

Reykjavík 7. mars 2024

## Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á barnalögum, nr.76/2003

Til umsagnar er frumvarp til laga um breytingu á barnalögum nr.76/2003 sem kveður á um rétt til að annast veikt eða slasað barn. Við 2.mgr. 28.gr. laganna bætist nýr málslíður: Veikt eða slasað barn skal eiga rétt á umönnun foreldra.

Umhyggja – félag langveikra barna fagnar þessari viðbót og þeirri áherslubreytingu að rétturinn sé barnsins, frekar en foreldranna, að njóta umönnunar í kjölfar veikinda eða slysa. Um er að ræða mikilvægt hagsmunamál fyrir öll börn í landinu og ekki síst þau sem glíma við langvinn veikindi. Í núverandi fyrirkomulagi standa börn sannarlega ekki jafnvíg þegar kemur að möguleikum þeirra til að njóta umönnunar foreldra eða forráðamanna, þar sem fjöldi barna í fjölskyldu hefur áhrif á það hversu marga daga foreldri getur verið heima með hverju veiku barni án þess að verða fyrir tekjuskerðingu. Sem dæmi má nefna að í dag getur einkabarn tveggja foreldra á vinnumarkaði notið umönnunar foreldra sinna samtals 24 veikindadaga á ári. Hins vegar getur barn einstæðs foreldris á vinnumarkaði sem er hluti af þriggja barna systkinahópi aðeins notið umönnunar foreldris í 4 daga á ári, að því gefnu að öll veikist börnin eitthvað á hverju ári. Því miður spyrja veirur og bakteríur ekki um stöðu heima fyrir áður en þær taka sér bólfestu í barni. Því er brýnt að þetta sé leiðrétt og veikindadagar barna fylgi hverju og einu barni, enda ætti réttur hvers barns til umönnunar foreldris að vera sá sami óháð systkinafjölda.

Umhyggja vill um leið ítreka áður fram komna og eindregna ósk um að breytingar verði gerðar á þeirri almennu reglu að réttur foreldra til að vera heima með veiku barni gildi aðeins fyrir börn fram að 13 ára aldri. Börn eru börn fram að 18 ára aldri samkvæmt lögum. Vissulega má færa rök fyrir því að heilbrigð börn sem veikjast af umgangspæstum geti í flestum tilvikum verið ein heima séu þau orðin eldri en 13 ára. Í tilvikum barna með langvinna sjúkdóma, fatlanir eða stuðningsþarfir á þetta hins vegar ekki við. Það gefur auga leið að börn sem hafa meiri stuðningsþarfir en gerist og gengur hætta ekki að þurfa á slíkum stuðningi að halda í veikindum sínum daginn sem þau verða 13 ára. Sem dæmi má nefna að vandkvæði t.d. barna með sykursýki aukast mjög oft þegar þau ná unglingsaldri, einmitt vegna breytinga í hormónakerfum líkamans, þannig að barn sem er 13-14 ára getur þurft meiri aðstoð í veikindum en barn sem er 11 ára. Þykir okkur því eðlilegt og brýnt að miðað sé við að öllum þeim börnum sem eru með umönnunargreiðslur fylgi veikindaréttur til 18 ára aldurs og með því sé börnum með sérþarfir tryggður rétturinn til umönnunar foreldra sinna í veikindum.

Umhyggja – félag langveikra barna áréttar einlægan áhuga og vilja til samráðs í málinu og er tilbúið að koma að því á öllum stigum í framhaldinu.

Fyrir hönd Umhyggju – félags langveikra barna,

Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri

