

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar¹ um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997 (aðgerðir og rannsóknir á börnum), 70. mál.

Landssamtökin Proskahjálp þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi það.

Samtökin telja afar mikilvægt og skylt að standa vörð um réttindi og hagsmuni barna, meðal annars með því að koma í veg fyrir ónauðsynlegar aðgerðir og rannsóknir á þeim. Sagan sýnir að fötluð börn eru í meiri hættu á að á þeim séu gerðar slíkar rannsóknir og aðgerðir og fagna því þessu frumvarpi.

Landssamtökin Proskahjálp vilja í þessu sambandi rifja upp tvenn tilmæli sem birt voru í viðbótarskýrslu til barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna sem Proskahjálp og átta önnur samtök á Íslandi, sem láta sig málefni barna varða, kynntu á haustmánuðum 2020. Þar er m.a. fjallað um ófrjósemisaðgerðir á börnum og intersex börn og aðgerðir á þeim.

Á árunum 2013 – 2017 voru framkvæmdar fimm ófrjósemisaðgerðir á börnum undir 18 ára aldri, einum dreng og fjórum stúlkum. Í fjórum þessara tilvika voru forsendur umsóknar sagðar þær að sjúkdómur, líkamlegur eða geðrænn, drægi verulega úr getu viðkomandi til að annast og ala upp börn. Reynslan sýnir að fötluð börn eru líklegri en önnur til að þurfa að þola ófrjósemisaðgerðir, en slíkt brýtur alvarlega gegn samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. 23. grein samningsins ber yfirskriftina *Virðing fyrir heimili og fjölskyldu* og þar segir m.a.:

1. *Aðildarríkin skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir í því skyni að uppræta mismunun gagnvart fötluðu fólki í öllum málum sem lúta að hjónabandi, fjölskyldu, foreldrahlutverki og samböndum, á sama hátt og gildir um aðra, til þess að tryggja:*

a) *að réttur alls fatlaðs fólks, sem hefur náð tilskildum aldri, til að ganga í hjónaband og stofna fjölskyldu, með frjálsum og fullu samþykki hjónaefnanna, sé virtur,*

¹ Landssamtökin Proskahjálp vinna að réttinda- og hagsmunamállum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og ungmenni og fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undirgengist.

b) *að réttur fatlaðs fólks til frjálstrar og ábyrgrar ákvarðanatöku um fjölda barna og tíma milli fæðinga og til að hafa aðgang, sem hæfir aldri þess, að upplýsingum og fræðslu um frjósemisheilbrigði og fjölskylduáætlanir sé viðurkenndur og að því séu veitt nauðsynleg úrræði sem gera því kleift að nýta sér þennan rétt,*

c) ***að fatlað fólk, þ.m.t. börn, fái haldið frjósemi sinni til jafns við aðra. ...***

(Feitletr. Þroskahj.)

Í viðbótarskýrslu til barnaréttarnefndarinnar er mælt með að stjórnvöld láti alfarið af framkvæmd ófrjósemisaðgerða á börnum.

Í sömu skýrslu er fjallað um inngrip lækna í líkama intersex barna. Lýtaaðgerðir á kynfærum barna eru vafasamar þar sem börn geta ekki veitt upplýst samþykki. Ákvörðun um aðgerð skal ævinlega taka mið af því sem er barni fyrir bestu. Nauðsynlegt er að hætta alfarið slíkum inngripum í líkama barna þar til þau geta sjálf tekið ákvörðun og vinna gegn fordómum gegn eðlilegum líkómum intersex fólk.

Í skýrslunni er mælt með því að að fært verði í lög bann við skurðaáðgerðum á líkómum intersex barna án samþykkis þeirra.

Um leið og Landssamtökin Þroskahjálpar taka undir mikilvægi þess að banna ónauðsynlegar aðgerðir og rannsóknir á börnum minna þau á þessi tilmæli úr viðbótarskýrslu félagasamtaka til barnaréttarnefndarinnar.

Virðingarfyllst,

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnisstjóri hjá þroskahjálpar í málefnum fatlaðra barna ungmenna



Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

14. mars 2022

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um breytingu á lögum um réttindi sjúklunga, nr. 74/1997 (aðgerðir og rannsóknir á börnum).

ÖBÍ styður frumvarpið enda mikilvægt að standa sérstakan vörð um mannréttindi barna og koma í veg fyrir ónauðsynlegar aðgerðir og rannsóknir á börnum.

Dæmi um ónauðsynlegar aðgerðir á börnum eru ófrjósemisaðgerðir. Fimm ófrjósemisaðgerðir voru framkvæmdar á börnum undir 18 ára aldri á Íslandi á árunum 2013-2017. Fötluð börn eru líklegri en önnur til að vera látin gangast undir ófrjósemisaðgerðir en slíkt brýtur alvarlega gegn samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF).

SRFF tilgreinir rétt fatlaðra barna sérstaklega enda segir í 1. gr. 7. gr., „*aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn*“.

Við mat á hvort aðgerð og/eða rannsóknir teljist óþörf eða ekki er nauðsynlegt að taka í öllum tilfellum mið af hagsmunum barnsins. Því miður er oft litið svo á að fötluð börn hafi ekki getu til þess að tjá sig um það sem þau varðar. Mikilvægt er að bjóða börnum að tjá skoðanir sínar í öllum aðstæðum, samanber 3. gr., 7. gr. SRFF, „*aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska, til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika*“.

ÖBÍ telur nauðsynlegt að lagaumhverfi okkar verndi mannréttindi barna og tryggi rétt þeirra til nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu og komi í veg fyrir ónauðsynleg inngríp sem geta haft varanlegar líkamlegar og sálrænar afleiðingar.

Af gefnu tilefni er ítrekað að stjórnvöldum er skylt að hafa virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks um ákvarðanir sem varða hagsmuni þess, samkvæmt ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRF), enda segir í 3. mgr. 4. gr., „*aðildarríkin skulu, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmda og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks,*

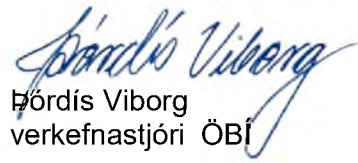
hafa náið samráð og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd“.

Ekkert um okkur án okkar!

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ



Þórdís Viborg
verkefnastjóri ÖBÍ