



Reykjavík 6. des. 2007

Til félags- og tryggingamálanefndar Alþingis,

Umsögn ADHD samtakanna og Tourette samtakanna vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006.

Til að byrja með gera undirritaðar athugasemd við tyrfið orðalag í þessu frumvarpi. Svo sem kveðið er á um í 3.gr. frumvarpsins koma tveir nýir stafliðir, b- og c- liðir, þar er c liður svohljóðandi :

Alvarlega fatlað barn : Barn sem, vegna alvarlegrar þroskaröskunar, geðröskunar eða líkamlegrar hömlunar, þarf sérstaka íhlutun, svo sem þjálfun, aðstoð eða gæslu á uppvaxtarárum sínum.

Undirritaðar draga þá ályktun að þessi skilgreining eigi við hluta þess stækkandi hóps barna sem greinist með ADHD og/eða Tourette heilkenni sem ýmist flokkast sem þroskaröskun eða geðröskun eftir alvarleika einkenna. Bent skal á að ósamræmis gætir í orðalagi 3. gr. annars vegar og 27 gr. hins vegar sem fjallar um fötlunarstig. Í 27. gr. er ekki vísað til barna með þroskaröskun og geðröskun, heldur er vísað til barna með þroskahömlun bæði á 2. og 3 stigi. Að mati undirritaðra þarf að samræma orðalag þessara tveggja greina til að enginn vafi leiki á því að skilgreiningin eigi við um börn með þroskaraskanir og geðraskanir.


Þá vilja undirritaðar benda á að vegna þess hversu illa hefur verið staðið að þjónustu við börn með þroskaraskanir og geðraskanir til margra ára og takmarkað aðgengi að þjónustu á sérhæfðum greiningar- og meðferðarstofnunum, þá hafa foreldrar í auknum mæli leitað til sérfræðinga á einkastofum. Því er mikilvægt að í 6. gr. laganna nr. 22/2006 sé vísað til þess að vottorð sérfræðinga hafi sama gildi hvort sem sérfræðingur er starfandi utan eða innan greiningar- og meðferðarstofnunar. Bent skal á að oft er um að ræða sömu sérfræðingana, sem vinna á stofnunum og á einkastofum.

Þess eru dæmi að í skóla barns með greiningu ADHD er þess krafist að foreldri hafi viðveru og sinni hlutverki stuðningsaðila allan tímann sem barnið er í skólanum. Í slíkum tilfellum hefur foreldri þurft að leggja niður vinnu. Undirritaðar kalla eftir svörum um hvort breytingartillögur frumvarpsins kveði á um þessa stöðu foreldra? Einnig þekkjum við dæmi þess að foreldrar hafi orðið að semja um breytt fyrirkomulag vinnu, hliðra vinnutíma eða leggja af vaktavinnu, vegna röskunar barns síns og orðið þannig fyrir tekjulækkun um langan tíma.

Að lokum vilja undirritaðar að gefnu tilefni benda á mikilvægi þess að mat framkvæmdaraðila á alvarleika þroskaröskunar og geðröskunar barns skv. vottorði sérfræðings byggi á mjög skýrum viðmiðum og skilgreiningum um stöðu barns og fjölskyldu þess, en ekki á fjárhagsramma viðkomandi stofnunar.

Virðingarfyllst,
fyrir hönd stjórna viðkomandi samtaka,


Ingileiðis Karlsdóttir formaður ADHD samtakanna


Sigrún Gunnarsdóttir formaður Tourette samtakanna