

[nefnasvid@althingi.is](mailto:nefnasvid@althingi.is).

Reykjavík, 09.01.2019.

Vegna frumvarps um þungunarrof, 393.mál.

Ég heiti María Jónsdóttir og er þroskaþjálfari og með MA-gráðu í fötlunarfræði. Ég er einnig fædd með klofinn hrygg, eða hrygggrauf eins og sumir kalla það í dag. Sú fötlun greinist yfirleitt í 20.vikna sónar.

Þegar ég fæddist árið 1978 þá sást þetta ekki í ómskoðun á meðgöngu. Þegar kom í ljós að ég væri með klofinn hrygg, þá var foreldrum mínum sagt að ég myndi aldrei geta gengið eða verið sjálfbjarga og að ég myndi ekki verða langlíf. Ég geng með spelkur upp að hnjám og hef alltaf gert.

Fyrir um 20 árum frétti ég fyrst af því að hægt væri að greina klofinn hrygg í 20.vikna sónar. Það var áfall að heyra að flestum fósturum með þessa fötlun væri eytt eftir greiningu. Mér hefur eftir þetta fundist ég þurfa að réttlæta tilverurétt minn. Skilaboðin sem við fáum eru að líf okkar séu ekki þess virði að því sé lifað og við séum betur komin dáln. Ég útskrifaðist sem þroskaþjálfari frá KHÍ árið 2004 og BA-verkefni mitt voru lífssögur þriggja einstaklinga sem fæddust með klofinn hrygg. Við vinnslu þess fékk ég þær upplýsingar frá Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins að yngsta barnið sem fæddist með klofinn hrygg væri fætt árið 1998. Á sama tíma fékk ég þær upplýsingar frá Kvennadeild Landspítala að sex fóstur greindust bara í Reykjavík á árunum 2000-2003. Þegar ég spurði yfirlækni á Kvennadeild um þá fræðslu sem verðandi foreldrar fengju var mér sagt að það væri engin stöðluð fræðsla heldur færi það eftir því hvað verðandi foreldrar vildu vita. Ég hef í kjölfarið velt því fyrir mér hvernig verðandi foreldrar eigi að vita um hvað þeir eigi að spyrja ef þeir hafa aldrei heyrt á þessa fötlun minnst.

Þegar ég fór í meistaranám í fötlunarfræði ákvað ég að byggja ofan á verkefnið með því að gera eigindlega rannsókn um sama efni. Ég útskrifaðist haustið 2017 og ritgerðin ber heitið “Ég hefði ekki viljað missa af því að fæðast” - Reynsla fólks sem er fætt með hrygggrauf/klofinn hrygg. Nafn ritgerðarinnar er tilvitnun í einn þátttakanda en ég tel að allir sem ég ræddi við hefðu getað sagt það sama. Markmið rannsóknarinnar var að afla þekkingar og öðlast skilning á upplifun og reynslu fólks sem fæddist með hrygggrauf/klofinn hrygg, á lífi sínu og aðstæðum, út frá þeirra eigin sjónarhorni.

Við erum um 50 talsins sem erum fædd með þessa fötlun á síðustu 50 árum á Íslandi. Við gerð MA-rannsóknarinnar ræddi ég við 7 fullorðna einstaklinga með fötlunina og gaf einnig dæmi úr eigin lífi svo það er orðið frekar hátt hlutfall af heildarhópnum, þessum tæplega 50. Af þessum sjö, sem ég ræddi við, gengu allir í almennan grunnskóla, allir nema einn hófu nám í framhaldsskóla og þrír höfðu hafið nám í háskóla. Allir voru fluttir að heiman, fimm voru í sambúð og þrír áttu börn.

Ég ræddi einnig við nokkrar mæður barna sem fæddust með þessa fötlun, konur sem fengu greininguna á meðgöngu en nokkur börn hafa fæðst á Íslandi með klofinn hrygg á síðustu árum. Ein móðirin sagði mér að þau, verðandi foreldrarnir, voru spurð á meðgöngunni hvort þau ættu heima í aðgengilegu húsnæði fyrir hjólastóla, en barnið þeirra þarf ekki að nota hjólastól. Önnur móðir talaði um að hún hafði haft frest fram á 22.viku til að fara í fóstureyðingu en svo þegar hún var á fæðingarveildinni var önnur kona að fæða fyrirbura á 24.viku og allt var reynt til að reyna að bjarga því barni. Það er einmitt það sem mér finnst oft gleymast, að það gerist ýmislegt í fæðingunni sjálfri og í lífinu. Þó svo að einhverjum örfáum fötlunum sé “útrýmt” á meðgöngu, þá er svo margt sem greinist ekki á meðgöngu og ýmis veikindi og slys sem fólk getur lent í á ævinni þannig að við verðum aldrei öll eins, öll ófötlud.

Fyrir mér, og mörgum öðrum með sömu fötlun, þá er klofinn hryggur ekki ástæða til þess að bjóða fóstureyðingu. Frekar þarf að tryggja það að verðandi foreldrar fái réttar upplýsingar og fræðslu og standi til boða að tala við aðra foreldra sem hafa staðið í sömu sporum, sem og einstaklinga með fötlunina. Þetta fannst þátttakendum í meistararannsókn minni einnig mikilvægt. Þeir vildu koma því á framfæri að það að fæðast með klofinn hrygg væri ekki eins slæmt og margir halda.

Ýmislegt bendir til þess að verðandi foreldrar fái ekki réttar upplýsingar, t.d. birtist viðtal við foreldra drengs með klofinn hrygg í Vikunni þar sem kemur fram að þeim var sagt að barnið yrði bæði þroskahamlað og í hjólastól. Staðreyndin er sú að skerðingin getur lýst sér á mjög fjölbreyttan hátt á milli einstaklinga og ekki er hægt að segja til um það á meðgöngu hvernig áhrifin munu verða. Sumir eru með það væga skerðingu að þeir þurfa ekki að nota nein hjálpartæki og yfir í að vera alvarlegri skerðing. Í rannsókn minni fjalla ég um niðurstöður erlendra rannsókna um fötlunina. Ég fann grein þar sem tveir læknar, Bruner og Tulipan (2004) segja að rannsóknir bendi til þess að heilbrigðisstarfsfólk gefi misvísandi upplýsingar og dragi

upp dökka mynd af ástandi barnsins, segi að barnið muni verða þroskahamlað, muni aldrei geta gengið og verði með þvag- og hægðavandamál, þrátt fyrir að nýlegar rannsóknir sýni mikla breidd í getu einstaklinga með fötlunina. Þeir ítreka mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk láti ekki eigin þekkingarskort magna ótta verðandi foreldra um barnið sem er í vændum.

Í tvígang hefur yfirlæknir fæðingarþjónustu Landspítala nefnt klofinn hrygg í fréttum, þegar rætt er um þetta frumvarp, sem ástæðu til að framlengja tímann fyrir fóstureyðingu frá 18.viku og fram á 22.viku þar sem fötlunin greinist í 20.vikna sónar. Þetta lýsir að mínu mati fordómum og ýtir undir fordóma hjá öðrum gagnvart fólki með þessa fötlun.

Ég hvet ykkur til að lesa ritgerðina mína á vefslóðinni <https://skemman.is/handle/1946/29074>

Einnig get ég komið með útprentað eintak til ykkar ef áhugi er fyrir því.

Virðingarfyllst,

María Jónsdóttir, kt.190878- 3419.

Netfang mariajons@hotmail.com