

Ísafirði 28.12.2005.

Umsögn um frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. 389 mál.

Þetta frumvarp er mjög þarft og mun að hluta léttu undir með foreldrum langveikra og alvarlega fatlaðra barna. Upphæð á mánuði er ekki há og mun aðeins að hluta til mæta þeim fjárhagsvanda sem fjölskyldan lendir í við þær aðstæður er barn greinist með alvarlega eða langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Það er vel að báðum foreldrum sé tryggður sameiginlegur réttur og að foreldri eigi rétt á hlutfallslegum greislum samhliða minnkuðu starfshlutfalli. Þá er það vel að foreldrar hafi kærheimild.

Athugasemdir við 1 kafla 1 gr. : Hvað rétt eiga foreldrar sem eru heimavinnandi og eignast/eiga alvarlega fatlað eða langveikt barn og geta ekki miðaða sig við launamann, námsmann eða sjálfstætt starfandi einstakling ?

Athugasemdir við III kafla 8 gr. : Samkvæmt 8. gr kemur fram að foreldrar geti fengið greitt í 3 mánuði samkvæmt þessu frumvarpi, að tilskyldum tilteknum skilyrðum. Foreldrar geta fengið framlengingu í allt að 6 mánuði þannig að samanlagður tími er einungis allt að 9 mánuðum. Það er að okkar mati mjög stuttur tími því oft geta alvarleg veikindi og barn með alvarlega fötlun átt við það að stíða svo árum skiptir. Foreldrar geta oft á tíðum ekki unnið úti með alvarlega fatlað barn þó það fái þá aðstoð sem lög um málefni fatlaðra segja til um. Þann tíma sem barnið er í þjónustu nota foreldrar til að safna kröftum til að geta hugsað áfram um barnið sitt. Vinnumarkaðurinn er ekki í stakk búinn að mæta foreldrum sem þurfa að vera mikið fjarverandi vegna alvarlega veikra eða fatlaðra barna (10 veikindadagar á ári).

Athugasemdir við IV kafla 19. gr : Hvað með þau börn sem voru greind með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun fyrir 1 janúar 2006 og uppfylla ekki ákvæði 1. mgr. 15 gr. ?

Virðingarfyllst,

Arnheiður Jónsdóttir og Helga Bj. Jóhannsdóttir
Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra,
Hafnarstæti 1, 400 ísafirði.