

Reykjavík 12.01.2006

Umsögn um frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. 389.mál 132. löggjafarþings.

Landssamtökin Proskahjálpi þakka fyrir að hafa fengið til umsagnar ofangreint frumvarp. Samtökin fagna því að frumvarp þessa efnis hafi verið lagt fram og hvetja þingmenn að samþykkja það.

Almennt um frumvarpið:

Svo virðist sem við gerð þessa frumvarps hafi verið lögð mikil áhersla á að réttindi skv. þeim komi þá og því aðeins til framkvæmda að fólk hafi nýtt allan rétt skv. öllum öðrum leiðum. Út af fyrir sig gera samtökin ekki athugasemdir við það en benda á að ýmis ákvæði eru afar þröngt túlkuð og veltur því á miklu að við framkvæmd laganna verði ekki beitt þrengstu skilgreiningum. Það er einnig umhugsunarvert að um ekki stærra mál þurfi að setja löggjöf uppá 20 greinar með tveimur reglugerðarheimildum. Hafa ber í huga að almennt er talið og um rætt að eftirsóknarvert sé að reyna að einfalda þjónustukerfi fyrir fólk almennt og ekki síst fyrir foreldra barna með sérþarfir, þessi lög eru ekki gott innlegg í það.

Samtökin gera eftirfarandi beinar athugasemdir við frumvarpið:

1. Að lögin komi ekki að fullu til framkvæmda fyrr en árið 2008.

Ástæðulaust er með öllu að fresta fullri gildistöku lagana til ársins 2008.

Ástæðan fyrir gildistöku laganna í áföngum virðist aðeins vera fjárhagsleg. Í umsögn fjárlagaskrifstofu fjármálaráðuneytis kemur þó fram að kostnaður vegna laganna fyrir árið 2008, þegar þau hafa að fullu tekið gildi, sé áætlaður 130 milljónir. Vart er það ofvaxið greiðslugetu ríkissjóðs að reiða fram slíkar greiðslur þegar á þessu ári, ekki síst í ljósi þess hvaða hópi lögin eiga að þjóna, þ.e. foreldrum langveikra og alvarlega fatlaðra barna. Með því að viðhafa það fyrirkomulag sem lagt er til að lögin taki gildi í áföngum skapast það ástand um næstu tvenn áramót að freistandi er að draga að leggja niður störf formlega vegna greiningarferlis. Það ástand er ekki eftirsóknarvert hvorki fyrir foreldra eða börn.

2. Að greiðslur til foreldra skuli ekki nema hærrí upphæð en kr. 93.000 og hækkunar á þeim ekki bundnar einhverju viðmiði eins og t.d launavísitölu.

Eðlilegt er að að lágmarki séu bætur þessar ekki lægri en bætur vegna atvinnuleysis af öðrum toga. Reynslan af því að slíta á tengsl launa og örorkubóta er ekki með þeim hætti að það auki fólk trú á þá aðferð að eftirláta stjórnámálönnum einum að ákveða hækkun bótaupphæða í framtíðinni.

3. Að stefnt sé að því að því að fela Vinnumálastofnun að annast framkvæmd efnisákvæða laganna (sjá athugasemdir við 5 grein í frumvarpinu).

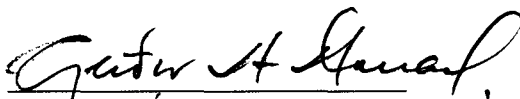
Fyllsta ástæða er ávallt að gæta að því að trúnaðarupplýsingar varðandi veikindi og fötlun fari ekki víða. Ekki á þessi varúð síst við þegar um börn er að ræða. Vandséð er hvernig hægt er að hugsa sér að Vinnumálastofnun sjái um framkvæmd laga þessara án þess að þar verði lagðar til grundvallar viðkvæmar trúnaðarupplýsingar.

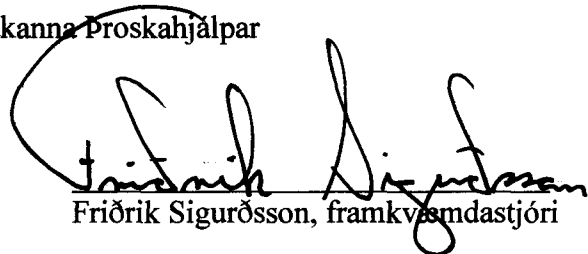
Þroskahjálpar leggst ekki gegn því að Vinnumálastofnun sjái um útborgun bóttanna en telur að efnisumfjöllun og ákvarðanir sem byggjast á sjúkrasögu og greiningarferli barna verði falið þar til bærum aðilum t.d. Tryggingastofnun Ríkisins þar sem gögn um þessa einstaklinga eru annaðhvort til eða líkur á að stofnunin þurfi á þeim að halda síðar vegna greiðslu umönnunarbóta.

Landssamtökin Þroskahjálpar áréttu að þrátt fyrir að þetta frumvarp verði að lögum er staða foreldra á Íslandi hvað varðar rétt þeirra til að vera frá vinnu vegna veikinda barna afleit. Samtökin skora því á þingmenn að halda áfram að berjast fyrir nauðsynlegum réttarbótum hvað það varðar.

Undirrituð eru tilbúin til að koma á fund félagsmálanefndar til að gera frekar grein fyrir skoðun samtakanna sé þess óskað.

f.h. Landssamtakanna Þroskahjálpar


Gerður A. Árnadóttir, formaður


Friðrik Sigurðsson, framkvæmdastjóri