

SVÆÐISSKRIFSTOFA MÁLEFNA FATLAÐRA
REYKJANESI

FJARÐARGATA 13-15 • 220 HAFNARFIRÐI • Sími 525 0900 • KENNITALA 450384-0469 • MYNDSENDIR (FAX) 525 0909 • NETFANG smfr@smfr.is

Nefndasvið Alþingis
Félagsmálanefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Alþingi
Erindi nr. P 132/634
komudagur 13.1.2006

Reykjavík 09.01.06

Erindi: Umsögn um frumvarp til laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna, 389. mál.

Umsögn frá Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra á Reykjanesi og Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra í Reykjavík.

Almennt álit

Í viðtölum við foreldra fatlaðra barna hefur oft komið fram að skerðing á launum er mikið áhyggjuefni, því fögnum við þessu frumvarpi. Hins vegar viljum við benda á þá staðreynd að fjöldi foreldra verður fyrir langvarandi skerðing á starfshlutfalli vegna fylgdar barns í reglubundna þjálfun jafnvel 3 – 4 sinnum í viku árið um hring, ásamt tíðum ferðum til sérfræðinga o.fl.. Tillaga til laga um greiðslu til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna virðist ekki koma til móts við þetta.

Athugasemdir

3. gr. *orðskýringar*.

Hér er nauðsynlegt að skýra hvað er átt við þegar í frumvarpinu er nefnt „alvarleg fötlun“.

Í Reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna nr. 504/1997 kemur eftirfarandi fram:

1.04.04.01 Flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda vegna fatlaðra barna og barna með þroska - og atferlisraskanir

fl. 1. Börn, sem vegna mjög alvarlegrar fötlunar, fjölfötlunar, eru algjörlega háð öðrum með hreyfifæri og/eða flestar athafnir daglegs lífs.

fl. 2. Börn, sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna alvarlegrar eða miðlungs

þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar hjólastóls, verulegrar tengslaskerðingar, einhverfu, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar táknmáls/varalesturs, og blindu.

fl. 3. Börn, sem vegna fötlunar þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi t.d. vegna vægrar þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar spelkna og/eða hækja við ferli, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar heyrnatækja í bæði eyru, og verulegrar sjónskerðingar á báðum augum.

Í frumvarpinu er talað um alvarlega fötlun. Ef flokkun vegna umönnunar verður notuð til viðmiðunar virðast einungis foreldrar fatlaðra barna í umönnunarflokki 1 og 2 sem eiga rétt á greiðslum. Við viljum vekja athygli á að foreldrar barna sem metin eru í 3. umönnunarflokk geta átt í sömu erfiðleikum með að stunda vinnu vegna aðstæðna sem upp koma þegar börn þeirra greinast með fötlun.

5. gr. *Framkvæmdaraðili.*

Að okkar mati er ekki skýrt í frumvarpinu hver er framkvæmdaraðili.

8. gr. *Skilyrði fyrir réttindum foreldra á vinnumarkaði.*

Í kafla um að heimilt sé að framlengja sameiginleg réttindi foreldra kemur fram að hægt sé að framlengja réttindi þegar barn þarfnast umönnunar vegna mjög alvarlegra veikinda eða fötlunar. Hér vantar að skilgreina að mati hvers.

15. gr. *Barn greinist aftur með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm.*

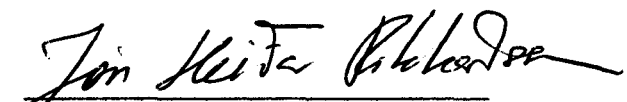
Börn með alvarlega fötlun geta greinst síðar með fleiri fatlanir sem kunna að hafa í för með sér að foreldrar þurfa að endurskipuleggja líf sitt og geta þess vegna átt rétt á greiðslum samkv. 15. gr.

Í greininni kemur fram að foreldri getur átt rétt á greiðslu þegar ástand barns versnar vegna sjúkdóms eða fötlunar. Hér vantar að skilgreina að mati hvers.

Virðingarfyllst,



Sigríður Kristjánsdóttir
framkvæmdastjóri Svæðisskrifstofu
Reykjaness



Jón Heiðar Ríkharðsson
framkvæmdastjóri Svæðisskrifstofu
Reykjavíkur