



Fólk með þroskahömlun, fjölskyldulíf og barneignir

Magrét Rúnarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Þroskabjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Fólk með þroskahömlun, fjölskyldulíf og barneignir

Magrét Rúnarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafræði

Leiðbeinandi: Guðrún V. Stefánsdóttir

þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2014

Fólk með þroskahömlun, fjölskyldulíf og barneignir

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til B.A. prófs í
þroskaþjálfafræði
Í þroskaþjálfadeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Margrét Rúnarsdóttir
Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi
höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema á Menntavísindasviði
Reykjavík, Ísland 2014

Ágrip

Þessi ritgerð fjallar um fólk með þroskahömlun, fjölskyldulíf og barneignir, kynverund og kynfræðslu. Markmið hennar er að varpa ljósi á möguleika fólks með þroskahömlun til að eiga heilbrigtr kynlíf, stofna til fjölskyldu og eignast börn. Einkum er litið á þetta frá sjónarhóli kvenna með þroskahömlun en þær hafa í gegnum tíðina mætt ýmsum fordómum og hindrunum þegar kemur að þessum þáttum. Ritgerðin byggir annars vegar á fræðilegum heimildum og hins vegar var gagna aflað með því að senda spurningar í gegnum tölvupóst til aðila sem þekkja vel til efnisins. Helstu niðurstöður ritgerðarinnar benda til að þrátt fyrir að margt hafi horft til betri vegar síðustu ár, þá sé enn nokkuð í land að viðhorf, stuðningur og fræðsla er varðar fjölskyldulíf og barneignir fatlaðs fólks sé eins og best verður á kosið.

Formáli

Þetta er 10 eininga verkefni til BA prófs í Þroskaþjálfafræðum við Háskóla Íslands á vorönn 2014.

Leiðbeinandi minn við gerð þessa verkefnis var Guðrún V. Stefánsdóttir og vil ég þakka henni fyrir leiðsögnina og áhuga á verkefninu. Einnig vil ég færa þeim þakkir sem studdu mig og voru hvetjandi í þessu ferli. Þá sérstaklega manninum mínum Birki og syni mínum Snorra. Einnig föður mínum, Rúnari fyrir að lesa yfir verkefnið. Ég vil líka þakka móður minni Örnu, Láru systur minni og Þóri bróðir mínum og öllum þeim sem í kringum mig eru fyrir að vera hvetjandi og að hafa trú á mér. Góður stuðningur og skilningur er afar mikilvægur við gerð svona verkefnis. Einnig vil ég þakka ónefndri vinkonu minni sem er með þroskahömlun en hún hefur upplifað það að fara í ófrjósemisaðgerð. Það hjálpaði mér að fá meiri innsýn í þetta að fá að heyra upplifun og reynslu hennar.

Ég tók viðtöl og var í tölvusamskiptum við mikið að fólk sem tengdist á einhvern hátt ritgerðarefninu og vil ég þakka þeim fyrir að hafa áhuga á að hjálpa mér, svara spurningunum mínum og gefa sér tíma.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, _____. 20____

Efnisyfirlit

Ágrip.....	1
Formáli	2
Efnisyfirlit	3
1 Inngangur	4
2 Fræðilegur bakgrunnur.....	6
2.1 Mannkynbótastefnan og læknisfræðilegi skilningurinn.....	6
2.2 Ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun	7
2.3 Félagslegur skilningur	9
2.3.1 Breska félagslega sjónarhornið	9
2.3.2 Norræna tengslasjónarhornið	10
2.3.3 Mannréttindasjónarhornið á fötlun.....	10
2.4 Réttindabaráttan	11
2.5 Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur.....	13
3 Staðalmyndir og kyngervi	15
3.1 Staðalmyndir og fatlaðar konur	15
3.2 Fötlun og kyngervi	17
3.3 Barneignir	18
4 Úrræði	21
4.1 Ríki og sveitarfélög.....	22
4.2 Heilsugæslan	23
4.3 Félagasamtök-námskeið-verkefni	26
4.4 Kynfræðsla	29
4.5 Stuðningur og aðgengi	31
5 Samantekt og lærdómur	34
6 Heimildaskrá	37

1 Inngangur

Talsverðar breytingar hafa átt sér stað í málefnum fólks með þroskahömlun á undanförnum þrjátíu árum. Fólk hefur krafist þess að fá aukin völd yfir eigin lífi og að mannréttindi þeirra séu virt að fullu. Þessi krafa er viðurkennd í Samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks sem Íslendingar eru aðilar að auk þess sem rétturinn til að stofna fjölskyldu og halda frjósemi sinni jafnt á við aðra er þar ennfremur viðurkenndur.

Hugmyndin af ritgerðarefnni fékk ég í áfanga hjá Kristínu Björnsdóttur lektor á Menntavísindasviði „Fatlað fólk í kynjuðu samfélagi“ en þar var mikið fjallað um staðalmyndir um fatlað fólk sem felast meðal annars í því að það sé ekki áltið kynverur og ekki hæft til að eignast börn.

Þegar ég fór að kynna mér efnið varð mér ljóst að fatlað fólk hefur þurft að mæta miklum hindrunum í lífi sínu og mikil fáfræði ríkir um málefni eins og kynlíf, fjölskyldulíf og barneignir fatlaðs fólks. Mig langaði að leggja mitt af mörkum í þeirri von að aukin umræða geti haft áhrif í þá átt að breyta ríkjandi viðhorfum og staðalmyndum um fatlað fólk.

Ritgerðina byggi ég bæði á fræðilegum heimildum og gögnum sem ég safnaði í tengslum við verkefnið. Í kjölfar þess sendi ég nokkrar spurningar á ýmis hagsmunafélög fatlaðra, heilsugæsluna og fleiri til að leita upplýsinga sem gagnast gætu við gerð ritgerðarinnar og gæfi betri sýn. Sömuleiðis í von um að svörin myndu styðja við þau gögn og þær upplýsingar sem ég hafði aflað mér og í sumum tilfellum til að fá nýjustu upplýsingar er ritgerðarefninum varðar.

Í ritgerðinni er fjallað um barneignir, fjölskyldumyndun og fjölskyldulíf fatlaðra og í því samhengi komið inn á kynverund og kynfræðslu, þá aðallega út frá sjónarholi fatlaðra kvenna. Fyrst er fjallað um hugmyndir og viðhorf um mannkynbætur sem leiddu til ófrjósemisaðgerða sem jafnvel enn í dag eru framkvæmdar en þó ekki í sama mæli og áður. Með félagslega sjónarhorninu og réttindabaráttu hefur áherslan færst frá því að einblína á skerðinguna og taka inn umhverfis- og félagslega þætti. Einnig kem ég inn á viðhorf, staðalmyndir og fordóma en í samféluginu hafa ríkt rótgrónar staðalmyndir meðal annars um að fatlaðir séu eilíf börn, hafi hvorki áhuga á kynlífi né hæfni til að eignast og

annast börn þó rannsóknir hafi sýnt fram á annað. Að lokum fjalla ég um stjórnsýsluna, ríki og sveitarfélög, heilsugæsluna og félagasamtök en þau koma að stuðningi við fatlaða foreldra og um kynfræðslu og hlutverk stuðningsaðila. Auk þess að beina spjótum að viðhorfum, staðalmyndum og fordómum er litið til réttinda, stuðnings og mögulegra úrbóta við fatlaða þegar kemur að barneignum, foreldrahlutverki, fjölskyldumyndun og heilbrigðu kynlífí.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla er fjallað um ólík sjónarhorn á fötlun. Fyrst verður fjallað um mannkynbótastefnuna og læknisfræðilega sjónarhornið og um ófrjósemisaðgerðir þar sem þær tengjast hugmyndinni um mannkynbætur og hinni læknisfræðilegu sýn. Þá verður fjallað um félagslegan skilning á fötlun; breska félagslega líkanið, norræna tengslaskilninginn og mannréttindasjónarhornið. Loks verður komið inn á réttindabaráttu og þróun í málefnum fatlaðs fólks og hugtök sem tengjast henni eins og valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétt.

2.1 Mannkynbótastefnan og læknisfræðilegi skilningurinn

Það tímabil í málefnum fólks með þroskahömlun sem hófst um aldamótin 1900 og stóð fram yfir heimstyrjöldina síðari hefur oft verið kennt við erfðarótta og aðgreiningu. Þá stefnu sem ríkjandi var má að miklu leyti rekja til kenninga í erfðafræði sem mannkynbótastefnan svonefnda byggði á (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009). Upphafsmaður mannkynbótastefnunnnar var breski vísindamaðurinn Francis Galton en stefna þessi átti miklu fylgi að fagna meðal vísindamanna á fyrri hluta 20. aldar (Scheerenberger, 1983; Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Mannkynbótastefnan leiddi af sér að ýmsir sérfræðingar vildu „hreinsa” kynstofninn af óæskilegum arfberum og hópum sem meðal annars fólust í að gerðar voru ófrjósemisaðgerðir á ákveðnum þjóðfélagshópum, ekki síst fötluðu fólk. (Scheerenberger, 1983; Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Á þessum tíma ríktu afar neikvæð viðhorf í garð fólks með þroskahömlun og aðrar skerðingar og var það meðal annars lokað inni á sólarhringsstofnunum oft í þeim tilgangi að koma í veg fyrir barneignir (Unnur B. Karlsdóttir, 1998).

Mestan hluta 20. aldar var læknisfræðilega sjónarhornið ríkjandi í hinum vestræna heimi. Hugmyndir þess eiga rætur að rekja í læknis- og heilsufræði sem lítur á fötlun sem andstæðu þess sem er heilbrigrt og eðlilegt. Sjúkdómar og skerðingar eru frávik frá hinu eðlilega þar sem eðlilegt ástand í vestrænum samfélögum er góð heilsa. Samkvæmt læknisfræðilega skilningnum er skerðing galli sem býr innra með fólk og leiðir óhjákvæmilega til fötlunar. Fötlunin er álitin persónulegur harmleikur og erfiðleikar

einstaklingsins taldir uppsprettu skerðingar en lítið tillit tekið til áhrifa umhverfisins eða aðstæðna (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Læknisfræðilega sjónarhornið hefur lengi litað sjálfskilning fatlaðs fólks, viðhorf almennings og nálgun fagfólks. Jafnvel enn í dag eru hugmyndir um fötlun litaðar af skilningi þessa sjónarhorns en sjónarhornið hefur lagt mikla áherslu á erfðavísindi sem leið til að sigrast á sjúkdómum, útrýmingu erfðagalla og á róttækar nýjar aðferðir við að endurheima eðlilega færni (Rannveig Traustadóttir, 2006). Innan heilbrigðisgeirans og nýju erfðavísindanna hafa vaknað mörg siðferðisleg álitamál sem sést meðal annars á því að hin nýju erfðavísindi geta útrýmt “erfðagöllum” strax þegar þau verða sjáanleg í móðurkviði (Ástríður Stefánsdóttir, 2001; Dóra Bjarnason, 2001; Jóhann Águst Sigurðsson, 2001; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Læknisfræðilega sjónarhornið fékk mikla gagnrýni á seinni hluta 20. aldar og má rekja það til stefnubreytingar í átt að félagslegum sjónarhornum. Áður en vikið er að félagslegum sjónarhornum verður fjallað um ófrjósemisaðgerðir.

2.2 Ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun

Hugmyndir mannkynbótastefnunnar bárust til Íslands á fyrrri hluta 20. aldar. Árið 1938 voru sett lög (nr. 16/1938) um ófrjósemisaðgerðir hér á landi sem heimiliðu í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólk sem kæmu í veg fyrir að það yki kyn sitt. Á gildistíma laganna voru 120 ófrjósemisaðgerðir á konum og körlum framkvæmdar sökum andlegs vanþroska eða geðveiki. Konur voru í meirihluta þeirra sem fóru í slíka aðgerð en talið var að þær hefðu enga stjórn á sér kynferðislega og því yrði fjölgun á misþroska og óskilgetnum börnum í samféluginu ef ekkert yrði að gert (Alþingi, 2001-2002; Margrét Margeirs dóttir, 2001).

Í sögulegu samhengi var algengt að fólk með þroskahömlun væri svipt möguleikanum til sjálfræðis og eru ófrjósemisaðgerðir, undir fölsku yfirskini og án vitundar og/eða vilja kvennana eitt versta dæmi þess (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011). Í rannsóknum um ófrjósemisaðgerðir kemur fram áhrifaleysi fatlaðs fólks allt fram á áttunda áratuginn, um ákvarðanatöku varðandi barneignir. Konur með þroskahömlun hafa á allra síðustu árum í fyrsta sinn tjáð sig um reynslu sína af ófrjósemisaðgerðum. Í rannsókn sem Guðrún V. Stefánsdóttir (2011) gerði kemur fram hver sameiginleg reynsla kvenna með fötlun er af ófrjósemisaðgerðum en sú reynsla var þeim sár og að þær upplifðu að brotið væri á

sjálfræði þeirra. Í frásögnum kvennanna kemur fram að þær sjálfar höfðu allt aðrar hugmyndir um sjálfa sig en ríkjandi staðalmyndir sögðu til um og töldu sig allar geta bæði tekið ákvörðun um ófrjósemisaðgerðirnar og einnig geta ráðið við foreldrahlutverkið ef þær fengu réttan stuðning. En vegna hræðslu við að börnin yrðu tekin af þeim, höfðu þær ekki áhuga á að eignast börn (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011).

Árið 1975 voru samþykkt ný lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir. Þau lög samþykktu að undir sérstökum kringumstæðum ætti að koma í veg fyrir að fólk sem ekki gæti hugsað um börn myndu eignast þau. Í ljósi þess mætti framkvæma ófrjósemisaðgerðir, en jafnframt að það þyrfti að auka fræðslu um varnir gegn kynsjúkdómum og barneignum (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir 1998; Margrét Margeirs dóttir, 2001).

Í lögunum má meðal annars finna hugtakið „mikill greindarskortur” sem skapað getur þær kringumstæður að ófrjósemisaðgerð sé réttlætanleg. Þrátt fyrir að það sé ekki skilgreint nánar er líklegt að þar sé átt við alvarlega þroskahömlun eins og greindaviðmið *World Health Organization* ganga út frá (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011). Konurnar sem farið höfðu í ófrjósemisaðgerð í fyrrnefndri rannsókn Guðrúnar, höfðu allar fengið stimpilinn „væg þroskahömlun”. Oftast var óljóst hvaðan frumkvæði að beiðnum um ófrjósemisaðgerðir bárust. Þó eru nefnd nokkur dæmi og sjá má að það kemur frá læknum, foreldrum eða nánum aðstandendum, fulltrúum barnaverndanefnda, bæjaryfirvalda og félagsmálastofnana. Það var því ekki bara brotið á konunum sjálfum heldur og íslenskum lögum með framkæmd aðgerðanna (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011).

Í 23. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna (2007) er réttur fatlaðs fólks til að stofna til sambands og ganga í hjónaband viðurkenndur ásamt því að halda frjósemi sinni til jafns við aðra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Kristín Björnsdóttir, 2011). Það hefur verið bent á að núgildandi lög um ófrjósemisaðgerðir brjóti í bága við Samning Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks þar sem margt bendi til þess að aðgerðirnar séu framkvæmdar á röngum forsendum þó ekki sé í eins miklu mæli og á árum áður. Í erlendum rannsóknum kemur líka fram að aðrar ráðstafanir en ófrjósemisaðgerðir séu gerðar til að koma í veg fyrir barneignir. Til dæmis séu konur með þroskahömlun oft settar á langtíma getnaðarvarnir án þess að þær viti af því eða hafa veitt leyfi (Tilley, Walmsley, Earle og Atkinson, 2012). Í grunngildum samningsins er hins vegar lögð rík áhersla á sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks og þar með talinn réttinn til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Á síðustu áratugum hefur

fatlað fólk krafist þess að fá aukin völd yfir eigin lífi og að mannréttindi þeirra séu að fullu virt.

2.3 Félagslegur skilningur

Félagsleg sjónarhorn á fötlun eiga sér rætur í gagnrýni á hina hefðbundnu læknisfræðilegu sýn sem hefur verið ráðandi meðal almennings, innan fræðanna og þess þjónustukerfis sem beinist að fötluðu fólki. Gagnrýni félagslega sjónarhornsins sem rekja má allt til ársins 1970 beinist að því að samfélagið reikni ekki með margbreytileika og ólíkum einstaklingum með mismunandi þarfir. Félagslegur skilningur leggur áherslu á að hindranir í umhverfinu eigi stóran þátt í að skapa fötlun einstaklingsins. Þessar hindranir geta falist í umhverfisþáttum eins og lélegu aðgengi, fordóum, einangrun, útskúfun og skorti á þjónustu og stuðningi út í samféluginu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Til eru nokkur félagsleg sjónarhorn á fötlun en hér á eftir er fjallað um breska félagslega líkanið, norræna tengslasjónarhornið og mannréttindasjónarhornið á fötlun.

2.3.1 Breska félagslega sjónarhornið

Félagslega sjónarhornið lítur svo á að takmarkaðir möguleikar fatlaðra einstaklinga til að takast á við daglegar athafnir séu afleiðing félagslegra hindrana sem settar eru af hinum ófatlaða meirihluta. Breska félagslega líkanið er þekktasta og umdeildasta hinna félagslegu sjónarhorna á fötlun og má rekja það til áttunda áratugar 20. aldar og til baráttu fatlaðra en baráttusamtök fatlaðs fólks í Bretlandi gáfu út árið 1976 róttæka yfirlýsingu þess efnis að fólk væri fatlað af samféluginu og fötlun þess væri afleiðing undirokunar sem hefði síðan mikil áhrif á og væri einkennandi fyrir tengsl milli fatlaðs fólks og annarra í samféluginu. Baráttan leiddi til nýrra róttækra hugmynda um fötlun þar sem gerður er greinamunur á líffræðilegum þáttum og félagslegum þáttum (Rannveig Traustadóttir, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í félagslega líkaninu er litið svo á að fötlun sé fyrst og fremst félagslega sköpuð og hafi orðið til vegna viðhorfa til fatlaðs fólks og leitt hafi til einangrunar og kúgunar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009). Í stað þess að samfélagið geri ráð fyrir mannlegum margbreytileika þá hindrar ríkjandi félagslegt fyrirkomulag fatlað fólk, takmarkar möguleika þess og hvernig það getur hagað lífi sínu. Þessar hefðbundnu hugmyndir gegna lykilhlutverki í undirokuninni sem ákvarða örlög fólks með skerðingar (Rannveig

Traustadóttir, 2003).

Tom Shakespeare bendir á að félagslega líkanið hafi haft mikil áhrif í í Bretlandi og viðast hvar í heiminum. Það hafi haft frelsandi áhrif á fatlað fólk og átt stóran þátt í eflingu mannréttindabaráttu, fullri samfélagsþátttöku fatlaðra sem og áhrif á fötlunarrannsóknir. Shakespeare og fleiri hafa þó gagnrýnt líkanið og nefna að ekki gangi að aðskilja samfélagslegar hindranir og líkamlegrar skerðingar og að taka eigi meira mið af persónulegri upplifun af fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003, Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009; Shakespeare, 2006). Að mati hans felst fötlun í flóknu samspili margra þáttar; líffræðilegra, sálfræðilegra, menningarlegra og pólitískra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009; Shakespeare, 2006).

2.3.2 Norræna tengslasjónarhornið

Norræna tengslasjónarhornið hefur líka lagt áherslu á hið félagslega en það á rætur að rekja til norræna velferðarkerfisins og pólitískrar hugmyndafræði varðandi þjónustu við fólk með fötlun á Norðurlöndum (Rannveig Traustadóttir 2006). Þetta sjónarhorn horfir bæði til skerðingar og þess hvernig samfélagið kemur á móts við einstaklinginn. Ekki er einungis ætlast til þess að fatlað fólk lagi sig að umhverfinu heldur að umhverfið sé aðlagað að þörfum fatlaðs fólks. Í stað þess að öll úrræði beinast að því að endurhæfa einstaklinginn, þá á samfélagið að veita honum stuðning og þjónustu og að ryðja samfélagslegum hindrunum úr veki (Rannveig Traustadóttir, 2006). Horft er á að fötlunin sé misræmi milli einstaklingsins og umhverfis, að hún sé aðstæðubundin og að hún sé afstæð. Þetta endurspeglast meðal annars í því að það er breytilegt frá einum tíma til annars og milli menningarsamfélaga hvað menn telja fötlun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2005; Kristín Björnsóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

2.3.3 Mannréttindasjónarhornið á fötlun

Mannréttindasjónarhornið á fötlun hefur að geyma nýjan skilning á fötlun í anda félagslegra sjónarhorna. Sá skilningur sem mannréttindasjónarhornið leggur til grundvallar hefur verið að þróast síðustu áratugi með vinnu fatlaðra aðgerðasinna og aukinni áherslu á mannréttindi. Þessi áhersla kemur í ljós í Alþjóðaskýrslu um fötlun og í Samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks þar sem fötlun er skilgreind sem „afleiðing af flóknu samspili milli einstaklinga og samfélagslegra þáttar sem koma í veg

fyrir að fólk geti tekið fullan þátt í samféluginu á jafnréttisgrundvelli” (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013, bls. 17-18). Tilurð Samnings Sameinuðu þjóðanna má rekja til þess að fyrri mannréttindasáttmálar hafa ekki dugað og að fatlað fólk hefur ekki haft „sama aðgang og annað fólk að menntun, atvinnu, heimili og fjölskyldulífi, sjálfræði þess hefur ekki verið virt og það hefur orðið að þola fordóma, misnotkun, vanvirðingu og ofbeldi.” (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013, bls. 18; Quinn, 2009). Samningurinn leggur áherslu á jafnrétti og bann við mismunun auk þess sem hann sýnir hvaða breytingar þurfi að gera til að svo verði. Í stað þess að rekja hindranirnar til skerðingar einstaklingsins er ábyrgðin færð til samfélags og stjórnvalda og það er á ábyrgð stjórnvalda að uppræta þessar hindranir til að tryggja fulla mannvirðingu og jafnan rétt án nokkurrar mismununar (Hanna B. Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

2.4 Réttindabaráttan

Menningarbundnar birtingarmyndir fötlunar eru nátengdar baráttu fatlaðs fólks fyrir fullum mannréttindum, jafnvel í meira mæli en hjá öðrum jaðarsettum hópum vegna þess hve algengar niðurlægandi staðalmyndir um fatlað fólk hafa verið. Baráttuhreyfingar fatlaðs fólks hafa lagt áherslu á nauðsyn róttækra og víðtækra breytinga á því hvernig almenningur skilur fötlun og líf fatlaðs fólks og hvernig breyta megi sjálfskilningi fatlaðs fólks. Þær ráðandi birtingarmyndir sem hafa verið af fötlun í dægurmenningu og fjölmöldum hafa oftast endurspeglarð læknisfræðilegar áherslur og skilning á fötlun sem einstaklingsbundum galla eða sjúkleika þrátt fyrir að félagslegur skilningur á fötlun hafi verið staðfestur af alþjóðastofnunum svo sem alþjóðaheilbrigðismálastofnunum og samningi Sameinuðu þjóðana (2007) um réttindi fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2013). En það varð þó ekki fyrr en í upphafi 20. aldar að lagasetningar og alþjóðlegir mannréttindasáttmálar sem snerta málefni fatlaðs fólks víða í vestrænum löndum urðu að veruleika. Hugmyndafræði þessara sáttmála sem er jafn réttur fatlaðs fólks á við aðra þjóðfélagsþegna hefur í kjölfarið haft mjög mikil áhrif á þróun í þessum málum (Margrét Margeirs dóttir, 2001).

Í fyrstu grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir að markmiðið sé „að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsис til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi og auka

virðingu fyrir mannhelgi þeirra” (Sameinuðu þjóðirnar 2007). Þessi hugmyndafræði um réttindi fatlaðs fólks er krafa um full borgaraleg réttindi, samfélagsþáttöku og að fatlað fólk fái tækifæri til þess að vera við stjórnvölinn í eigin lífi, til dæmis með að stýra sjálft þeirri þjónustu sem það fær (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Í meginreglum Sameinuðu þjóðanna um jófnun tækifæra, níundu grein, segir að ríkin skulu stuðla að fullri þáttöku fatlaðs fólks í fjölskyldulífi og tryggja að lög mismuni ekki fötluðum af því er varðar kynferðissambönd, hjónabönd, barneignir og fjölskyldulíf. Ríkin skulu hvetja til fjölskylduráðgjafar um fötlun og áhrif hennar og hvetja til aðgengilegrar ráðgjafar með tilliti til þeirra erfiðleika sem fatlaðir geta orðið fyrir hvað varðar hjúpskap eða stofnun fjölskyldu. Samt er oft brotið á þessum hópi og trúin á hann í þeim tilvikum veik og viðhorfin neikvæð (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

Samkvæmt 5. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna má benda á að fatlað fólk á fullan rétt eins og aðrir til að eignast börn og halda frjósemi sinni. Enn fremur hafa þeir rétt til ákvarðanatöku um eigið líf og eigin líkama. Þá er í 6. grein bent á þá staðreynd að fatlaðar konur hafi verið þolendur mismununar og að þær eigi rétt á að njóta til fulls allra mannréttinda og mannfrelsис. Í 23. grein kemur skýrt fram að ríkja skuli virðing fyrir heimilis- og fjölskyldulífi og að uppræta eigi alla mismunun gagnvart fötluðu fólk i öllum málum sem lúta að hjónabandi, fjölskyldu, foreldrahlutverki og samböndum til jafns við alla samfélagsþegna (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Árið 2010 var stigið stórt skref í mannréttindabáráttu fatlaðs fólks á Íslandi þegar samþykkt var á Alþingi þingsályktunartillaga um innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA). Baráttusamtök sem meðal annars byggja á hugmyndafræði um sjálfstætt líf hafa lagt áherslu á að að uppfylla skilyrði mannréttindasáttmálans um þessa þjónustu sem er eitt helsta hreyfiafl mannréttindabaráttu fatlaðs fólks um allan heim síðustu áratugi (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Hér á landi var komið á stofn NPA miðstöð þar sem stjórnun og rekstur hennar er í höndum fatlaðs fólks en lykilatriði í fötlunarmenningu og fötlunarpólítík er að fatlað fólk taki völdin í sínar eigin hendur og komi fram fyrir hönd sinna samtaka sem sérfræðingar í eigin lífi. Freyja Haraldsdóttir fyrrum framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar segir að það hafi alltaf verið vandamál á Íslandi, að ófatlað fólk sé að berjast fyrir réttindum fatlaðs fólks í staðinn fyrir að það berjist sjálft fyrir réttindum sínum (Freyja Haraldsdóttir, 2013).

2.5 Valdefling og sjálfssákvörðunarréttur

Hugtökin valdefling og sjálfssálvörðunarréttur eru mikið notuð í allri umræðu um málefni fólks með þroskahömlun, réttindabaráttu kvenna og annarra minnihlutahópa. Þessi umræða tengist hugtökum eins og sjálfsmynd, sjálfstæði, valmöguleikum, gildum og ákvarðanartökum og er mikilvægur þáttur í lífi og baráttu fatlaðra kvenna í því skyni að öðlast sjálfstætt og innihaldsríkt líf (María Jónsdóttir, 2010; Sigrún Júlíusdóttir, 2006; Walker, 2007). Hugtökin hafa verið skilgreind á margan hátt en aðal skilgreiningin felur í sér að fólk nái betri og meiri stjórн á eigin lífi, að einstaklingurinn hafi vald til að skilgreina líf sitt, þarfir, langanir og aðstæður. (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Hanna Björg Sigurjónsdóttir lítur svo á að hugtökin valdefling og sjálfssákvörðunarréttur séu nátengd og hafi áhrif á það hvernig hver og einn lítur á sjálfan sig og hvernig einstaklingur sér sjálfan sig í samhengi við samfélagið sem hann býr í. Hanna Björg vill þó meina að umræða um valdeflingu verði að taka meira tillit til þeirra þátta sem einkenna líf og aðstæður þess fólks sem um ræður hverju sinni annars sé hún yfirborðskennnd (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Neikvæðar staðalmyndir um fólk með þroskahömlun hafa haft áhrif á lagasetningar, þjónustukerfi og framkomu við fólk og hindrað valdeflingu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Þrátt fyrir að hugtakið valdefling hafi verið skilgreint á mismunandi hátt hefur engu að síður náðst samstaða um það hvernig ákveðið form þjónustu og þjónustuaðilar geti hindrað valdeflingu fatlaðs fólks. Þær hindranir geta verið af margvíslegum toga eins og rannsóknir hafa sýnt þegar kemur að ákvarðanatöku í daglegu lífi og athöfnum (Sprague og Hays, 2000). Mörg dæmi eru um það hvernig annað fólk, fjölskyldumeðlimir og fagfólk hefur tekið fram fyrir hendurnar á þeim án þess að þörf væri á að þeirra mati. Í þessu samhengi má nefna að fatlað fólk fær oft ekki að velja með hverjum það býr, hvar og hvaða þjónustu það fær, fagfólk eigi það til að horfa á vangetu í staðinn fyrir kosti þess og er þar af leiðandi hrætt við að gera kröfur til fatlaðra einstaklinga og við það að ákvörðunartaka þeirra feli í sér áhættu. Í rannsókn sem Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006) gerði voru til dæmis fjölskyldur fatlaðra foreldra undir stöðugu eftirliti barnaverndanefnida sem gerði þau valdalaus en forsenda sjálfræðis einstaklinga er að vera laus undan yfirráðum annarra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Vilhjálmur Árnason, 2004).

Vald fatlaðs fólks og ákvarðanir þess um eigið líf, hafa þannig einskorðast við það hvað hentar öðrum en þeim sjálfum sem er þvert á hugmyndina um valdeflingu þar sem lögð er áhersla á að samskipti séu byggð á jafnréttisgrundvelli meðal annars með þeim hætti að færa valdið frá þjónustuveitendum til þjónustuþega. Í því samhengi er mikilvægt að fatlað fólk sé álitið sérfræðingar í eigin lífi og þörfum. Það tengist réttsýni, uppfyllingu væntinga, sigrum, framförum og að ná jöfnuði þrátt fyrir að vera fatlaður (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Dempsey og Foreman, 1997).

3 Staðalmyndir og kyngervi

Eins og fram hefur komið er fjölskyldulíf og barneignir fólks með þroskahömlun umfjöllunarefnar þessarar ritgerðar. Hér að ofan hefur verið fjallað um sjónarhorn á fötlun sem grundvallast á skerðingunni og hvernig hún getur staðið í vegi fyrir barneignum fatlaðs fólks og birtist meðal annars í ófrjósemisaðgerðum. Svo eru önnur sjónarhorn sem rekja má til réttindabaráttu fatlaðra gegn hvers konar takmörkunum sem áhrif hefur á daglegt líf þeirra. Til þess að varpa frekara ljósi á viðfangsefni ritgerðinnar verður í þessum kafla fjallað um staðalmyndir, fötlun og kyngervi og barneignir. Ríkjandi hugmyndir hvað þessa þætti varðar hafa litast af neikvæðum viðhorfum og fordómum sem algengt er að skapi hindranir sem þessi hópur búi við.

3.1 Staðalmyndir og fatlaðar konur

Staðalmyndir eru órjúfanlegur hluti af mannlegri tilveru og oft notaðar til þess að einfalda sýn okkar á heiminn og um leið litið á þær sem heilagan sannleika um ákveðna hópa. Þær koma oft skyrt fram í bókmenntum, kvíkmyndum og listum vegna þess að þær eru auðveld leið til þess að koma ákveðnum skilaboðum á framfæri (Hanna B. Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Í vestrænum samfélögum er í ríkum mæli til dæmis dregin upp neikvæð og einsleit mynd af fötluðu fólk sem er sprottin upp úr staðalmyndum og þar af leiðandi í litlu samræmi við veruleika fatlaðs fólks (Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2007). Í bók sinni *Pride Against Prejudice* birtir Jenny Morris sem er feministi og rithöfundur, lista af mýtum sem eiga það sameiginlegt að byggja á staðalmyndum sem eru ekki á rökum reistar, meðal annars að fatlað fólk sé kynlaust og hafi engan áhuga á kynlífí, að fötluð manneskja geti ekki átt jafningjasamband við ófatlaðan einstakling og þurfi ekki eins mikil persónulegt næði og ófatlað fólk (Morris, 1991). Þessar staðalmyndir eru svo sterkar í huga ófatlaðs fólks að það á erfitt með að sjá fyrir sér fatlaðan einstakling sem ekki fellur undir þessar mýtur.

Staðalmyndir af þessu tagi verða til í tiltekinni menningu og orðræðu þar sem hugmyndir sérhvers samfélags um það hvað sé eðlilegt eða óeðlilegt byggja á ákveðnum viðmiðum og gildum. Í afurðum menningarinnar má greina ráðandi orðræðu á hverjum tíma og hvernig samfélög ræða um, skilja og bregðast við fötlun og hvernig hún hefur

áhrif á lífskilyrði fatlaðs fólks (Hanna B. Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Mjög oft byggja viðhorf til fólks með fötlun á aldagömlum grunni sem hefur ratað inn í fjölmenningu samtímans, þar með talið fjölmiðla sem eiga stóran þátt í að móta þá neikvæðu ímynd sem virðist oft aðeins hafa þann tilgang að vekja tilfinningaleg viðbrögð þess sem skynjar og horfir (Rannveig Traustadóttir, 2013). Svo sjaldan sem fatlað fólk birtist í fjölmiðlum eða innan dægurmennigarinnar er það sýnt í óraunsæju ljósi og er þá gert út á vorkunn sem og fólkvið oftar en ekki ýmist gert ógnvekjandi eða brjóstumkennanlegt (Hanna B. Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Hvort heldur sem staðalmyndir eru neikvæðar eða jákvæðar gera þær hvoru tveggja út á óttann við fötlun og stuðla enn frekar að aðgreiningu fatlaðs fólks og ófatlaðs.

Staðalmyndir af þessu tagi hafa mikil áhrif á viðhorf almennings sem og framkomu gagnvart fötluðum einstaklingum hvað varðar sambönd og barneignir. Að baki þessum staðalmyndum liggur sú útbreidda trú að allt fatlað fólk þurfi mikla umönnun og um leið er það útilokað frá vel metnum hlutverkum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Nelson, 2003). Bæði fatlaðar konur og karlar eru til dæmis ekki talin uppfylla þau kynjahlutverk sem samfélagið ætlast til af þeim. Foreldrar með þroskahömlun er sá hópur fólks sem á í hve mestri hættu á að vera beittur óréttlæti og íhlutun og fatlaðar konur þær sem síst eru taldar uppfylla hæfni og skilyrði þess að vera eiginkonur og mæður (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012). Þá hafa rannsóknir sýnt að íhlutun vegna barna fatlaðra foreldra eigi sér rætur í fordómum og röngum hugmyndum sem til dæmis barnaverndarstarfsmenn hafi um foreldra með þroskahömlun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; McConnel og Llewlyn, 2002).

Í samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks kemur fram að þátttokuríkin skulu vinna að því að breyta neikvæðum viðhorfum til hjónabands, kynlífs og foreldrahlutverks fatlaðra og hvatt er til að fjölmiðlar taki virkan þátt í þessari viðhorfsbreytingu. Eitt af markmiðum rannsókna innan fötlunarfræða hefur verið að afhjúpa þann sögulega veruleika sem fatlað fólk hefur búið við og þær staðalmyndir af fötluðu fólk sem þar birtast (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Spryja má hvort ekki þurfi líka átak fjölmiðla í því að breyta umfjöllun um fatlað fólk. Konur með fötlun eru orðnar þreyttar á staðalmyndum þar sem ímyndirnar endurspeglar ekki þeirra sjálfskilning og líf (Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007).

3.2 Fötlun og kyngervi

Til glöggvunar á hugtakinu kyngervi þá er gott að styðjast við eftirfarandi skilgreiningu Þorgerðar Þorvaldsdóttur en hún segir að kyn vísi til líffræðilegs kyns en kyngervi sé notað um þá menningarbundnu merkingu sem samfélagið leggi í hið líffræðilega kyn og nefnir í því sambandi væntingar um karlmennsku og kvenleika. Hvert samfélag hefur ákveðnar væntingar um hvað sé að vera karl eða kona, um verksvið og skyldur kynjanna og það hvaða útlit konur og karlar eiga að hafa og hvernig þau eiga að hegða sér (Þorgerður Þorvaldsdóttir, 2000). Fatlaðar konur og fatlaðir karlar eru ekki talin uppfylla þessar væntingar og þau kynjahlutverk og þær staðalmyndir sem eiga við um ófatlaða. Það á bæði við um andlega getu og líkamlegt útlit. Ímynd kvennleika byggir að miklu leyti á því að vera módir, eiginkona og kynvera auk þess sem hin steríotýpíska nútímakona er athafnasöm og sjálfstæð, grönn og falleg (Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir 2008).

Nokkrar íslenskar rannsóknir hafa verið gerðar sem hafa fjallað um einstaka þætti kynverundar eins og barneignir kvenna með þroskahömlun. Í rannsókn sem Kristín Björnsdóttir gerði til dæmis um sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun, kom meðal annars í ljós að konurnar sem tóku þátt töldu sig hafa takmarkað aðgengi að fullorðnishlutverkum og fannst mjög oft að þær væru álitnar kynlausar verur, konur með enga löngun til að njóta kynlífss eða konur með óstjórnlega kynhvöt. Að auki voru þær ekki álitnar hæfar til að eiga í nánum samskiptum við hitt kynið og því ekki borin virðing fyrir eða tekið tillit til kynverundar þeirra sem síðan mótar kynímynd þeirra. Í rannsókn Kristínar höfðu sumir þátttakendur til að mynda fundið fyrir því að starfsfólk eða fjölskyldumeðlimir væri andvígþví að þær ættu í ástarsamböndum. Mjög fáar kvennanna höfðu rætt ást og vináttu við foreldra sína eða aðstandendur og enn færri höfðu rætt kynlíf eða kynhneigðir. Það var jafnvel ekki gert ráð fyrir að það þurfí að fræða eða ræða um þessi mál (Kristín Björnsdóttir, 2011). María Jónsdóttir hefur bent á að í kringum 1980 hafi ekki mátt merkja mikla breytingu á viðhorfum manna til viðurkenningar á kynverund fólks með þroskahömlun, meðal annars að það þyrfti á kynfræðslu að halda eins og aðrir (María Jónsdóttir, 2010; Whitehouse og MacCabe, 1997).

Staðalmyndir og ríkjandi hugmyndir um kyngervi og fötlun hafa með beinum eða óbeinum hætti skapað hindranir fyrir fatlað fólk til að njóta lífsgæða á við aðra meðal

annars er kemur að barneignum og fjölskyldumyndun.

3.3 Barneignir

Flestum er það eðlislægt að eignast maka og fjölskyldu, hafa löngun til þess og eiga rétt á því en með réttindum til fjölskyldulífs og barneigna er átt við „rétt hvers manns til að velja sér það fjölskylduform sem honum hentar, velja sér maka og taka ákvörðun um barneignir“ (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Eins og fram hefur komið hefur fatlað fólk takmarkaðri aðgang að foreldrahltutverkinu heldur en þeir sem eru ófatlaðir. Það eru gerðar fyrirfram ákveðnar hugmyndir um fatlað fólk og foreldrahltutverkið og vegna þeirra hugmynda sem ríkja um foreldrahltutverkið er talið að fatlað fólk skorti hæfni og geti þar af leiðandi ekki gert sama tilkall og ófatlað fólk til foreldrahltutverksins (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þvert á þetta hafa rannsóknir á fötluðum foreldrum þó sýnt fram á það að hærri greindarvísitala þýði ekki hæfara foreldri og að greindarskerðing sé ekki forspá þess að foreldri sé vanhæft. Tilfinningalegir þættir hafi gjarnan gleymst í þessu samhengi þar sem reynslan hefur sýnt að fatlað foreldri geti vel sinnt tilfinningalegum þáttum, sýnt ást, veitt öryggi og verið hvetjandi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Ástæður þess að efast hefur verið um hæfni og tilkall fatlaðra foreldra til foreldrahltutverksins hefur verið ótti um hagsmuni barnsins, það er að fatlaðir foreldrar geti ekki sinnt líkamlegum þörfum barna sinna vegna skerðingar og að arfgeng skerðing gæti borist áfram til barnsins (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Almennt er gert ráð fyrir því að foreldrar séu kraftmiklir, heilbrigðir og sjálfstædir og því er oft litið svo á að kona geti bara verið annaðhvort fötluð eða móðir, ekki hvoru tveggja á sama tíma. Vegna þessara gilda sem ríkja um foreldrahltutverk í samféluginu eru gildandi lög og reglur fyrst og fremst sniðin að þörfum hins ófatlaða meirihluta. Fatlað fólk telst þannig frávik frá því sem er eðlilegt þrátt fyrir að hafa sama rétt og aðrir samkvæmt lögum. Auk þess eru margar hindranirnar fyrir fatlaðar mæður hvað snertir aðgengi, aðbúnað, lausnir, stuðning og jákvætt viðhorf. Í því samhengi er nefnd ófullnægjandi heilbrigðisþjónusta á meðgöngunni eins og aukið eftirlit á meðgöngu vegna fötlunar sem og þjónustu varðandi kynheilbrigði sem hefur meðal annars áhrif á möguleika þeirra til að verða mæður (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Gibson og Mukitiuk,

2011). Oft mæta þær neikvæðu viðhorfi í stað þess að þeim sé veittur stuðningur og ráð varðandi umönnun barna.

Í rannsókn sem gerð var í Írlandi hefur komið fram að eitt af því sem fatlaðar mæður óttast er forsjársvipting og að þær hafi ekki stjórn á aðstæðum, á meðgöngunni, í fæðingunni og í móðurhlutverkinu sjálfu eftir að barnið er fætt (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011). Þá hafa rannsóknir líka leitt í ljós að fatlaðir foreldrar fá oft ekki tækifæri til að sanna sig og að börn séu jafnvel tekin af mæðrum sínum strax við fæðingu og mæðurnar fái því ekki tækifæri til að sýna fram á hæfni sína.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að tíðni forsjársviptinga hjá foreldrum með þroskahömlun er enn hlutfallslega miklu hærri en gildir um aðra foreldrahópa. Rannsóknir hér á landi benda til þess að staða foreldra með þroskahömlun sé svipuð og annar staðar í heiminum. Nefna má að tæplega helmingur foreldra var sviptur forsjá barna sinna á árunum 1994-2005 auk þess sem ein fjölskylda missti forsjá yfir barni sínu tímabundið nokkrum sinnum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; McConnell og Llewellyn 2002). Rétt eins og með aðra foreldra getur auðvitað frá sjónarhorni barnaverndar verið rétt að svipta foreldra með þroskahömlun forsjá barna sinna en rannsóknir sýna að slík íhlutun á oft og tíðum rætur að rekja til fordómafullra eða rangra hugmynda um foreldra með þroskahömlun frekar en barnaverndarsjónarmiða. Þær benda líka til þess að „dómstólar og barnaverndaryfirvöld taki í sumum tilvikum ekki tillit til einstaklingsbundinnar getu foreldranna og gefi aðstæðum hjá hverju foreldri ekki nægjanlegan gaum. Í öðrum tilvikum virðist sem foreldrum sem þarfust aðstoðar með börn sín sé ekki veitt sú þjónusta sem þau þurfa áður en gripið er til þess ráðs að taka börnin af þeim” (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009, bls 368; McConnell og Llewellyn 2002). Dæmi eru um það að fagfólk án sérþekkingar á sviði fötlunar hafi verið sett í þá stöðu að meta hæfni foreldra með þroskahömlun og án viðeigandi matstækja eða upplýsinga um mögulegan stuðning sem þeir fengju eða kæmi til með að fá frá stórfjölskyldunni eða þjónustukerfi. Þess vegna er mikilvægt að fagfólk og stuðningsaðilar séu meðvituð um sín eigin viðhorf og skoðanir og forðist það að yfirsæra þau yfir á fólkid sem þeir eiga að aðstoða en oft vill brenna við að himinn og haf sé á milli þjónustunar sem er í boði og þess sem fjölskyldur telja sig þurfa á að halda. Þjónustan miðar oft einhliða að því að fjarlægja börn af heimili sínu í stað þess að veita þeim stuðning heima (Hanna

Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; O'Connor, 1995).

Í grein sem Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir skrifuðu í tilefni yfirlæslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga, er rakið hvernig réttur foreldra til samvista við börn sín hefur þróast á undanförnum áratugum í mannréttindasáttmálum og dómsúrskurðum. Þar kemur fram að ef foreldrar með þroskahömlun eigi að njóta þeirrar réttarverndar sem samræmist markmiðum stjórnarskrár íslenska lýðveldisins, mannréttindasáttmála Evrópu um friðhelgi fjölskyldulífs og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er ljóst „að þörf er á verulegu átaki og viðhorfsbreytingum innan stofnana ríkis og sveitarfélaga, sem hafa með höndum málefni fatlaðs fólks, barnaverndar og félagslegs stuðnings, svo og dómskerfisins alls, til að tryggja að foreldrar með þroskahömlun standi jafnfætis öðrum foreldrum“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009, bls. 378-379).

En þó hindranir séu margar og gætt hafi mikils mismunar og neikvæðs viðhorfs í samfélaginu þar með talið af hálfu stjórnsýslunnar, þá hefur smá saman orðið breyting á síðustu áratugum og aukin áhersla lögð á það að fatlaðir foreldrar fái stuðning þannig að þeir geti sinnt börnunum sínum. Ýmsar lagabreytingar sem og viðhorfsbreytingar í garð fatlaðs fólks hafa meðal annars aukið möguleika fatlaðra kvenna til að verða mæður og að halda forsjá barna sinna. Trú á hæfni þeirra hefur þrátt fyrir allt aukist sem og allur stuðningur og félagsleg aðstoð. Þær konur sem fengu til dæmis góðan stuðning frá fjölskyldumeðlimum vegnaði yfirleitt betur en hinum sem engan stuðning fengu samkvæmt niðurstöðum rannsóknar sem Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir gerðu og sýna hve mikilvæg stórfjölskyldan er í lífi fötluðu mæðranna og barna þeirra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Fjöldi foreldra með þroskahömlun hefur farið vaxandi síðustu ár. Þetta hefur meðal annars gerst með lokun sólahringsstofnana, nýrri hugmyndafræði og auknum tækifærum fatlaðs fólks til að lifa eðlilegu lífi í samfélaginu og aukins jafnréttis (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001, bls. 72).

Hér hefur verið fjallað um staðalmyndir, kyngervi og fötlun og um barneignir fatlaðs fólks. Í næsta kafla verða skoðuð þau úrræði og sá stuðningur sem í boði eru þegar kemur að barneignum og fjölskyldumyndun fatlaðra.

4 Úrræði

Þegar kemur að stuðningi við fólk með þroskahömlun og úrræðum hvað við kemur fjölskyldumyndun og barneignum, ligggur beint við að fjalla um stjórnsýsluna; ríki og sveitarfélög, heilsugæsluna, félagasamtök, stuðningsaðila og aðgengi. Pennan kafla byggi ég bæði á fræðilegum heimildum og gögnum sem ég safnaði í tengslum við verkefnið; kynningarrefni, námsefni, heimasíður og fleira. Í kjölfar þess sendi ég nokkrar spurningar á ýmiss hagsmunafélög fatlaðra, heilsugæsluna og fleiri til að fá upplýsingar sem gagnast mætti við gerð ritgerðarinnar og til að fá betri sýn. Sömuleiðis í von um að svörin myndu styðja við þau gögn og þær upplýsingar sem ég hafði aflað mér og til að varpa fersku ljósi á efni ritgerðarinnar. Spurningarnar tóku til e.f.;

- *Kynímynd, kynverund, siðfræði kynlíf, forvarnir, samlíf og um ábyrgð og rétt.*
- *Með hvaða hætti fordómar birtast gagnvart barneignum og fjölskyldumyndun fatlaðra kvenna.*
- *Um ábyrgð þess að eignast börn og takast á við foreldrahlutverkið.*
- *Hvar, hvernig og hverjir veita ráðgjöf og fræðslu fyrir konur með þroskahömlun eða fötlun.*
- *Hvaðan stuðningur kemur sem er nauðsynlegur við barnauppeldi.*
- *Hvernig komið er að því að stuðla að réttindum fatlaðra og að breyta viðhorfum, staðalmyndum og fordómum í garð fatlaðra er varðar barneignir, foreldrahlutverk og fjölskyldumyndun. Hvernig er haegt og/eða hvernig er unnið að því að koma í veg fyrir slikt. Hvaða úrbætur eru mögulegar.*

Skrifleg svör fékk ég frá Karítas Ívars dóttur og Sesselju Guðmundsdóttur hjá Heilsugæslunni, Hrefnu K. Óskarsdóttur hjá Öryrkjabandalaginu. Einnig hitti ég bæði Friðrik Sigurðarson formann Þroskahjálpar og Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur lektor í fötlunarfræði við Háskóla Íslands.

4.1 Ríki og sveitarfélög

Sú nálgun sem enn viðgengst, það er að rekja megi stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins til skerðingarinnar fremur en félagslegra þátta, bendir á að stjórnvöld hafi að einhverju leyti ekki brugðist við félagslegum hindrunum, unnið gegn fordómum og mætt ólíkum þörfum fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Ákveðin viðhorfsbreyting hefur þó orðið sem færir nálgun á stöðu fatlaðs fólks frá hefðbundinni velferðarnálgun yfir í vaxandi áherslu á að skilgreina stöðu fatlaðra einstaklinga út frá kröfu um jafnan rétt þeirra á við aðra, þar sem því er hafnað að einblína á að allar hindranir séu raktar til fötlunarinnar en ekki utanaðkomandi aðstæðna (Rannveig Traustadóttir, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Robert L. Hayman lagaprófessor hefur rannsakað réttarstöðu foreldra með þroskahömlun og hann hefur bent á hvernig hugmyndir löggjafans um að greindarskerðing gefi tilefni til að efast um foreldrahæfni, séu afleiðingar af mannkynbótastefnunni og þeim viðhorfum að faltað fólk sé byrði á samfélaginu. Hann vill meina að rannsóknir sýni að ekkert réttlæti að greindarskerðing sé notuð sem viðmið til að meta foreldrahæfni og ákvarðanir stjórnvalda um forsjásviptingu á þeim grundvelli séu þar af leiðandi jafn fordómafullar og ákvarðanir sem teknar eru á grundvelli kynþáttafordóma. Hayman hefur lagt til að lagaheimildir sem liggja til grundvallar afskiptum stjórnvalda af fjölskyldutengslum foreldra með þroskahömlun og barna þeirra verði afnumdar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Hayman, 1990).

Staðreyndin er að foreldrum með þroskahömlun er oft mismunað og börn þeirra tekin af þeim á grundvelli lagaheimilda og menningarbundinna viðhorfa. Tölfræðilegar vísbendingar gera ráð fyrir að fjöldi fjölskyldna þar sem annað eða báðir foreldrar eru með þroskahömlun séu allt að 2,51% (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Mirfin-Veitch, Bray, Williams, Clarkson og Belton, 1999). Þessi foreldrahópur er hins vegar 15,1% af öllum forsjármálum samkvæmt erlendri rannsókn. Þetta þýðir að mál foreldra með þroskahömlun koma fyrir allt frá 15 sinnum og upp í 50 sinnum oftar í forsjárvíptingarmálum en eðlilegt er út frá hlutfalli foreldra með þroskahömlun í þjóðfélaginu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Booth, Booth og McConnell

2005). Þær Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir (2009) álíta að þessi tölfræði veki óneitanlega upp þá spurningu hvort þau vandamál sem lágu til grundvallar dómsmálunum og aukin hætta foreldranna á að missa börn sín, hafi ef til vill frekar stafað af menningarbundnum viðhorfum til skerðingar foreldranna en hinum meintu vandamálum.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem var undirritaður af Íslandi í mars 2007 og Ísland er óðum nú að staðfesta og aðlaga lagaumhverfi sitt að, skuldbindur íslensk stjórnvöld til að gera ekkert sem gengur gegn efni hans. Þó ekki sé búið að lögfesta samninginn þá beinast kröfur hans að stjórnmálamönnum, stjórnsýslu og starfsmönnum þeirra, það er að unnið sé eftir honum þannig að það hafi áhrif á stefnumótun og þjónustu við fatlað fólk, byggi á sjálfræði þess og að viðurkennt sé að það hafi fullan sjálfsákvörðunarrétt (Kristín Björnsdóttir; 2011; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Í dag beinist þessi krafa ekki síst að sveitarfélögum nú þegar málefni fatlaðs fólks hefur flust til þeirra. „Því er afar brýnt að innan sveitarfélaga fari fram fræðsla og kynning á nýjum hugmyndum og áherslum í þessum málauflokki. Að öðrum kosti munu sveitarfélög ekki geta tryggt mannréttindi fatlaðs fólks né veitt þá þjónustu sem fötluðu fólk hefur verið tryggð í alþjóðlegum og innlendum lögum og mannréttindasáttmálum” (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009, bls. 378). Áður hefur komið fram að verulegs átaks og viðhorfsbreytinga sé þörf, bæði innan þeirra stofnana ríkis og sveitarfélaga sem hafa með höndum málefni barnaverndar og félagslegs stuðnings, svo og dómskerfisins alls (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Nú skal vikið að heilsugæslunni sem er afar mikilvægur hluti af stjórnsýslunni þegar kemur að því að veita stuðning og vinna að úrræðum fyrir fólk með þroskahömlun. Þá er greint frá helstu stuðningsaðilum og félagasamtökum og þeirri þjónustu og kynfræðslu sem veitt er og varðar kynverund, fjöskyldumyndun og barneignir.

4.2 Heilsugæslan

Stefnumótun innan heilsugæslunnar hefur mikið um það að segja hvernig staðið er að stuðningi við foreldra með þroskahömlun. Heilsugæslan er ýmist rekin af ríki eða sveitarfélagi. Samkvæmt tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í

málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014, segir meðal annars hvað varðar stefnumótun í málaflokki fatlaðs fólks 2012–2020, að markmiðið sé að heilsugæslunni beri „að hafa frumkvæði að því að mæta einstaklingum með sértækjar þarfir í fyrirbyggjandi starfi sínu, svo sem í mæðra- og ungþáttavernd og forvörnum, meðal annars varðandi kynheilbrigði“ (Þingskjal nr. 1496/2011-2012).

Karítas Ívarsóttir, ljósmóðir hjá Mæðravernd - Þróunarsvið heilsugæslunnar, segir að almennt gildi að fatlaðar konur fái sömu þjónustu og aðrar konur í mæðravernd. Meðgangan er að hennar mati í brennidepli en ekki þekking á fötluninni svo að fleiri aðilar en ljósmóðirin geti þurft að koma að sem meðferðaraðilar. Styrkleikar konunnar eru dregnir fram og horft er á þá. Markmið mæðraverndar er að stuðla að heilbrigði móður og barns og veita faglega umönnun, stuðning og ráðgjöf fyrir allar verðandi mæður. Í mæðraverndinni er veitt fræðsla um meðgöngu og fæðingu en fatlaðar konur geta þurft aukna fræðslu sem er sérsniðin að þeirra þörfum (Karítas Ívarsóttir munnleg heimild, 30. mars 2014).

Karítas bendir líka á að á heilsugæslunni sé tekið viðtal og að skoðun í upphafi meðgöngu beinist að því að finna þær konur sem þurfa á sérhæfðari umönnun að halda og áætlun um meðgönguvernd er ákveðin með þarfir hverrar konu í huga. Í mæðravernd heilsugæslu gefist góður tími til að kynnast konunni/parinu til að kanna getu hennar/parsins. Fæðing er undirbúin í tíma með ljósmóðurinni og fæðingalæknir ræðir einnig fæðingu við konuna/parið ef um fötlun er að ræða. Fleiri fagaðilar koma að svo sem félagsráðgjafi (Karítas Ívarsóttir munnleg heimild, 30. mars 2014).

Sesselja Guðmundsdóttir sviðstjóri ung- og smábarnasviðs hjá Þróunarsviði Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins segir að áhersla sé lögð á stuðning við fjölskylduna og þannig stuðlað að því að börnum séu búin bestu möguleg uppvaxtarskilyrði á hverjum tíma, fræðsla og ráðgjöf og framkvæmd ónæmisaðgerða. Við frávik beri að tryggja að barn fái viðeigandi stuðning og þjónustu fagaðila. Fatlaðir foreldrar þurfa flestir mikinn stuðning og ráðleggingar frá upphafi og þurfa sumir stuðning til langs tíma, segir Sesselja og bætir við að sá stuðningur sem skili hvað mestum árangri sé að byggja upp styrkleika fjölskyldunnar og efla sjálfstraust foreldra í að hugsa um barn sitt. Slíkur stuðningur byggi á trausti og virðingu milli foreldra og heilbrigðisstarfsfólks og því skipti miklu máli að mynda góð tengsl við foreldra strax frá byrjun. Síðan felist sveigjanleikinn í ung- og smábáttavernd í því að unnt sé að draga úr stuðningnum og auka hann eftir þörfum fjölskyldunnar. Starfsfólk heilsugæslunnar er í góðu samstarfi við þjónustumíðstöðvarnar

og annað heilbrigðisstarfsfólk eftir þörfum, segir Sesselja (Sesselja Guðmundsdóttir munnleg heimild, 28. mars 2014).

Viðhorf heilbrigðisstarfsfólks og stuðningsaðila til fatlaðra og kvenna með þroskahömlun skiptir miklu máli en það getur haft áhrif á velferð fjölskyldunnar. Það er mjög mikilvægt að sýna fötluðum og fötluðum konum umburðarlyndi og að mæta þörfum þeirra af alúð. Börn þeirra mega ekki líða fyrir ónóga hæfni foreldra sinna og/eða ónógan stuðning við þá. Þessar konur þurfa ekki síður en aðrir foreldrar á stuðningi og fræðslu að halda þegar þeir takast á við foreldrahlutverkið og skiptir máli að allar leiðbeiningar séu lagaðar að persónulegum þörfum þeirra og námsgetu (Sesselja Guðmundsdóttir munnleg heimild, 28. mars 2014). Nú er notast við fræðsluefnin sem hjúkrunarfræðingar fara í þegar foreldrar koma með barn sitt í skoðun á heilsugæslustöð. Hjúkrunarfræðingur fer í gegnum fræðsluefnið með foreldrum og lögð er áhersla á skýringarmyndir og stuttan texta. Þetta efni nýtist nokkuð vel fötluðum foreldrum (Sesselja Guðmundsdóttir munnleg heimild, 28. mars 2014).

Í rannsókn sinni *Sanngjarnt tækifæri* (2003) bendir Hanna Björg Sigurjónsdóttir á að áhugavert sé að skoða hvort ekki megi hanna betri úrræði fyrir foreldra með þroskahömlun svo stuðla megi að því að þeir geti sinnt uppeldishlutverkinu. Ljóst sé að þessar fjölskyldur þurfi mismikla aðstoð og ekki megi gleyma að um ræðir fjölbreyttan hóp einstaklinga. Margar þessara fjölskyldna þurfi aðstoð til langa tíma sem þurfi að vera breytilegur, allt eftir þörfum fjölskyldunnar hverju sinni (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003).

Í viðtali sem ég tók við Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur sem hefur rannsakað fatlaðar mæður og þann stuðning sem þær fá, kom fram að það sé í raun engin markviss kynfræðsla og fræðsluefni í boði á vegum heilsugæslunnar fyrir konur með þroskahömlun nema bara eftir að kona er orðin þunguð. Hanna nefndi að það væri ekkert eitthvað eitt sem hentaði öllum, þetta væri vandmeðfarið og að aðlaga þyrfti að hverjum og einum þá fræðslu og efni sem stæði til boða. Fyrir 15 árum bjó Hanna Björg sjálf til efni fyrir konur með þroskahömlun sem notað var af heilsugæslum um umönnun 0-6 ára barna og þar var komið inná öryggi barna, meðgöngu og fæðingu, æfingar á meðgöngu, kynlíf og heilsu og matarræði almennt á meðgöngutíma (Hanna Björg Sigurjónsdóttir munnleg heimild, 31. mars, 2014). Árið 2005 var gefið út fræðsluefni í samvinnu við starfsfólk heilsugæslunnar, félagsþjónustuna og foreldra með þroskahömlun og Landsamtökin Þroskahjálp. Fræðsluefnið var lengi notað í mæðravernd og ung- og smábarnavernd, en hefur ekki verið endurskoðað.

Eins og hér kemur fram þurfa foreldar með þroskahömlun á stuðningi og ráðleggingum að halda til skemmri eða lengri tíma. Veitt er fræðsla um meðgöngu og fæðingu og reynt er að finna þær konur sem þurfa á sérhæfðri umönnun að halda. Það kemur einnig fram að konur með þroskahömlun geti þurft aukna fræðslu sem er sérsniðin að þeirra þörfum en að í raun sé engin markviss kynfræðsla og fræðsluefni í boði á vegum heilsugæslunnar fyrir konur með þroskahömlun nema bara eftir að kona er orðin þunguð. Af þessu má sjá að heilsugæslan og starfsfólk virðist reyna eftir sinni getu að mæta þörfum þessa hóps en það vantar kannski sérhæfðari þjónustu ekki síst þegar litið er til þess markmiðs að heilsugæslunni beri að hafa frumkvæði að því að mæta einstaklingum með sértækar þarfir í fyrirbyggjandi starfi sínu (Þingskjal nr. 1496/2011-2012).

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) hefur ásamt fleirum látið sig þetta varða. Bandalagið telur jákvætt að hugað sé að stöðu einstakra viðkvæmra þjóðfélagsþópa í áætlun stjórvalda til ársins 2020 en bendir jafnframt á að hingað til hafi í mörgum tilvikum ekki verið tekið tillit til sérþarfa fatlaðs fólks innan heilbrigðiskerfisins. Bandalagið telur að efla þurfí heilsugæsluna sem grunnheilbrigðisþjónustu fyrir fatlað fólk, en hingað til hefur þessi hópur í ríkum mæli þurft að leita til sérfræðinga sem þýðir auka fjárútlát, fjölgja þurfi starfsfólk heilsugæslunnar sem er með fjölbreytta fagmenntun til að mæta betur þörfum fatlaðs fólks. Þróa þarf úrræði til að mæta sértækum vanda fatlaðs fólks í tengslum við alvarlega sjúkdóma, lífsstíl og ofbeldi og þá skiptir höfuðmáli að „hafa notendur þjónustunnar og félagasamtök fatlaðs fólks með í ráðum við úrvinnslu og framkvæmd áætlunarinnar” (Öryrkjubandalag Íslands, 2012).

4.3 Félagasamtök-námskeið-verkefni

Þeir sem hafa látið þessi mál til sín taka með beinum eða óbeinum hætti hér á landi eru auk ríkis og sveitarfélaga, Heilsugæslan, Landlæknir og Barnaverndarnefnd, Öryrkjabandalag Íslands, Ás styrktarfélag, Velferðasvið Reykjavíkur, Landssamtökin Þroskahjálp, Skálatúnshemilið, FFA (Fræðsla fyrir Fatlaða og Aðstandendur), Sjálfssbjörg, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Stígamót. Þá má að auki nefna Vinun sem er ráðgjafa- og þjónustumiðstöð sem veitir persónumiðaða þjónustu sem tekur mið af einstaklingnum og þörfum hans og Ylfu sem er fyrirtæki sem hefur að markmiði að aðstoða fólk með þroskafrávik og fjölskyldur þeirra til fullrar þátttöku í samfélagini (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.)

Í kjölfar nýrrar hugmyndafræði hefur fólk með þroskahömlun verið stutt og hvatt til að stofna sjálft sín eigin baráttusamtök og má nefna Átak, Félag fólks með þroskahömlun, deild innan Landssamtakanna Þroskahjálpar og jafnréttismiðstöð fatlaðra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Hugmyndafræðin sem liggur að baki er að gera samfélagið í alla staði betra fyrir fólk með þroskahömlun. Undir merkjum Átaks er kannski mikilvægast að einstaklingarnir sjálfir hafa tekið þátt í að móta þá umræðu og þar er starfandi fjölskyldunefnd sem táð hefur sig opinberlega um þessi mál (Hilma Gunnarsdóttir, 2009).

Félagasamtökkin gefa út tímarit og skapa rými fyrir baráttu sína. Útgáfa þeirra er ein af mikilvægustu leiðum samtakanna til að hafa áhrif á ákvarðanir stjórnvalda og skoðanir almennings. Þar setur fólk og samtök þess viðmiðin og reglurnar um það hvað telja skuli eðlilegt eða eftirsóknarvert. Þar er ekki neikvætt að vera fatlaður og þar er gerð krafa um viðeigandi aðstoð til þáttöku í samfélagini til jafns við aðra (Krístín Björnsdóttir og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2013).

Þroskahjálp er eitt af stærstu félagasamtökum í málefnum fatlaðra og stefna þeirra byggir á grundvallaratriðum í alþjóðlegum mannréttindasáttmálum sem Íslendingar hafa undirritað. Stefna samtakanna byggir meðal annars á því að fullorðið fólk með þroskahömlun eigi sama rétt og aðrir til kynlífss og þess sambúðarforms sem það kýs sér sjálft. Jafnframt að veita skuli fræðslu og ráðgjöf er viðkemur siðfræði kynlífss, forvarnir, samlíf og ábyrgð þessu tengdu, ábyrgð þess að eignast barn og takast á við foreldrahlutverkið. Auk þess skuli fólk með þroskahömlun njóta alls þess stuðnings sem nauðsynlegur er við barnauppeldi. Við þróun stuðningsúrræða sé sérlega mikilvægt að hafa hagsmuni barna og fjölskyldna að leiðarljósi ásamt virðingu fyrir foreldrúnnum og sértækum þörfum þeirra (Landssamtokin Þroskahjálp, e.d.).

Stuðningur við fatlaða foreldra hér á landi við það að þau geti haldið börnunum sínum fer mjög oft eftir heppni, segir Hanna Björg Sigurjónsdóttir. Það fari eftir hver sé félagsráðgjafi auk þess sem stuðningurinn sé mjög aðstæðubundinn, fari eftir sveitarfélögum sem viðkomandi sækir stuðning frá og mismunandi sé hversu vel þau vinni eftir lögum um sveitarfélög (Hanna Björg Sigurjónsdóttir munnleg heimild, 31. mars 2014).

Ýmis námskeið, málþing og verkefni hafa verið á vegum hinna ýmsu félagasamtaka og má nefna nokkur hér. Landssamtokin Þroskahjálp hefur haldið námskeið og má þar nefna eitt sem kallaðist "Kynlíf hluti af lífinu", en í framhaldi af því myndaðist tölverð

umræða um þessi mál. Námskeiðið var haldið fyrir starfsfólk og skynsamlegt þótti að búa til hóp einstaklinga sem höfðu þekkingu og áhuga og væru tilbúnir að dreifa boðskapnum. „Þetta ætti að vera eðlilegur partur af menningu en ekki einungis þess fólks sem hafa áhugann. Það er mikilvægt að fylgja þessu markvisst eftir og vinna vel í þessum málum en það er ekki auðvelt,” segir Friðrik Sigurðsson starfsmaður hjá Proskahjálp í viðtali sem ég tók við hann. Proskahjálp var mikið í sambandi við kynjafræðinginn Jónu Ingibjörgu Jónsdóttur og hún vann á sínum tíma efni sem var kennt í fullorðnisfræðslu og það voru haldnir fundir með þetta efni. „Það voru parahópar sem byrjuðu á þessari fræðslu. En þetta datt svo upp fyrir” (Friðrik Sigursson munnleg heimild, 30. mars, 2014; Hilma Gunnarsdóttir, 2009).

Ás styrktarfélag, hagsmunasamtök fatlaðs fólks hefur síðustu tvö ár tekið þátt í verkefni undir merkjum Socrates- Grundtvig áætluninnar sem nefnist *Ég er til þess vegna elska ég* (Hilma Gunnarsdóttir, 2009). Nokkur Evrópulönd, hafa tekið þátt í því og unnið að þessu í sameiningu og með samstarfinu hafa þau lönd deilt reynslu sinni, þekkingu og þeim kennslugögnum um kynferði og sambönd fólks sem þjóðirnar búa yfir. Tilgangur verkefnisins er að efla sjálfsvitund fólks með þroskahömlun um sjálfsmynd og kynferði. Mat þeirra sem að verkefninu standa er að fólk með þroskahömlun eigi sama rétt og aðrir að elska, vera í sambandi og lifa kynlífi. Fólk þarf oft viðeigandi stuðning til að geta notið þessara réttinda en raunveruleikinn sé hins vegar sá að réttur þeirra takmarkast af mismunandi aðstæðum (Ás styrktarfélag, e.d.).

Hvað stefnu ÖBÍ varðar þá er almennt litið til Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Hrefna. K. Óskarsdóttir munnleg heimild, 29. mars 2014). Þess má geta að ÖBÍ hefur til dæmis staðið að málþingi um fjölskyldulíf og fötlun í samvinnu við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum og Félag um fötlunarrannsóknir árið 2013. Tilgangur slíkra málþinga er að það verði almenn vitundarvakning um barneignir fatlaðs fólks og að fatlaðir foreldrar sem og verðandi foreldrar geti deilt reynslu sinni af meðgöngu og foreldrahlutverki. Á málþinginu kom fram að reynslan var bæði jákvæð upplifun af stuðningi og neikvæð upplifun meðal annars vegna fordóma af hálfu heilbrigðisstarfsfólks og barnaverndarstarfsmanna á meðgöngutíma og eftir að barnið fæðist. Áður hefur komið fram að ákveðin þjónusta er veitt í Mæðravernd og á fæðingardeild en síður sérstök áætlun varðandi fatlaða verðandi foreldra (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Öryrkjabandalag Íslands, 2008).

Loks má nefna að Barnarverndastofa hefur ásamt félagsráðgjafa í barnavernd og

rannsóknarsetri í fötlunarfræðum staðið fyrir námskeiði ætlað fagfólk sem starfar í barnavernd og félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga og ríkis og miðar að því að styrkja það í starfi með fötluðum foreldrum og börnum þeirra. Þar var markmiðið að kenna leiðir til að efla foreldra í hlutverki sínu, fyrirbyggja vanrækslu barna, stuðla að heilbrigði og öryggi barna og mæta líkamlegum og tilfinningalegum þörfum þeirra. Á námskeiðinu voru notaðar aðferðir sem rannsóknir sýna að stuðla að velferð og öryggi barna fatlaðra foreldra, dregur úr forsjársviptingum og styrkir fagfólk í starfi sínu (Barnarverndarstofa, 2012).

4.4 Kynfræðsla

Fyrstu greinaskrif á íslensku um kynlíf og kynhegðun þroskahamlaðra út frá þeirra eigin forsendum eru frá miðjum níunda áratugnum en þar „átti einkum hlut að máli íslenskt fagfólk sem ferðast hafði til Norðurlanda á ráðstefnu um kynlíf þroskahamlaðra og vildi kynna þessi mál fyrir aðstandendum, öðru fagfólk og síðast en ekki síst einstaklingunum sjálfum” (Hilma Gunnarsdóttir, 2009, bls. 291).

Fræðsla, umræður sem og aðgangur að upplýsingum hefur verið í þróun síðan og er mjög mikilvægur þáttur fyrir fólk með þroskahömlun. Ákveðin goðsögn hefur þó lengi verið haldið á lofti um að kynfræðsla sé óþörf og jafnvel skaðleg fyrir fólk með þroskahömlun. En rannsóknir hafa sýnt fram á að hún er miklu frekar mikilvæg forvörn. Fyrstu vísar að námskeiðum og námsefni sérstaklega ætluðu fólk með þroskahömlun leit dagsins ljós á níunda og tíunda áratug 20. aldar. Ástæðan var hræðslan við kynferðislega misnotkun og óttinn við útbreiðslu á kynsjúkdómum. Áherslan var á neikvæðar hliðar kynlifs eins og kynsjúkdóma og að kynlíf væri meira fyrir fólk í hjónabandi í stað þess að taka á þáttum sem fólk stóð frammi fyrir í daglegu lífi hvað varðaði almennt kynheilbrigði (María Jónsdóttir, 2010; Whitehouse og MaCabe, 1997).

Það má segja almennt að horft hafi verið framhjá sérstakri fræðslu, þjálfun og stuðningi sem er nauðsynlegur (María Jónsdóttir, 2010; Walker 2007). Niðurstöður rannsóknar Maríu Jónsdóttur (2010) bentu til að viðmælendur með þroskahömlun hefðu ekki nægilega þekkingu á þáttum sem varða kynheilbrigði og kynlíf almennt. Einnig kom fram að mæður þroskahamlaðra söknuðu þess að hafa ekki stuðning og vildu meiri fræðslu í skólum. Samkvæmt nokkrum rannsóknum sem fjalla um sjálfræði og kynverund kvenna og karla með þroskahömlun, virðist þó sem flestir hafi fengið kynfræðslu í grunnskólum

en sú fræðsla var ekki mjög ítarleg og þá oftast seint á skólagöngunni og háð frumkvæði kennara og aðstandenda og vali þeirra á námsefni (Freyja Baldursdóttir og Eiríkur Sigmarsson 2012; Kristín Björnsdóttir, 2011).

Í rannsókn Maríu Jónsdóttur höfðu mæðurnar jafnframt tilhneigingu til að bregðast við með ofverndun í þeim tilgangi að draga úr áhyggjum af hættunni á misnotkun. Sama má segja um upplifun kennara sem var einnig sú að auka þyrfti kennslu á þessu sviði sem og að huga betur að kennsluefni og kennsluaðferðum svo ná megi markvissari árangri. Rannsóknin veitir góða innsýn í upplifun og reynslu þátttakenda af kynverund og kynfræðslu auk þess að varpa ljósi á þann stuðning og ráðgjöf sem þörf er fyrir í því samhengi (María Jónsdóttir, 2010). Kynfræðsla undirbýr einstaklinga undir heilbrigtr kynlíf og gefur þeim bæði jákvæða þekkingu og skilning á kynlíf. Það er því mikilvægt að fólk fái kynfræðslu við hæfi en það hefur komið skyrt fram að það vantar kynfræðsluefni fyrir fólk með þroskahömlun. Margar rannsóknir sýna að aðgengi fólks með þroskahömlun að kynfræðslu og efni því tengt er ábótavant (Freyja Baldursdóttir og Eiríkur Sigmarsson, 2012; Kristín Björnsdóttir, 2011; María Jónsdóttir, 2010).

Eitthvað hefur þó verið framleitt af kennsluefni tengt kynfræðslu ætlað fólk með þroskahömlun og þykir sumt efnið vera ágætt sérstaklega ef það er nægilega myndrænt (María Jónsdóttir, 2010; Whitehouse og Maccabe 1997). Nú á tímum er umræða um kynlíf einnig orðin opnari en áður og fólk, einnig fólk með þroskahömlun getur til dæmis fundið hvað sem það vill um kynlíf á netinu en það er mikilvægt að skoða hvað af þessu er raunhæft og hvað ekki.

Í gegnum þekkingasetur Áss hefur byggst upp markvisst starf í kringum fræðslu um kynlíf og sjálfsmynd. María Jónsdóttir félagsráðgjafi hafði veg og vanda af uppbyggingu þessa starfs en hún rak sig á það snemma í starfi sínu að möguleikar fólks með þroskahömlun til kynfræðslu voru afar takmarkaðir eftir hinum formlegu leiðum og sannfærðist um að mikil þörf væri á að bæta um betur í þessum efnum og vinna nútímalegt efni sem hentaði til kennslu. Hún þýddi og vann að ýmsu efni þar sem er fjallað um ást og kynlíf og einstaklingum kennt að þekkja eigin mörk og vilja, hvað eigi að varast og hvernig leysa eigi úr erfiðum málum (Hilma Gunnarsdóttir, 2009).

,,Að vera öruggur'' er námskeið sem Ás styrktarfélag, Fjölmennt og Proskahjálp hafa staðið fyrir á undanförnum misserum en það fjallar nær eingöngu um kynferðislega misnotkun og hvernig hægt sé að vera öruggur gagnvart henni. Í grein Kristínar

Björnsdóttur *Sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun*, kemur þó fram að konurnar sem tóku þátt í henni höfðu ekki sótt eða heyrt um námskeiðið (Kristín Björnsdóttir, 2011).

Nú er verið að vinna fræðsluefnin sem heitir *Skref fyrir skref* og er það mest tileinkað fagfólk. Þetta verkefni er unnið í samstarfi við Morris Fieldman og verður lögð áhersla á að meta stuðningsþarfir í samvinnu við foreldra. Einnig kemur þetta inná þjálfun og markvissa kennslu í ákveðinni færni, ummönun barna 0-3 ára og svo samskipti og tengsl við eldri börn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir munnleg heimild, 30. mars 2014).

Það hefur komið fram að þörf er á fræðslu um hvað einkennir gott parasamband, hvernig eigi að setja mörk þegar kemur að kynlífi, hvenær er um að ræða kúgun og valdaójafnvægi í samböndum. Svo virðist sem ekki sé síður þörf á sjálfseflandi úrræðum sem taka á því hvernig pör geti í sameiningu tekist á við uppeldi barna og heimilisstörf og fái ráðgjöf um það hvernig eigi að gera plön um framtíðina og til að greiða úr vandamálum sem geta komið í samböndum (Ásdís Aðalbjörg Arnalds og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013). Til lausnar þeim vanda er stuðningur, aukin fræðsla og fræðsluefni um meðgöngu og umönnun ungra barna mikilvægt. Slíkt hefur löngum verið af skornum skammti og margt ekki gagnast fötluðum foreldrum. Í því skyni hefur verið áriðandi að búa til efni sem mætti þeirra þörfum. Rétt er þó að nefna að í dag er til fræðsluefni þar sem markmiðið er að bæta úr brýnni þörf með því að styrkja og efla foreldrana í uppeldishlutverkinu og stuðla þannig að auknu öryggi barna þeirra. Sum þessara rita voru samin í kringum 2004 með þetta markmið að leiðarljósi, skrifað á einföldu og auðlesnu máli og unnið var með fötluðum foreldrum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2004).

4.5 Stuðningur og aðgengi

Oft eru fatlaðar konur bornar saman við ófatlaðar konur og er þá stuðst við það sem telst eðlilegt samkvæmt ákveðnum skilgreiningum í samfélagit (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012). Í ljósi þess hefur reynslan sem og rannsóknir sýnt að algengt er að fatlaðar mæður biðja ekki um hjálp. Þær eru oft óttaslegnar vegna neikvæðni fagfólks sem telur þær hvorki góðar né hæfar sem mæður vegna skerðingarinnar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012). Dæmi eru um valdbeitingu, íhlutun og þrýsting frá meðal annars barnaverndanefnd og barnaverndaryfirvöldum. Í skýrslu velferðarráðuneytisins um ofbeldi á fötluðum konum,

má finna dæmi af konu sem á tvö börn í dag en barnavernd hafði verið hluti af þeirra daglega lífi. Hana langaði að eignast annað barn en upplifði þrýsting og íhlutun frá barnaverndaryfirvöldum, ekki stuðning heldur ógn þar sem hún var mjög meðvituð um vald þeirra til að taka börnin af henni (Ásdís Aðalbjörg Arnalds og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013).

Aðalbjörg Gunnarsdóttir (2012) hefur bent á að rótgrónar hugmyndir um það hvernig foreldrar eigi að vera og hvað sé börnum fyrir bestu, sé dæmi um alvarlegar hindrarnir fyrir aðgengi að foreldrahrlutverkinu. Í rannsókn Thomas og Curtis, reyndar frá árinu 1997, kemur fram að fatlaðar konur hefðu upplifað vandamál varðandi aðgang að móður- og foreldrahrlutverkinu sem og möguleikum til að sinna foreldrahrlutverkinu vel (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Thomas og Curtis, 1997). Þessi upplifun á ekki einungis við líffræðilega foreldra heldur líka möguleika fatlaðra til ættleiðinga. Það ferli er bæði erfitt og langt og gerir miklar kröfur til umsækjenda um heilbrigði og hreysti.

Rannsóknir hafa sýnt að góður stuðningur er yfirleitt forsenda þess að foreldrum með þroskahömlun gangi vel í uppeldishrlutverkinu. Oft vantar þennan stuðning eða hann ekki fullnægjandi. Stuðningurinn þarf að vera sveigjanlegur, aðlagaður að hverjum og einum og án alhæfinga. Foreldrar þurfa að fá réttláta og sanngjarna meðferð og að miðlað sé áfram og gerð sýnileg sú mynd af fólk, getu þess og hæfni sem rannsóknir hafa sýnt fram á. Sé þörf á getur þroskabjálfí hjálpað foreldrum að leita sér stuðnings og ráðgjafar er viðkemur barneignum, fjölskyldu- og kynlífi meðal annars í þeim tilgangi að byggja upp sjálfstraust og jákvæða sjálfsmýnd (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Sjálfstraust og góð sjálfsmýnd skapar betri lífsgæði og hefur áhrif á hvernig uppalandi viðkomandi verður.

Aðgengi að foreldrahrlutverkinu á ekki aðeins við um meintan skort á stuðningi og upplýsingum, heldur einnig eins og fram kemur í rannsókn Thomas og Curtis líka við um ýmsar hindranir í umhverfinu, til dæmis við sjúkrahús og innandyra. Þættir sem konurnar í rannsókninni nefndu var að aðbúnaður væri ekki í samræmi við þarfir þeirra og að ferilmál væru ekki góð (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Thomas og Curtis, 1997). Leikvellir og skólabyggingar eru einnig mjög oft óaðgengilegar sem þýðir að fatlaðar mæður eiga erfiðara með að taka virkan þátt í lífi barna sinna, jafnvel þó þær langi til þess (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Malacrida, 2009).

Aðgengi á einnig við um búsetuskilyrði og einkarými. Þrátt fyrir 22. grein samnings

Sameinuðu þjóðanna (2007) sem segir að einstaklingur með fötlun skuli ekki sæta því að heimilislíf, fjölskyldulíf eða einkalíf hans sé truflað án tillits til búsetuforms eða búsetustaðar virðist oft verið brotið á þessum rétti. Meðal annars kemur fram í breskri rannsókn að einstaklingar með þroskahömlun hafi mjög oft ekki búsetuskilyrði og rými þannig að þeir geti þróað og átt fjölskyldulíf og kynferðisleg sambönd sem er mannsæmandi og um leið öruggt (Hollomotz og The speakup committee, 2008). Vistmenn hafi þurft að aðlaga sig að þjónustunni og stofnuninni í stað þess að veittur sé stuðningur sem eykur sjálfræði þeirra. Sem dæmi má nefna að vistmenn hafi þurft að fara að sofa á ákveðnum tíma sökum þess að aðstoð var einungis veitt á ákveðnum tímum sólarhrings. Þetta þykir niðurlægjandi og fela í sér hlutgeringu (Ásdís Aðalbjörg Arnalds og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013).

5 Samantekt og lærdómur

Það er mikilvægt að unnið sé vel að öllum mögulegum úrræðum sem til staðar eru fyrir fólk með þroskahömlun þegar kemur að kynlifi, samböndum og barneignum. Það er mikilvægt, ekki síst í ljósi þess að enn eru vísbindingar um að foreldrum með þroskahömlun sé mismunað og börn þeirra séu enn tekin af þeim á grundvelli lagaheimilda og menningarbundinna viðhorfa. Helstu lærdómar sem og úrræði sem ritgerðin varpar ljósi á í því samhengi eru eftirfarandi:

- Átaks er þörf hvað varðar samráð á milli fagfólks sem vinnur að málefnum fólks með þroskahömlun og fólksins sjálfs, hvað varðar verklag, gæði og þjónustustig. Þrátt fyrir mikla íhlutun hins opinbera í líf fólks með þroskahömlun þá hefur þróunin síðustu ár verið þannig að fólk ið sjálft er nú í ríkara mæli en áður spurt hvernig það vilji haga eigin lífi og því skapaðir möguleikar til að vera gerendur á öllum sviðum lífsins.
- Ýta undir þungann sem kemur fram í mannréttindarákvæðum er varðar þjónustu við fatlað fólk og ábyrgð stjórnvalda að uppræta hindranir til að tryggja fulla mannvirðingu og jafnan rétt án nokkurra mismununar.
- Uppræta alla mismunun gagnvart fötluðu fólk i samræmi við 23. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna (2007) sem varðar virðingu fyrir heimilis- og fjölskyldulífi í öllum málum sem lúta að hjónabandi, fjölskyldu, foreldrahlutverki og samböndum.
- Styðja enn betur við innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA) og um leið hugmyndina um valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétt. Það skref er mikilvægt og ætti að skapa betri aðstæður en áður fyrir fólk með þroskhömlun til að lifa heilbrigðu fjölskyldulífi og að eignast börn allt eftir óskum þess sjálfs og vilja.
- Hvetja fjölmiðla til að taka virkari þátt í þessari viðhorfsbreytingu til að afhjúpa þann sögulega veruleika sem fatlað fólk hefur búið við og þær staðalmyndir af fötluðu fólk sem þar hafa löngum birst.
- Mikilvægt er að efla rannsóknir enn frekar, ekki síst í ljósi þess að í kjölfar niðurstaðna þeirra fræðimanna sem hafa rannsakað þessi mál, hefur farið af stað töluverð umræða um réttindi, tilfinningar og langanir fólk með þroskahömlun.

Þetta er mikilvægt ekki síst í ljósi þess að réttur þeirra til fjölskyldulífs og eðlilegs lífs er nú almennt viðurkenndur í lögum, samningum og sáttmálum.

- Verulegs átaks og viðhorfsbreytinga er þörf, bæði innan þeirra stofnana ríkis og sveitarfélaga sem hafa með höndum málefni barnaverndar og félagslegs stuðnings, svo og dómskerfisins alls.
- Það þarf að vera samhljómur innan og á milli sveitarfélaga svo að allir njóti sömu réttinda og þjónustu. Þrátt fyrir yfirlýsingar, stefnumótun og góðan ásetning þá er þjónusta og stuðningur við fatlað fólk mjög oft háð heppni og aðstæðum, fer meðal annars eftir því hver sé félagsráðgjafi viðkomandi og um hvaða sveitarfélag er að ræða.
- Bæta þarf þjónustuna. Víða vantar sérfræðiþjónustu, fleira starfsfólk, fjölbreyttari fagmenntun til að mæta þörfum fólks. Það bendir margt til að enn þurfi verulega að bæta þjónustu innan heilbrigðiskerfisins og heilsugæslunnar og taka meira tillit til sérþarfa fatlaðs fólks.
- Mikilvægt að fagfólk á borð við þroskaþjálfa, félagsráðgjafa og kennara sé meðvitað um með hvaða hætti það getur með vinnubrögðum sínum og viðhorfum hvort heldur ógnað eða stuðlað að sjálfræði fólks með þroskahömlun.
- Það er mikilvægt að allir aðilar sem koma að málefnum fatlaðra komi að því með jákvæðni, fagmennsku og skilning að leiðarljósi. Það hefur komið fram að fólk er að upplifa ýmist jákvæða og neikvæða reynslu af stuðningi, meðal annars neikvæða vegna fordóma af hálfu heilbrigðisstarfsfólks og barnverndarstarfsmanna.
- Auka samfelli, skýrari stefnumótun og eftirfylgni hvað varðar stuðning og fræðslu. Þrátt fyrir góðan ásetning hefur verið bent á að það í raun sé engin markviss kynfræðsla og fræðsluefní í boði til dæmis á vegum heilsugæslunnar fyrir konur með þroskahömlun nema bara eftir að kona er orðin þunguð.
- Auka og bæta aðgengi fólks með þroskahömlun að upplýsingum, fræðslu og námsefni sem virðist takmarkað þó ýmislegt hafi þó verið gert. Mikilvægt er að endurbæta reglulega nýtt fræðsluefní í samvinnu við starfsfólk heilsugæslunnar, félagsþjónustu og fatlaðra foreldra. Fatlaðir foreldrar þurfa að hjálpa við hugmyndir og mikilvægt er að tekið sé mið að hvað þau vilja og að raddir þeirra fái að heyrast við uppbyggingu fræðsluefnis.
- Bæta kynfræðslu í skólum. Svo virðist sem flestir eða allir hafi fengið kynfræðslu í

grunnskólum en sú fræðsla er þá oftast seint á skólagöngunni og ekki mjög ítarleg.

- Styðja og styrkja innviði samtaka sem hafa reynt að láta af sér gott leiða í réttindabaráttu fatlaðra en félagsleg staða fatlaðra væri ekki sú sama hefði starfa þeirra ekki notið við. Starf þeirra beinist að fólkinnu sjálfu og að styðja það til aukins sjálfstæðis og meiri lífsgæða á eigin forsendum.
- Hvetja má til aukinnar þáttöku fatlaðs fólks í stofnun samtaka en flest samtök fólks með þroskahömlun er stýrt af ófötluðum. Rannsóknir síðustu ára á svíði fötlunarfræða hafa leitt í ljós að einstaklingarnir sjálfir hafa sterkar skoðanir á því hvernig málefnum fatlaðra er stjórnað. Smám saman hafa fatlaðir orðið virkari innan félagasamtaka og það er til vísir af samtökum undir forystu fatlaðra sjálfra.
- Styðja við útgáfu tímarita og fræðsluefnis sem og verkefni, námskeið og málþing félagasamtaka sem hafa unnið vel að málefnum fatlaðs fólks. Það getur þegar best lætur reynst góð leið til að hafa áhrif á stjórnvöld og viðhorf og er um leið viðleitni í að útrýma staðalmyndum um líf fatlaðra.

Það að raddir fólks með þroskahömlun fái að heyrast betur, tekið sé mark á og hlustað á þær tel ég mikilvægt. Það að fatlað fólk leiði baráttuna er forsenda þess að ná betri árangri. Mikilvægt er að uppræta fordóma og neikvæð viðhorf sem eru ein helsta hindrunin á vegi fólks með þroskahömlun til að njóta lífshamingju í samféluginu. Embla Ágústdóttir segir að hún viti ekki að hún sé fötluð fyrr en hún mætir fordómum í samféluginu. „Ef við getum skapað viðhorf þá getum við líka breytt þeim” (Embla Ágústdóttir, 2011, bls. 49).

6 Heimildaskrá

Aðalbjörg Gunnarsdóttir. (2012). *Aðgengi að og upplifun hreyfihamlaðs fólks af foreldrahahlutverkinu* (birt meistararitgerð). Sótt af http://skemman.is/stream/get/1946/12984/31358/1/MA_ritgerð-Aðalbjörg_Gunnarsdóttir-September_2012.pdf

Alþingi. (2001-2002). Skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemis aðgerðir sem gerðar voru árin 1938-75, samkvæmt beiðni. (Þjsk. 1055- 388. Mál). Reykjavík: Heilbrigðisráðuneyti.

Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir. (2007). Níu spurningar um fötlun og fjöldamenningu. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir félagsvísindum VIII: félagsvísindadeild: erindi flutt á ráðstefnu í desember 2007* (bls. 319-329). Reykjavík: Félagsvísindastofnun.

Ás styrktarfélag. (e.d.). Socrates verkefni. Ég er til þess vegna elska ég. Sótt af <http://www.styrktarfelag.is/verkefni/sokrates-verkefni/>

Ásdís Aðalbjörg Arnalds Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir. (2013). *Ofbeldi gegn fötluðum konum*. Sótt af http://www.velferdarraduneyti.is/media/Rit_2013/ofb_fatladar-konur-skyrsla_mai2013.pdf

Barnaverndarstofa. (2012, 30. maí). Viðburðardagatal. Stuðningur við seinfærra foreldra. Sótt af <http://www.bvs.is/vidburdadagatal/nr/94Stuðningur%20við%20seinfæra%20foreldra%20%7C%20Barnaverndarstofa>

Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Booth, T., Booth, W., og McConnell, D. (2005). „The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts“. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (18), 7-17.

Conkey, R. M., Sinclair, M. og Walsh-Gallagher, D. (2011). *The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding*. Ireland: Midwifery.

Dempsey, J. og Foreman, P. (1997). Towrd a clarification of empowerment as an outcome of disability service provision. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 287-303.

Dóra S. Bjarnason. (2001). *Af sjónarhóli félagsfræði og fötlunarfræða: Er lífið þess virði að lifa því fatlaður?* Læknablaðið, 87/Fylgirit 42, 30-35.

Embla Ágúsdóttir. (2011). *Ef við getum skapað viðhorf þá getum við líka breytt þeim.* Sótt af http://www.gaypride.is/media/files/GayPride_2011.pdf

Freyja Haraldsdóttir. (2013, 21.október). Vill að formaður ÖBÍ sé fatlaður. Sótt af <http://www.ruv.is/jafnrettismal/vill-ad-formadur-obi-se-fatladur>

Freyja Baldursdóttir og Eiríkur Sigmarsson. (2012). *Kynverund og sjálfræði: Karlar með þroskahömlun* (óbirt rannsóknarskýrsla). Reykjavík: Rannís, Nýsköpunarsjóður námsmanna.

Gibson, B. E. og Mykitiuk, R. (2011). *Health care access and support for disabled women in Canada: Falling short on the UN Convention on the rights of persons with disabilities: A qualitative study*. Canada: Elsevier Inc.

Julio, G. D. (2003). Sexuality and People Living with Physical or Developmental Disabilities: A Review of Key Issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12 (3), 53-68.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. Öld* (óbirt doktorsritgerð). Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.

Guðrún V. Stefánsdóttir (ritstjóri). (2009). *Inngangur að fötlunarfræði: Leshefti*. Reykjavík: Háskóli Íslands-Menntavísindasvið.

Guðrún V. Stefánsdóttir (2011). Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun. [Rafræn útgáfa], *Ráðstefnurit Netlu – Menntavika*.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2003). Sanngjarnt tækifæri, Fjölskyldustuðningur og seinfærir/proskaheftir foreldrar. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) *Fötlunarfræði, Nýjar íslenskar rannsóknir*. (Bls. 72-87). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2004). Fræðsluefni fyrir fatlaða foreldra. *Proskahjálp*, 2004 (2), 30-31.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2005). *Family support services and parents with learning Difficulties* (óbirt doktorsritgerð). University of Sheffiled, Faculty of Social Sciences.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Árman Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar). (2013). *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi*. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins-og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf: í tilefni af yfirlæslu málefna fatlaðs fólks til sveitafélaga. *Stjórnarmál og stjórnsýsla*. Stofnun stjórnsýslufræða og stjórnsmála: Reykjavík.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hayman, R.L. (1990). „Presumptions of justice: Law, politics, and the mentally retarded parent“. *Harvard Law Review*, (103), 1201-1271.

Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. (2008). Fullkomleiki og segurð: vangaveltur um líkama, konur og fötlun. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum IX: félags- og mannvísindadeild, félagsráðgjafadeild, sálfræðideild og stjórnmálafræðideild: erindi flutt á ráðstefnu í október 2008* (bls. 423-432). Reykjavík: Félagsvísindastofnun.

Hilma Gunnarsdóttir (2009). *Viljinn í verki: Saga styrktarfélags vangefinna 1958-2008*. Ás Styrktarfélag: Reykjavík.

Hollomotz, A. og The speakup committee. (2008). May we please have sex tonight? - People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British journal of learning disabilities*, 37(2), 91-97.

Jóhann Águst Sigurðsson (2001). *Sjúkdómsvæðing bungunar?* Læknablaðið, 87/Fylgirit, 12-14.

Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities* (óbirt doktorsritgerð). Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Reykjavík.

Kristín Björnsdóttir. (2011). „Þetta er minn líkami en ekki þinn“: Sjálfræði, kynverund og konur með þroskahömlun. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2013). Margrödduð orðræða í tímaritum samtaka fatlaðs fólks. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, o.fl. (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssaga í öðru ljósi* (bls.257-277). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum: Reykjavík.

Landssamtökin Þroskahjálp. (e.d.). Allt fullorðið fólk á rétt að stofna fjölskyldu. Sótt af <http://www.throskahjalp.is/is/moya/page/allt-fullordid-folk-a-rett-a-ad-stofna-fjolskyldu>

Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum, aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938.

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.

Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975.

Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International journal of qualitative studies*

in education, 22(1), 99–117. Sótt af
<http://www.wwild.org/Victims%20of%20Crime/Downloads/Research/Parents%20with%20an%20Intellectual%20Disability/Malacrida-%202009.pdf>

Margrét Margeirs dóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun: Rannsókn um kyn- fræðslu* (óbirt MA ritgerð). Háskóli Íslands, Félagsráðgjafardeild, Reykjavík.

McConnell, D., og Llewellyn, G. (2002). „Stereotypes, parents with intellectual disabilities and child protection“, *Social Welfare and Family Law*, 24(3), 297-317.

Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Williams, S., Clarkson, J., og Belton, A. (1999). „Supporting parents with intellectual disabilities“. *New Zealand Journal of Disability Studies* (6), 60-74.

Morris, Jenny. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Philadelphia, Gabriola Island: New Society Publishers.

Nelson, J.A. (2003). „The invisible cultural group: Images of disability“. Í P.M. Lester og S.D. Ross (ritstjórar), *Images that injure: Pictorial stereotypes in the media* (bls. 175-184). Westport: Praeger.

O'Connor, S. (1995). „More than they bargained for: The meaning of support to families“. Í S.J. Taylor, R. Bogdan og Z. M. Lutfiya (ritstjórar), *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community* (bls. 205-208). Baltimore: Paul H. Brookes.

Quenn, G. (2009). The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Toward a new international politics of disability. *Texas Journal on Civil Liberties (and) Civil Rights*, 15(1), 33-52.

Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2013). Undrabörn, óvenjulegir líkamar, utangarðsfólk og viðundur. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, o.fl. (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* (bls 229-255). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.

Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurðardóttir. (1998). *Umdeildar fjölskyldur: Seinfærir/broskaheftir foreldrar og börn þeirra*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Samningur Sameinuðu þjóðanna (2007). Réttindi fatlaðs fólks. (Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi). Sótt af <http://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>

Scheerenberger, R.C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge

Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Vísindi og vald: Rannsóknarviðtak, þekkingargrunnur og faglegt sjálfraði í félagsráðgjöf. *Tímarit félagsráðgjafa* (1), 31-41.

Sprague, J. og Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695.

Thomas, C. og Curtis, P. (1997). *Having a baby: some disabled women's reproductive experiences*. UK: Midvifery.

Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S. og Atkinson, D. (2012). 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27(3), 413-426. Sótt af
<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09687599.2012.654991#preview>

Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bætta kynstofna hérlandis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Walker-Hirsch, L. (2007). *The facts of life and more*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Whitehouse, M.A. og MacCabe, M.P. (1997). Sex education programs for people with intellectual disability: How effective are they? *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disability* (9), 229-241.

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi: Innleiðing og stjórnsýsla*.

Sótt af

http://fotlunarfraedi.hi.is/sites/fotlunarfraedi.hi.is/files/Skjol/Freyja_og_Vilborg_grein.pdf

Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í Félagsvísindum X, Félags- og mannvísindadeild: Erindi flutt á ráðstefnu 2009* (bls. 295-304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Vilhjálmur Árnason. (2004). Sjálfræði í aðstæðum aldraðra: Hvers vegna er mikilvægt að ráða sér sjálfur? Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstjórar), *Sjálfræði og aldraðir* (bls. 13–35). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.

Þingskjal nr. 1496/2011-2012. Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014.

Þorgerður Þorvaldsdóttir. (2000), Er í alvöru til eitthvað sem heitir eðli, hjá mannfólki og sem munur á milli kynjanna? Sótt af <http://visindavefur.hi.is/svar.php?id=1084>

Þroskaþjálfafélag Íslands. (e.d.). Innlendir tenglar. Þjónusta við fatlaða. Sótt af <http://throska.is/?c=webpage&id=109&lid=107&option=links>

Öryrkjabandalag Íslands. (2008). Að verða foreldri, væntingar, meðganga, fæðing hjá foreldrum með fötlun. Sótt af <http://www.obi.is/um-obi/fundargerdir/adrirfundir/nr/468>

Öryrkjabandalag Íslands. (2012, 25. September). Umsögn Öryrkjabandalags Íslands um Heilbrigðisáætlun til ársins 2020. Sótt af www.obi.is/media/utgafa/Ums_OBI_um-Heilbrigdisaaetlun-til_2020.docx

