



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/870
komudagur 7.12.2007

Kópavogi, 6. desember 2007.

Félagsmálanefnd Alþingis,
Austurstræti 8 – 10,
150 Reykjavík.

Umsögn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar um breytingu á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna nr. 22/2006

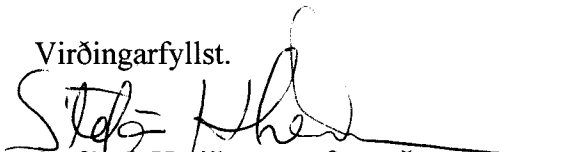
Greiningar- og ráðgjafarstöð fagnar framkomnum tillögum um breytingar á ofangreindum lögum og telur að með því sé stigið mjög ákveðið skref í að aðstoða fjölskyldur, sem verða fyrir nánast án nokkurs aðdraganda að þurfa að fást við nýjar og krefjandi aðstæður.

Greining á alvarlegum sjúkdómi eða fötlun er í sjálfu sér áfall, sem krefst úrvinnslu og oft endurskoðunar á lífi fjölskyldunnar. Þó að alvarlegri þættir séu til umræðu en fjárhagur viðkomandi, er augljóst að með því að tryggja sem mest óbreytta fjárhagsstöðu fjölskyldunnar við þessar aðstæður, er barni og foreldrum gefið aukið svigrúm til að kljást við þann vanda og álag sem greiningin hefur í för með sér. Við þær aðstæður er það síðasta sem foreldrar þurfa á að halda, að efnahagsstöðu þeirra sé teft í tvísýnu. Breytingin stuðlar þannig að því að foreldrar geti gefið sig óskipt að stuðningi og meðferð vegna vanda barns síns.

Það er mikilvægt að skýrt sé að það er verið að auðvelda aðlögun fjölskyldunnar að breyttum og erfiðum aðstæðum. Því hlýtur mat á rétti til greiðslna að byggja á því að skoðaðar séu aðstæður í hverju tilviki og metin sú röskun, sem hefur orðið á félagslegri stöðu viðkomandi og getu til atvinnuþátttöku. Það er ekki er hægt að telja upp á tæmandi máta þær læknisfræðilegu greiningar, sem til greina koma, enda er í flestum greiningarflokkum mikil breidd hvað varðar alvarleika einkenna og framtíðarhorfa, svo og hversu bráður aðdragandi sjúkdóms. Hins vegar hlýtur sjúkdóms- eða fötlunargreining að ákveða hvort greiðslur til foreldris koma til álita.

Stofnunin gerir ekki athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins, en fagnar þeirri bót á stöðu fyrir foreldra skjóstaðinga okkar, sem koma fram í frumvarpinu.

Virðingarfyllst.


Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður,
barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.