



DOWNS-FÉLAGIÐ

Félag áhugafólks um Downs-heilkenni

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar og Félags áhugafólks um Downs-heilkenni um frumvarp til laga um þungunarrof.

149. löggjafarþing 2018–2019. Þingskjal 521 — 393. mál.

Landssamtökin Proskahjálpar og Félag áhugafólks um Downs -heilkenni vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi frumvarpið.

Fulltrúafundur Landssamtakanna Proskahjálpar¹ samþykkti eftirfarandi ályktun varðandi frumvarp að lögum um þungunarrof:

Fulltrúafundur Landssamtakanna Proskahjálpar, haldinn 27. október 2018, fagnar því að í frumvarpi að lögum um þungunarrof er lögð áhersla á að afnema ákvæði núgildandi laga um fóstureyðingar sem mismuna á grundvelli fötlunar.

Greinargerð.

Þó að afnám mismununar á grundvelli fötlunar sé mjög mikilvægt og því mikið fagnaðarefni að með frumvarpinu sé mælt fyrir um það lýsir fulltrúafundurinn verulegum áhyggjum af því að í umsögnum þröngs hóps sérfræðinga um frumvarpið kemur fram að mikilvægt og eðlilegt sé að mögulegt verði að eyða fósturum sem greinast með fötlun við 20 vikna ómskoðun. Sú afstaða bendir til fordóma gagnvart fötluðu fólki sem eru til þess fallnir að stuðla að mismunum í framkvæmd.

¹ Landssamtökin Proskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og fötluð börn. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Um 20 félög, þ.m.t. félag áhugafólks um Downs-heilkenni, eiga aðild að samtökunum með um 6 þúsund félagsmenn.

Í ljósi þessa telur fulltrúafundurinn fullt tilefni til að minna heilbrigðisyfirvöld og stjórnendur í heilbrigðisþjónustu á skyldur þeirra samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks til að vinna gegn fordómum og mismunun gagnvart fötluðu fólki og að vitundarvakningu meðal heilbrigðisstarfsfólks um mikilvægi margbreytileikans fyrir samfélagið og réttindi, hæfileika og framlag fatlaðs fólks.

Fulltrúafundurinn skorar jafnframt á Alþingi, hlutaðeigandi ráðherra og stjórnendur og starfsfólk í heilbrigðisþjónustu að gæta sérstaklega að eftirfarandi við meðferð frumvarpsins og umræðu um það:

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur fullgilt, bannar mismunun á grundvelli fötlunar. Þennan mannréttindasáttmála er nú verið að innleiða í íslenska löggjöf, stefnumótun, störf og stjórnsýslu. Eitt grundvallaratriði samningsins er að líta beri á fötlun sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannkyni, ekki sem galla, frávik eða persónulegan harmleik sem koma skuli í veg fyrir.

Hinn 29. apríl 2016 sendu Landssamtökin Þroskahjálp og Downs-félagið umsögn til nefndar um endurskoðun laga nr. 25/1975, um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir, þar sem grein var gerð fyrir áherslum og sjónarmiðum félaganna og mikilvægum atriðum og skyldum á sviði mannréttinda sem nauðsynlegt er stjórnvöld líti til við umfjöllun þessara mála og setningu laga og reglna á þessu sviði. Landssamtökin Þroskahjálp og Félag áhugafólks um Downs-heilkenni hvetja velferðarnefnd og alþingismenn eindregið til að kynna sér það sem fram kemur í þessu bréfi þeirra sem nálgast má þessum hlekk:

<https://www.throskahjalp.is/static/files/umsogn-um-log-nr-25-1975-lth-downs.pdf>

Í niðurlagi þessa bréfs segir:

Af öllu framanröktu má ljóst vera að ýmis afar mikilvæg álitamál eru uppi varðandi fósturskimanir, nýtingu þeirra, Downs-heilkenni, fóstureyðingar, lög og reglur á þessu sviði og framkvæmd þeirra hér á landi. Einnig má ljóst vera að við greiningu, mat og töku ákvarðana varðandi þessi mál er mikil þörf á, að auk sérfræðinga á sviði heilbrigðismála, taki virkan þátt sérfræðingar á ýmsum öðrum sviðum, s.s. siðfræði, lögfræði og félagsfræði, sem og fatlað fólk og fulltrúar samtaka og félaga eins og þeirra sem við erum í forsvari fyrir, sbr. fyrrnefnda skyldu stjórnvalda til samráðs samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Við fögnum því að nefnd um endurskoðun laga nr. 25/197 hafi verið skipuð. Það er afar mikilvægt og mjög tímabært að fram fari vönduð og ítarleg greining á regluverki varðandi fósturskimanir og fóstureyðingar, hvernig staðið er að allri framkvæmd í því sambandi, ráðgjöf og upplýsingamiðlun til foreldra og að lög og reglur og öll stjórnsýsluframkvæmd verði

endurskoðuð á grundvelli þeirrar greiningar. Upplýsingar um að nú sé verið að skoða nýja aðferð við fósturskimun, eins og fram kom hér að framan, gera það enn þá brýnna.

Landssamtökin Þroskahjálp og Félag áhugafólks um Downs-heilkenni árétta að ýmis afar mikilvæg álitamál eru uppi varðandi fósturskimanir fyrir fötlunum, nýtingu þeirra, fóstureyðingar, lög og reglur á þessu sviði og framkvæmd þeirra hér á landi. Jafnframt, ýmis sjónarmið afar þröngs hóps sérfræðinga á heilbrigðissviði í samráðsgátt við fyrri drög ráðuneytis og viðtöl í fjölmiðlum báru vott um fordóma gagnvart fötluðum, þekkingarleysi viðkomandi um líf og lífsgæði fatlaðs fólks og skorts á þekkingu á mannréttindum þeirra og skuldbindingum íslenskra stjórnvalda til að virða þau réttindi bæði í löggjöf og framkvæmd. Er það afar miður að tekið hafið verið tillit til slíkra gagnrýnisverðra sjónarmiða í núverandi frumvarpi. Í þessu sambandi má einnig geta þess að engir sérfræðingar á heilbrigðissviði sem vinna með fötluðum, þ.m.t. barnalæknar, heimilislæknar og þroskaþjálfar, tóku undir framangreind sjónarmið í framangreindu samráðsferli. Einnig má ljóst vera að við greiningu, mat og töku ákvarðana varðandi þessi mál er mikil þörf á, að auk sérfræðinga á sviði heilbrigðismála, taki virkan þátt sérfræðingar á ýmsum öðrum sviðum, s.s. siðfræði, lögfræði og félagsfræði.

14. desember sl. var sagt frá því á heimasíðu forsætisráðuneytisins að siðfræðistofnun muni verða stjórnvöldum til ráðgjafar í siðfræðilegum efnum tímabilið 1. janúar 2019 til 31. desember 2021. Fréttina má nálgast hér:

<https://www.stjornarradid.is/verkefni/allar-frettir/frett/2018/12/14/Undirritun-samnings-um-radgjof-Sidfraedistofnunar-til-stjornvalda-um-sidfraedileg-efni/>

Með vísan til þess sem að framan er rakið og vísað til telja Landssamtökin Þroskahjálp og Félag áhugafólks um Downs-heilkenni að frumvarp það sem hér er til umfjöllunar varði beint og óbeint svo mikilvæg siðferðileg álitamál að nauðsynlegt sé að Alþingi fái álit Siðfræðistofnunar á því áður en það afgreiðir frumvarpið og leggja því eindregið til að velferðarnefnd fái slíkt álit áður en hún fjallar frekar um frumvarpið og tekur afstöðu til þess.

Landssamtökin Þroskahjálp og Félag áhugafólks um Downs-heilkenni óska jafnframt eindregið eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni grein fyrir sjónarmiðum sínum áherslum varðandi frumvarpið.

Virðingarfyllst,

Bryndís Snæbjörnsdóttir,

formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar

Þórdís Ingadóttir,

formaður Downs-félagsins

