



Socialministeriet
Departementet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Kongensgade 68, 2. sal
DK-5000 Odense C
Tlf.: +45 66 11 90 91
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (justering af reglerne om hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste og tilskud til høreapparater)

Odense 14. september 2010

Dansk Epilepsiforening takker for muligheden for at afgive høringssvar på dette væsentlige område.

Vi protesterer på det kraftigste over de påtænkte ændringer, som vil give massive økonomiske problemer for de mange tusinde familier som dette forslag vil berøre. At besparelsen fuldt indfaset forventes at indbringe over 300 millioner kroner årligt taler for sig selv. Bag forslaget sproglige finte med "*...justering af reglerne*" ligger efter vores mening et at de største handicappolitiske tilbageslag vi har set i mange år.

Den gruppe af familier, som forslaget vil ramme hårdest, er de som modtager TA på fuld tid. Det er samtidig i denne gruppe vi finder de familier som har de største vanskeligheder med at få et arbejdsliv til at harmonere med at have et barn med handicap. Forældre i disse familier kæmper en indædt og sej kamp for at få et bare tilnærmelsesvist normalt familieliv til at hænge sammen. Her spiller økonomien naturligvis også en afgørende betydning.

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.

Familier, som har børn med svær epilepsi, har en dagligdag, der er præget af mange – ofte voldsomme – anfald, gentagne indlæggelser, gentagne medicinomstillinger og konstante anfaldsbetingede afbrud i en omskiftelig dagligdag. Derudover kan børnene være præget af medfølgende bivirkninger ved den medicinske behandling, kognitive problemer, adfærdsvanskeligheder og generelle eller specifikke indlæringsvanskeligheder. I et sådant familielandskab er der ofte ingen alternativer til TA.

"Tilgangen" af børn med svær epilepsi, hvis forældre bliver nødsaget til at søge om TA bliver næppe mindre, da epilepsi ikke kan forebygges. Med det nye regelsæts bliver det derfor familier, der efter 1. januar 2011 må søge om TA på fuld tid, som

bliver ramt hårdest af ændringerne i regelsættet. De påtænkte ændringer af regelsættet er derfor hverken rimelige eller fornuftige, uanset om de betragtes i et samfundsøkonomisk, handicappolitisk eller slet og ret medmenneskeligt perspektiv.


Daværende Socialminister Henriette Kjær konstaterede i maj 2002 i Kristeligt Dagblad følgende om kompensation af tabt arbejdsfortjeneste:

"Det er én ting, at man ikke er på arbejdsmarkedet, men det kan ikke passe, at man også stilles ringere, når man sparer samfundet penge. Det giver ikke mening, hvis vi gerne vil have, at forældre beholder deres børn hjemme."

Vi hæfter os ved, at Regeringen og Dansk Folkeparti ikke har noget imod at stille forældre til handicappede børn ringere end resten af befolkningen, selvom ordningen i sin nuværende form sparer samfundet penge. Derfor betragter vi også den forelagte ændring af regelsættet som et markant brud med hidtidig dansk handicap-politik.

Med venlig hilsen


Lone Nørager Kristensen
Landsformand


René Bøgh-Larsen
Direktør