíkar reglur geti ekki afnumið það skyldubundna mat sem stjórnvöldum er falið með lögum. Í þessu sambandi er meðal annars lagt til að félagsmálaráðherra verði heimilt að setja reglur um til hvaða atriða framkvæmdaraðili skuli líta þegar teknar eru ákvarðanir um réttindi foreldra samkvæmt lögnum, þar á meðal um alvarleika sjúkdóms eða fötlunar þar sem fram kemur nánari lýsing á aðstæðum barns þeirra foreldra sem geta átt rétt samkvæmt frumvarpinu. Enn fremur er gert ráð fyrir að félagsmálaráðherra sé heimilt að skilgreina nánar hvað átt er við með samfelldu starfi.

Um 9. gr.

Gert er ráð fyrir mánaðarlegum greiðslum til foreldra sem þurfa að leggja niður störf til að annast börn sín að uppfylltum skilyrðum 8. gr. frumvarpsins. Lagt er til að foreldrar öðlist rétt til greiðslna þegar fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda hafa fallið niður í forföllum foreldra enda hafi foreldrar samtals verið frá vinnu í 14 virka daga vegna veikinda eða fötlunar barns. Með fullum launagreiðslum er vísað til þess að vinnuveitandi geti áfram greitt starfsmanni sínum laun samkvæmt kjarasamningi, ráðningarsamningi eða einhliða ákvörðun sinni til hagsbóta fyrir starfsmanninn. Þykir þá ekki ástæða til að foreldri njóti greiðslna samkvæmt frumvarpi þessu á sama tíma. Engu síður er gert ráð fyrir að vinnuveitandi geti greitt starfsmanni mismun greiðslnanna og launa starfsmannsins án þess að það skerði greiðslur til foreldra samkvæmt frumvarpi þessu. Hið sama getur átt við um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum stéttarfélaga. Er þá miðað við fyrri tekjur starfsmannsins áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Í tilvikum þegar foreldrar fá greidd laun frá vinnuveitanda og/eða öðrum aðilum, t.d. sjúkra- og styrktarsjóðum stéttarfélaga, sem reynast hærri en sem nemur mismun greiðslnanna og meðaltals heildarlauna foreldris fyrir tekjuárið á undan því er barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun er gert ráð fyrir að viðbótin komi til frádráttar greiðslunum. Er þannig ekki gert ráð fyrir að foreldrar hagnist fjárhagslega við þessar aðstæður.

Umönnunargreiðslur sem ætlað er að mæta útlögðum kostnaði vegna veikinda eða fötlunar barns skulu ekki koma til frádráttar greiðslunum. Aðallega er hér átt við umönnunargreiðslur skv. 4. gr. laga nr. 118/1993, um félagslega aðstoð, með síðari breytingum, en einnig geta komið hér til aðrar greiðslur frá opinberum aðilum eða sjúkra- og styrktarsjóðum stéttarfélaga sem einungis er ætlað að mæta útlögðum kostnaði vegna aðstæðna barnsins.

Þá er gert ráð fyrir að foreldrar geti óskað eftir því að greiðslur samkvæmt ákvæði þessu hefjist við síðara tímamark en 14 virkum dögum eftir að þeir hafa lagt niður störf og fullar launagreiðslur vinnuveitanda hafa fallið niður. Sem dæmi má nefna tilvik þegar foreldri nýtur greiðslna úr sjúkra- eða styrktarsjóði stéttarfélags og óskar eftir því að greiðslur hefjist þegar

réttindi þess úr sjóði stéttarfélagsins hafa fallið niður. Enn fremur getur sjúkdómur eða fötlun barnsins verið þess eðlis að liðið getur nokkur tími frá greiningu áður en sjúkdómurinn eða fötlunin verður þess valdandi að foreldri þurfi að leggja niður störf til að annast barnið, svo sem vegna innlagnar á sjúkrahús eða annars konar þjónustu þriðja stigs meðferðarstofnunar.

Gert er ráð fyrir að greiðslurnar verði inntar af hendi eftir á fyrir undanfarandi mánuð eða hluta úr mánuði 15. virkan dag hvers mánaðar. Ástæðan fyrir þessu fyrirkomulagi er einkum sú að ljóst er að aðstæður foreldra þegar barn þeirra greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun verða ekki skipulagðar fyrir fram. Á sama hátt getur verið erfitt fyrir foreldra að átta sig á í hversu langan tíma þau þurfa að leggja niður störf. Er því lagt til að foreldrum verði gefið svigrúm til að upplýsa framkvæmdaraðila um hversu marga daga þeir hafa lagt niður störf í mánuðinum á undan. Enn fremur þarf framkvæmdaraðilinn að hafa tíma til að reikna út greiðslur til foreldranna.

Um 10. gr.

Talið er mikilvægt að foreldrum verði gefinn kostur á ákveðnum sveigjanleika þannig að þeir geti átt rétt á hlutfallslegum greiðslum samhliða minnkuðu starfshlutfalli hafi þeir svigrúm til að minnka við sig vinnuna. Helgast þessi sveigjanleiki einkum af því markmiði að koma í veg fyrir að efni frumvarps þessa standi í vegi fyrir því að foreldrar geti nýtt sér þau tækifæri sem þeim kunna að bjóðast í starfi til að halda tengslum við vinnumarkaðinn eins og frekast er unnt enda þótt börn þeirra þarfnist sérstakrar umönnunar þeirra. Ákvæði þetta á við um sömu aðstæður sem gert er ráð fyrir í 8. gr. frumvarpsins og eiga því skilyrðin sem þar koma fram einnig við þegar foreldri sækir um hlutfallslegar greiðslur samkvæmt ákvæði þessu. Þetta getur átt við þegar unnt er að koma við annarri umönnun en umönnun foreldra hluta úr degi eða foreldrar skipta með sér umönnuninni. Enn fremur getur þetta átt við þegar ástand barnanna er að ná jafnvægi þannig að foreldrarnir geta snúið aftur á vinnumarkaðinn í lægra starfshlutfalli en þeir voru í áður en þeir lögðu tímabundið niður störf án þess að hafa fullnýtt réttinn til greiðslna. Þó er gert ráð fyrir að breyting á starfshlutfalli vari í tvær vikur eða lengur. Tímatakörk þessi eru sett til að greiða fyrir framkvæmd laganna þar sem ljóst er að kerfið yrði mjög flókið væri unnt að breyta starfshlutfalli eftir hendinni. Að öðru leyti er vísað til athugasemda við 8.–9. gr. frumvarps þessa.

Um 11. gr.

Ákvæðinu er ætlað að tryggja áframhaldandi uppsöfnun lífeyrissjóðsréttinda en lagt er til að foreldri á vinnumarkaði greiði 4% af greiðslum í lífeyrissjóð og ríkissjóður greiði mótframlag að lágmarki 6%. Ekki er gert ráð fyrir að ríkissjóður greiði mótframlag ef foreldri ákveður að greiða framlag í séreignarsjóð. Enn fremur er gert ráð fyrir að foreldri geti óskað eftir því að framkvæmdaraðili dragi stéttarfélagsgjald af greiðslunum og greiði það til hlutað-eigandi stéttarfélags.

Um 12. gr.

Gert er ráð fyrir að foreldrar sem gera hlé á námi þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun geti átt rétt á greiðslum í allt að þrjá mánuði með hinu foreldri barnsins samkvæmt mati framkvæmdaraðila. Þannig fellur það í hlut framkvæmdaraðila að meta hvort og í hversu langan tíma foreldrar eiga rétt á greiðslum samkvæmt ákvæði þessu. Er það meðal annars gert að skilyrði að foreldri hafi verið í námi í a.m.k. sex mánuði á síðustu tólf mánuðunum áður en barnið greindist með alvarlegan og

langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun en með því þykir ljóst að foreldrið hafi sannanlega verið námsmaður. Enn fremur er gert ráð fyrir að veikindi eða fötlun barnsins hafi veruleg áhrif á tækifæri foreldrisins til að stunda námið og því gert að skilyrði að foreldrið geri hlé á námi í a.m.k. eina önn í viðkomandi skóla enda er átt við tilvik þegar upp koma aðstæður þar sem barn þarfnast þjónustu þriðja stigs greiningar- eða meðferðarstofnunar, hvort sem barnið er lagt inn á sjúkrahús eða nýtur meðferðar í heimahúsi. Er þá gert ráð fyrir að við slíkar bráðaaðstæður eigi foreldri þess ekki kost að stunda námið að teknu tilliti til þeirrar miklu umönnunar sem barnið þarfnast. Enn fremur er miðað við að barn sem greinist með alvarlega fötlun þurfi víðtæka aðstoð, umönnun og þjálfun sem ekki verður veitt með öðrum hætti. Að öðrum kosti má gera ráð fyrir að foreldrið geti ekki aflað sér lífsviðurværis með þeim hætti sem áætlað var er ákvörðun um að fara í nám var tekin. Framkvæmdaraðila ber að meta aðstæður fjölskyldna heildstætt, meðal annars með hliðsjón af þeirri vistunarþjónustu sem í boði er á vegum opinberra aðila. Enn fremur er gert ráð fyrir að foreldri hafi átt lögheimili hér á landi síðustu tólf mánuði áður en barn greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun og að foreldri og barn eigi lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi.

Á sama hátt og gildir um foreldra á vinnumarkaði er gert ráð fyrir að heimilt verði að framlengja réttinn til greiðslna um sex mánuði þannig að foreldri í námi geti átt rétt á greiðslum í allt að níu mánuði þegar barnið þarfnast verulegrar umönnunar foreldra vegna veikinda sinna eða fötlunar. Að öðru leyti er vísað til athugasemda við ákvæði 8. gr. frumvarps þessa eftir því sem við getur átt.

Um 13. gr.

Lagt er til að heimilt verði að veita undanþágu frá lögheimilisskilyrði 2. mgr. 12. gr. í tilvikum þegar foreldrar hafa flutt lögheimili sitt tímabundið vegna náms erlendis áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Er þá skilyrði að foreldri hafi átt lögheimili hér á landi samfellt í a.m.k. fimm ár fyrir flutning og foreldri og barn flytji aftur hingað til lands þegar barnið greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Einungis er átt við foreldri sem hefur verið í námi, sbr. d-lið 3. gr., og námið stendur enn yfir.

Auk þessa er lagt til að undanþága verði veitt frá skilyrðinu um lengd skólavistar til að koma eins og frekast er unnt í veg fyrir að fólk lendi milli kerfa þegar það hefur störf eftir nám eða hefur nám eftir að hafa verið á vinnumarkaði. Skilyrði er þá að nám og starf hafi verið samfellt í a.m.k. sex mánuði.

Um 14. gr.

Lagt er til að greiðslur til foreldra í námi verði inntar af hendi eftir á þegar fram er komið að veikindi eða fötlun barnsins hafi haft veruleg áhrif á námsframvindu foreldris. Ástæðan er sú að umræddum greiðslum er ætlað að bæta framfærslumissi foreldra sem námsmanna en er ekki ætlað að vera styrkur vegna veikinda eða fötlunar barns. Erfitt getur hins vegar verið að meta hvenær aðstæður sem fjallað er um í frumvarpi þessu hafa þau áhrif á nám foreldra að þær hafi jafnframt áhrif á leiðir þeirra til framfærslu. Á það einkum við þar sem margir skólar gera ekki kröfur um mætingu eða aðra ástundun heldur meta framvindu náms með prófum í lok annar. Þá er gert ráð fyrir að foreldri geti óskað eftir því að miðað verði við síðara tímamark en 14 daga eftir greiningu. Á það eingöngu við um tilvik er sjúkdómur eða fötlun er þess eðlis að barnið þarfnast ekki sérstakrar umönnunar þegar við greiningu heldur

síðar í ferlinu. Er þá miðað við að foreldri geri hlé á námi í a.m.k. eina önn í viðkomandi skóla. Kæmi það í hlut framkvæmdaraðila að meta þessi tilvik en foreldrar þurfa að uppfylla skilyrði 12.–14. gr. að öðru leyti.

Þá er gert ráð fyrir að greiðslur frá öðrum aðilum til foreldris fyrir sama tímabil komi til frádráttar greiðslunum sem inntar eru af hendi samkvæmt ákvæði þessu. Hér er einkum átt við lán frá Lánasjóði íslenskra námsmanna sem ætlað er námsmönnum til framfærslu sem og laun sem foreldri kann að afla sér á tímabilinu.

Að öðru leyti er vísað til athugasemda við ákvæði 9. gr. frumvarps þessa eftir því sem við getur átt.

Um 15. gr.

Lagt er til að foreldri geti átt rétt á greiðslum vegna sama barns í tilvikum er barnið greinist aftur með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm. Fjölmörg dæmi eru um að alvarleg veikindi barns kunni að taka sig upp aftur síðar á ævinni. Getur þá verið mikilvægt að foreldrar eigi sama rétt og áður enda er líklegt að sams konar bráðaaðstæður komi upp aftur og komu fram er barnið veiktist í fyrra skiptið. Á sama hátt er gert ráð fyrir að foreldrar geti átt rétt á greiðslum þegar ástand barns versnar aftur vegna sjúkdóms eða fötlunar eftir að hafa náð jafnvægi. Getur þetta átt við þegar heilsu barns hrakar mjög þannig að barnið verður jafnvel lífshættulega veikt eftir að sjúkdómurinn hafði áður náð jafnvægi. Hið sama getur gilt um börn með alvarlega fötlun. Enn fremur er lagt til að foreldrar geti átt rétt á greiðslum þegar önnur börn þeirra greinast með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Einungis er gert ráð fyrir að foreldrar eigi rétt á greiðslum vegna eins barns í einu.

Um 16. gr.

Foreldri sem fær greiddar atvinnuleysisbætur samkvæmt lögum um atvinnuleysisstryggingar á ekki rétt á greiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil enda er atvinnuleysisbótum ætlað að tryggja framfærslu hlutaðeigandi þann tíma. Sama á við um foreldri sem fær lífeyrisgreiðslur samkvæmt lögum um almannatryggingar. Enn fremur er gert ráð fyrir að greinist barn með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun á þeim tíma er foreldrar þess eru í fæðingarorlofi eða fá greiddan fæðingarstyrk vegna fæðingar barnsins, ættleiðingar eða töku þess í varanlegt fóstur eigi foreldrarnir ekki jafnframt rétt á greiðslum samkvæmt frumvarpi þessu vegna sama barns. Ástæðan er sú að foreldrum er tryggð framfærsla í fæðingarorlofi sem nemur tilteknu hlutfalli fyrri tekna en foreldrar geta átt kost á framlengingu á fæðingarorlofi þegar börn þeirra greinast langveik eða alvarlega fötluð. Þannig geta foreldrar átt rétt á framlengingu á sameiginlegum rétti til fæðingarorlofs í allt að þrjá mánuði vegna alvarlegs sjúkleika barns sem krefst nánari umönnunar foreldris auk þeirra daga sem barn dvelur á sjúkrahúsi í beinu framhaldi af fæðingu umfram fyrstu sjö dagana. Samtals geta foreldrar langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna því átt rétt á allt að sextán mánaða fæðingarorlofi. Þó er gert ráð fyrir að efni frumvarpsins eigi við þegar aðstæður sem lýst er í 15. gr. koma upp hjá fjölskyldum barna sem hafa greinst með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun meðan foreldrar þeirra voru í fæðingarorlofi að því gefnu að foreldrarnir uppfylli skilyrði frumvarpsins að öðru leyti.

Um 17. gr.

Lagt er til að heimilt verði að skuldajafna ofgreiddum greiðslum samkvæmt frumvarpinu á móti inneign foreldris vegna ofgreiddra skatta, barnabóta og vaxtabóta samkvæmt lögum

nr. 90/2003, um tekjuskatt og eignarskatt. Á þetta einkum við er foreldrar hafa haldið áfram að fá greiðslur frá vinnuveitanda eða öðrum aðilum sem hafa verið hærri en sem nemur mismun greiðslna skv. 8. gr. frumvarpsins og meðaltals heildarlauna foreldris fyrir tekjuárið á undan því er barn greinist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun, sbr. 6. mgr. 9. gr. frumvarpsins. Einnig getur þetta átt við er foreldri hefur fengið greiðslur skv. 14. gr. frumvarpsins en síðar kemur í ljós að það hefur jafnframt fengið greiðslur frá öðrum aðilum fyrir sama tímabil, sbr. 4. mgr. 14. gr. frumvarpsins.

Um 18. gr.

Ákvæðið veitir félagsmálaráðherra heimild til að setja reglugerð um nánari framkvæmd laganna. Markmið með slíkri heimild er að kveðið verði skýrt á um framkvæmd laganna ef nauðsyn ber til enda um nýmæli að ræða.

Um 19. gr.

Gert er ráð fyrir að lögin öðlist gildi 1. júlí 2006 en lagt er til að rétturinn til greiðslna skv. III. kafla taki gildi í áföngum á þremur árum. Þannig er gert ráð fyrir að sameiginlegur réttur foreldra til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun á árinu 2006 verði allt að einn mánuður. Eigi skilyrði um framlengingu við um aðstæður barnanna og foreldra þeirra er heimilt að framlengja rétt foreldra þessara sömu barna til greiðslna um tvo mánuði. Vegna barna sem greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun á árinu 2007 geta foreldrar þeirra átt rétt á greiðslum í allt að tvo mánuði. Krefjist veikindi barnsins eða fötlun verulegrar umönnunar er heimilt að framlengja rétt foreldra þeirra til greiðslna um fjóra mánuði. Síðan er ráðgert að lögin komi að fullu til framkvæmda vegna barna sem greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun 1. janúar 2008 eða síðar. Foreldrar þeirra barna geta þá átt rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði. Í tilvikum þegar skilyrði um framlengingu eiga við geta foreldrar þessara barna átt rétt á greiðslum í allt að sex mánuði til viðbótar eða samtals allt að níu mánuðum. Aðstæður þær sem lýst er í 1. mgr. 15. gr. frumvarpsins geta átt við foreldra barna er greinast í fyrsta skipti fyrir 1. janúar 2006 en rétturinn samkvæmt ákvæðinu tekur gildi í áföngum skv. 2.–4. mgr.

Um 20. gr.

Foreldrar eiga rétt á 13 vikna foreldraorlofi hvort um sig fyrir hvert barna sinna yngra en átta ára skv. VII. kafla laga nr. 95/2000, um fæðingar- og foreldraorlof. Er foreldrum því heimilt að taka foreldraorlof þegar þeir leggja niður störf vegna veikinda barna sinna sem eru yngri en átta ára. Með frumvarpi þessu er lagt til að foreldrum langveikra barna og alvarlega fatlaðra barna verði gert kleift að nýta sér þann hluta foreldraorlofs sem þeir nýttu sér ekki áður en orlofsrétturinn féll niður í tilvikum þegar börn greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun eftir átta ára aldur en áður en þau verða fullra átján ára.

Fylgiskjal.

*Fjármálaráðuneyti,
fjárlagaskrifstofa:*

**Umsögn um frumvarp til laga um greiðslur til foreldra
langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.**

Markmið frumvarpsins er að tryggja foreldrum, sem verið hafa samfelld sex mánuði á innlendum vinnumarkaði, tímabundna fjárhagsaðstoð er þeir geta ekki stundað vinnu vegna bráðaaðstæðna sem upp koma þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötluð. Sama gildir um foreldra sem geta ekki stundað nám sitt vegna sömu ástæðna. Þegar ákvæði frumvarpsins eru komin til fullra framkvæmda getur foreldri sem leggur niður launuð störf eða nám við þessar aðstæður átt sameiginlegan rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði með hinu foreldri barnsins. Greinist barn mjög alvarlega langveikt eða mjög alvarlega fatlað verður heimilt að framlengja sameiginleg réttindi foreldra til greiðslna um allt að sex mánuði. Er áætlað að foreldrar 250–300 barna geti átt rétt á greiðslum í allt að þrjú mánuði en foreldrar 30–40 barna vegna framlengingar. Mánaðargreiðsla til foreldra skal nema 93.000 kr. en þá fjárhæð skal endurskoða árlega með tilliti til launaþróunar. Samkvæmt frumvarpinu er gert ráð fyrir að taka greiðslurnar upp í þrepum þannig að á árinu 2006 miðist réttur foreldra til greiðslu við einn mánuð en allt að þrjú mánuði ef börn þeirra greinast mjög alvarlega langveik eða mjög alvarlega fötluð. Á árinu 2007 verði miðað við tvo mánuði en allt að sex mánuði í tilvikum mjög alvarlegra langveikra eða mjög alvarlega fatlaðra barna. Í ársbyrjun 2008 er miðað við að löggin verði komin til fullra framkvæmda.

Verði frumvarpið óbreytt að lögum má gera ráð fyrir að útgjöld ríkissjóðs verði 40 m.kr. á árinu 2006 og aukist um 40 m.kr. á árinu 2007 og um 50 m.kr. árið 2008 og útgjöldin vegna þessa verði þá 130 m.kr. Gera má auk þess ráð fyrir að kostnaðaráhrif frumvarpsins komi ekki að fullu fram fyrr en nokkru síðar og að árleg útgjöld geti numið um 160–170 m.kr. á árinu 2010.