

Folketingets Socialudvalg

Odense 11. juni 2010

Henvendelse fra Dansk Epilepsiforening vedr. de påtænkte ændringer af regelsættet om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældre til børn med handicap.

I forbindelse med det forestående foretræde mandag d. 14. juni kl. 9.45, fremsender vi her til udvalgsmedlemmernes orientering nogle supplerende synspunkter samt 2 cases, som skal supplere vores mundtlige fremlæggelse af problemstillingen.

Dansk Epilepsiforening har bedt om foretræde på baggrund af: *"Aftale mellem regeringen og Dansk Folkeparti om genopretning af dansk økonomi"*

Vi er forbavsede og fortørnede over den påtænkte og omfattende nedskæring, som foreslås i regelsættet vedrørende tabt arbejdsfortjeneste til forældre som har børn med handicap.

Gruppen omfatter de sværest handicappede hjemmeboende børn og deres familier, som kæmper en indædt og sej kamp for at få et bare tilnærmelsesvist normalt familieliv til at hænge sammen. Her spiller økonomien også en afgørende betydning.

I aftaleteksten lægges der op til at forældrene fra 2011 maksimalt vil kunne få godt 19.000 brutto om måneden. I dag modtager man tabt arbejdsfortjeneste (TA) i forhold til sin seneste faktiske løn.

Ændringerne i regelsættet vil helt utvivlsomt betyde en markant indtægtsnedgang for mange, da tallene i aftalen til fulde dokumenterer at mange vil blive ramt.

Via vores medlemsundersøgelser har vi fået lavet nogle særkørsler på statistikken, som viser, at langt over 50 % af vores forældre ville blive berørt af det påtænkte loft, hvis reglerne, som de foreligger i aftalen mellem regeringen og Dansk Folkeparti, var gældende i dag. Selv om regelsættet først får virkning for børn født efter 1. januar 2011 er det væsentligt at hæfte sig ved disse forhold, fordi "tilgangen" af handicappede børn, hvis forældre bliver nødsaget til at søge om TA ikke bliver mindre, da disse former for handicap ikke kan forebygges. Det bliver derfor det de, som fremover må søge om TA på fuld tid, der bliver hårdt ramt af ændringerne i regelsættet – og det er samtidig her vi typisk finder gruppen af borgere med de allersværeste problemstillinger!

Familier, som har børn med svær epilepsi, har ofte en dagligdag, der er præget af mange anfald, gentagne indlæggelser, gentagne medicinomstillinger og konstante anfaldsbetingede afbrud i en omskiftelig dagligdag. Derudover er børnene ofte

præget af mere eller mindre massive adfærdsvanskeligheder, indlæringsvanskeligheder og andre omfattende kognitive problemer. I et sådant familielandskab er det ofte umuligt at planlægge et alternativ til TA. Her vil man være nødt til at lade mor eller far gå hjem og passe barnet på TA; enten på deltid eller fuld tid.

TA er absolut ikke noget man vælger som forælder. Det er en nødløsning – og en god en af slagsen – som man er tvunget til for overhovedet at få dagligdagen til at hænge sammen.

Alternativerne findes simpelthen ikke! Medmindre man da snakker institutionsanbringelse, og det kan på denne baggrund næppe være i overensstemmelse med barnets tarv.

De to medsendte cases i bilag 1 illustrerer helt typiske familiesituationer for forældre til børn med en svær epilepsi.

Vi skal stærkt og inderligt appellere til at man fjerner den påtænke ændring af reglerne. De påtænkte ændringer af regelsættet er ganske enkelt hverken rimelige eller fornuftige uanset om de betragtes i et samfundsøkonomisk, handicappolitisk eller slet og ret medmenneskeligt perspektiv.

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

René Bøgh-Larsen
Direktør