





































## **2 Úrræði**

Á vef landlæknis má finna upplýsingar um kynferðisofbeldi og viðbrögð við þeim ásamt úrræðum. Þessi úrræði eru þó eingöngu bundin við það sjónarhorn að bæta skaðann ef verknaður hefur átt sér stað og hvert leita eigi eftir slíkt brot. Bent er á staði eins og Stígamót, Kvænnaathvarf, Landspítala og lögreglu til að fá aðstoð og úrlausn mála (Landlæknisembættið e.d.a). Ekki er gert ráð fyrir að hugsanlega þurfi fólk á sérstakri aðstoð að halda eða sérúrræðum vegna fötlunar sinnar. Í niðurstöðum á rannsókn velferðarráðuneytisins um ofbeldi á konum (2013) segir að flestar konurnar í rannsókninni hafi orðið fyrir kynferðisofbeldi af hendi maka eða starfsfólki á heimilum fatlaðs fólks. Svo virðist vera sem að fatlaðar konur fái lítinn stuðning frá umhverfinu og að þöggunin sé töluverð og þess vegna erfitt að leita réttar síns.

### **2.1 Réttindi**

Með nýjum skilningi á fötlun og viðhorfum til skerðingar hefur mannréttindavernd líka breyst og er Samningur Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks dæmi um það sem komið hefur í kjölfar þessara viðhorfsbreytinga. Í þeim sáttmála má sjá nýja orðræðu þar sem lögð er áhersla á mannréttindi og þá staðreynd að fatlaðir einstaklingar eru fullgildar manneskjur í mannréttindarhreyfingunni. Lögð er áhersla á að einstaklingurinn hafi sjálfur ákvarðanavald og að fötlunin sé einnig í samfélaginu en ekki eingöngu hjá einstaklingnum sjálfum (Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Hanna Björk Sigurjónsdóttir, 2011). Íslensk lög sem gilda í dag og fjalla um málefni fatlaðs fólks eru gerð með hliðsjón af Samningi Sameinuðu þjóðanna og með það sjónarhorn að tryggja mannréttindi og að einstaklingurinn hafi ákvarðanavaldið. Þessi lög eiga að tryggja jafnrétti og að lífsgæði séu þau sömu og hjá öðrum samfélagsþegnum og að fatlað fólk fái þann stuðning sem þörf er á hverju sinni. Þar kemur fram að fatlað fólk eigi rétt á réttindagæslumanni sem stendur vörð um hagsmuni og að réttindi þeirra séu virt (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992).

Réttindagæslumaður er sá aðili sem fatlaður einstaklingur á að geta leitað til með persónuleg mál og er markmið hans að veita stuðning og aðstoð eftir því sem við á. Einnig geta þeir aðilar sem telja að brotið sé á fötluðum einstaklingi leitað til réttindagæslumanns og getur hann þá skoðað málið að eigin frumkvæði. Réttindagæslumaður skal vera sýnilegur bæði hjá fötluðu fólki og því fólki sem starfa með fötluðum einstaklingum (Velferðarráðuneytið, e.d.a). Í lögum um réttindagæslumenn kemur fram að þeir skuli

tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning til að gæta réttinda sinna og sjá til þess að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur. Réttindagæslumaður veitir fötluðum einstaklingi aðstoð ef brotið er á rétti hans og finnur leiðir til úrbóta. Einnig skal hann fylgja málum eftir og sjá til þess að þessum úrbótum sé framfylgt (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011). Margir fatlaðir einstaklingar eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna vegna skerðingar sinnar. Eitt af verkefnum réttindagæslumanns er að velja í samráði við viðkomandi aðila persónulegan talsmann. Slíkur talsmaður þarf að búa yfir þekkingu á þörfum hins fatlaða einstaklings sem og áhugamálu. Samkvæmt reglugerð sinnir persónulegur talsmaður þó nánast eingöngu málum er varða þjónustu við hinn fatlaða og fjárumsýslu. Þó er tekið fram að kalla skuli til persónulegan talsmann þegar fjallað er um málefni er varða heilsu og velferð viðkomandi (Reglugerð um persónulegan talsmann fatlaðs fólks nr. 972/2012).

Margir fatlaðir einstaklingar þurfa á stuðningi á halda í daglegu lífi og þá sér í lagi þeir sem hafa einhverskonar þroskahömlun. Mikilvægt er að því sinni aðili sem starfar eftir mannréttindahugsjón og því markmiði að stuðningsþeginn geti lifað sjálfstæðu lífi. Þroskaþjálfar er sú fagstétt sem sérhæfir sig í slíkri vinnu og hugsjón og geta því verið afar valdeflandi fyrir fatlað fólk. Í starfskenningu þroskaþjálfara koma fram þau atriði sem eiga að auka lífsgæði þeirra einstaklinga sem þroskaþjálfar starfa með. Þar segir að þroskaþjálfar skuli hafa hagnýta þekkingu á stefnumótun og framkvæmd á sviði heildrænnar þjónustu svo og einstaklingsmiðaðri þjónustu. Hugmyndafræði starfskenningarinnar byggir á ýmsum þáttum svo sem eins og jafnrétti og sjálfsákvörðunarrétti. Einnig því að hver manneskja er einstök og að allir hafi rétt á að taka þátt í samfélaginu á eigin forsendum. Því er það hlutverk þroskaþjálfara að móta þjónustu og sjá til þess að fækka hindrunum í samfélaginu sem koma í veg fyrir að fatlað fólk geti bætt lífsgæði sín. Einnig kemur fram í starfskenningum þroskaþjálfara að mannréttindabaráttan er stór þáttur í starfi þeirra og mannréttindasjónarhornið orðin þeirra helsta áhersla í starfi með fötluðu fólki (Þroskaþjálfarafélag Íslands, 2007). Á síðustu árum hefur Samningur Sameinuðu þjóðanna orðið öflugt vefrfæri fyrir starf þroskaþjálfara og því hefur þessi starfstétt orðið enn sterkari á vettvangi mannréttinda.

Í niðurstöðum rannsóknar sem gerð var af Kristínu Lilliendahl og Vilborgu Jóhannsdóttur (2013) um störf þroskaþjálfara kemur fram að stór hópur þeirra sem vinna með fullorðnu fötluðu fólki starfi að þeirra mati við réttindagæslu og að slíkt hafi aukist mjög á síðustu árum. Þetta komi til af mannréttindaáherslum í störfum þroskaþjálfara og þeim áherslum að stuðla að fullgildri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Það sé því hlutverk þroskaþjálfara að gefa fötluðu fólki rödd í þeim málum er snúa að lífi þeirra og

lífsgæðum. Einnig kom sterkt fram hjá viðmælendum að hornsteinar þroskaþjálfastarfsins væru mannréttindi og réttindagæsla og síðast en ekki síst fjölþættur stuðningur (Kristín Lillendahl og Vilborg Jóhannsdóttir, 2013). Þessi hlutverk stuðla að valdeflingu fatlaðs fólks sem er mikilvægt svo líkurnar á kynferðisofbeldi verði minni.

## **2.2 Valdefling**

Öll þau lög og reglugerðir sem notuð eru í dag fyrir réttindum fatlaðs fólks miða að því að vinna að valdeflingu þeirra. Hugtakið valdefling er mjög áberandi hjá minnihlutahópum og er mikið notað í réttindabaráttu þeirra. Ekki er til einhliða útskýring á hugtakinu heldur hefur það verið túlkað á marga mismunandi vegu en fjallar þó í grunninn um það að hafa stjórn á eigin lífi. Það að hafa langanir og þarfir, að eiga val, að geta tekið eigin ákvarðanir sem snúa að persónulegum málefnum, að hafa mannréttindi, að skilgreina þarfir sínar og að breyta viðhorfum. Allt þetta er hluti af valdeflingu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Skilningur á þessu hugtaki virðist oft fara eftir því hverjar aðstæður eru hverju sinni. Þegar hugtakið er notað getur það túlkað annars vegar sálræna og einstaklingsbundna nálgun og hins vegar til félagslegra þátta. Þá hefur það sem markmið að einstaklingurinn geti náð tókum og stjórnað aðstæðum og eigin lífi (Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd, 2011).

Til að geta tekið ákvarðanir sem snúast um eigin lífsgæði er mikilvægt að viðkomandi hafi sterka sjálfsmynd sem gerir honum kleift að standa með sínum ákvörðunum. Hverri og einni manneskju er mikilvægt að hafa góða sjálfsmynd því hún sýnir hver við erum í augum okkar sjálfra og í augum annarra. Sjálfsmyndin hefur mikil áhrif á líf okkar og því hvernig okkur líður en einnig á hamingju og samskipti við annað fólk (Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, 2009a). Mótun jákvæðrar sjálfsmyndar hjá fólki með þroska-hömlun hefur mætt miklum hindrunum í samfélaginu. Þessar hindranir eru aðallega til komnar vegna neikvæðra samskipta þar sem ekki er horft til þeirra á jafningjagrundvelli (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

## **2.3 Forvarnir og fræðsla**

Úrræðin þurfa þó líka að koma inn á þann möguleika að hægt sé að koma í veg fyrir kynferðisofbeldi og eru forvarnir hluti af því úrræði. Orðið forvarnir hefur læknsiffræðilega merkingu samkvæmt íslenskri orðabók og þýðir að koma í veg fyrir hvers kyns sjúkdóma. Í eintölu (forvörn) er það einnig skilgreint sem ráðstöfun til að koma í veg fyrir slys og áföll (Íslensk orðabók e.d.). Forvarnarstarfsemi er þó ekki eingöngu bundin við sjúkdóma

heldur getur einnig tekið til þátta á fleiri sviðum. Slík starfsemi getur til dæmis legið í því að koma í veg fyrir vímuefnaneyslu eða umferðarslys. Mörg félagasamtök sem vinna að lífsgæðum fólks nota forvarnir í sínu starfi. Má þar nefna að þegar unnið er að vímuefnanotkun eru forvarnir á þann hátt að reynt er að draga úr framboði og aðgengi að vímuefnum (SÁÁ, samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann, e.d.).

Ef skoðuð er heimasíða velferðarráðuneytisins virðast forvarnir gegn kynferðisofbeldi að mestu snúast um börn og hvernig eigi að bregðast við ef grunur leikur á um slíkt brot í þeirra garð (velferðarráðuneytið e.d.) Ekki er um að ræða neinar upplýsingar á auðskildu máli eða um umfjöllun á kynferðisofbeldi í garð fatlaðs fólks. Sú fræðsla sem hefur verið notuð einna mest sem forvörn við kynferðisofbeldi hjá fólki með þroskahömlun er kynfræðsla og hefur til dæmis Ás, styrktarfélag í samvinnu við Fjölmennt boðið upp á slíka fræðslu. Með kynfræðslu eykst sjálftraust einstaklingsins í kynlífi og getur frekar gert sér grein fyrir því ef um misnotkun er að ræða (Gomez, 2012).

Kynfræðsla hefur almennt þótt of vandamálemiðuð og fjallað meira um áhættuhegðun en að auka og styrkja færni í kynlífi. Of mikið hefur verið gert úr því viðhorfi að kynlíf sé feimnismál en frekar ætti að líta á kynlíf sem eðlilegan hlut. Einstaklingarnir þurfa að fá að þroskast sem kynverund og geta átt í kynferðislegu sambandi með öðrum sem veitir báðum ánægju. Því vantar að áherslan sé frekar á kynheilbrigði heldur en neikvæðu hliðar kynlífs (Sóley Bender, 2006). Að lifa heilbrigðu kynlífi er öllum einstaklingum mikilvægt og felur í sér að geta tekið ábyrgð á kynlífi og geta talað um það. Kynheilbrigði snýst um að vera tilfinningalega og líkamlega viss um hvað einstaklingurinn vill og langar í kynlífi (Landlæknisembættið e.d.b). Með netvæðingu undanfarinna ára hefur þó kynheilbrigði verið ógnað þar sem þar er að finna oft á tíðum óæskilegar upplýsingar um kynlíf. Einnig hafa orðið til vafasöm kynni sem jafnvel hafa leitt til kynferðisofbeldis (Sóley Bender, 2006).

Lengst af hefur verið litið svo á að fólk með þroskahömlun væri ekki kynverur og því væri kynfræðsla óþörf, jafnvel að kynfræðsla geti komið af stað óæskilegum hugsunum hjá þessum einstaklingum. Kynfræðsla hefur í gegnum tíðina verið feimnismál og því oft verið erfitt fyrir foreldra að ræða slíkt við börn sín. Þó má segja að þau fái að einhverju leyti óbeina kynfræðslu hjá foreldrum sínum í gegnum daglegt líf. Þessi fræðsla er nauðsynleg því þar er ekki bara um að ræða kynlíf heldur einnig fjallað um ótímabæra þungun, langanir, kynsjúkdóma og ábyrgð gagnvart sjálfum sér (María Jónsdóttir, 2010). Kynfræðsla er tekin fyrir í lífsleikni sem er nú er orðin skyldufag í grunnskóla og því má gera ráð fyrir að allir fái einhverja fræðslu um það efni hvort sem gengið er í almennan skóla eða sérskóla. Eftir grunnskóla fara margir fatlaðir einstaklingar á starfsbrautir í

framhaldsskóla. Á mörgum af þessum starfsbrautum er einnig kennd lífsleikni þar sem meðal annars á að taka fyrir kynfræðslu. Þó virðist þeirri fræðslu ekki mikið sinnt og sumir skólar bjóða ekki upp á hana. Hluti skýringarinnar virðist vera að ekki sé til nægjanlegt eða hentugt kennslufni fyrir kennara að nýta sér (Guðrún Jakobsdóttir og María Kristjánsdóttir, 2010).

Ljóst er að kynfræðsla er afar takmörkuð og svo virðist vera að sú kynfræðsla sem konur með þroskahömlun fá frá mæðrum sínum sé frekar um neikvæða þætti kynlífsins og hvernig eigi að koma í veg fyrir þunganir og kynferðisofbeldi en um jákvæðu hliðar þess (Ágústa Björnsdóttir og Eva Þórdís Ebenesardóttir, 2011; Kristín Björnsdóttir, 2011). Kynlífsúræðan ætti að hefjast strax á barnsaldri með áherslu á jákvæðu þætti kynlífsins en þar ætti einnig að ræða hvað sé rétt og rangt og er mikilvægt að móta góða sjálfsmynd á þessu sviði. Slíkt kynheilbrigði getur komið í veg fyrir neikvæðar afleiðingar kynlífs svo sem eins og kynferðisofbeldi (Landlæknisembættið, e.d.b).

Fleira en kynfræðsla getur komið inn sem forvörn og má nefna til dæmis fræðslu til þeirra sem starfa fyrir fatlað fólk og ekki síst til þeirra sem starfa inn á heimilum fatlaðs fólks. Í reglugerð er tekið fram að aðstoð eigi að vera til staðar fyrir allar athafnir daglegs lífs og að starfsfólk sjái til þess að íbúar geti lifað eðlilegu lífi og verið virkur þátttakandi í samfélaginu (Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010). Svo virðist vera sem að lögð sé meiri áhersla á ummönnun og líkamlega þjónustu frekar en félagslega þáttinn. Skortur er á því að starfsfólk fái fræðslu um til dæmis óhefðbundin tjáskipti eða annað sem kemur í veg fyrir frekari fötlun frá umhverfinu. Fræðslan virðist vera meira á þann hátt að starfsfólkið lærir hvert af öðru frekar en að fá þekkinguna frá fagaðila (Guðný Jónsdóttir, 2012). Þegar kemur að þáttum eins kynlífi þarf fatlað fólk að hafa rými og næði eins og aðrir til að stunda slíkt en fær oft ekki þetta næði vegna afskipta starfsfólks (Siebers, 2012). Ófaglært fólk í störfum með fötluðu fólki er ekki vel upplýst þegar kemur að kynferðisofbeldi og fræðsla um slíkt þyrfti fagfólk að gefa þeim. Til dæmis þyrfti starfsfólk jafnvel að vera meðvitað um þá breyttu hegðun sem á sér stað ef einstaklingur hefur orðið fyrir kynferðisofbeldi (Mahoney og Poling, 2011). Miðað við þau viðhorf sem ríkja í samfélaginu í garð fólks með þroskahömlun er líklegt að sömu viðhorf séu einnig inn á heimilum þeirra.

## Samantekt

Í þessum kafla hefur verið farið í gegnum úrræði og forvarnir í kynferðisofbeldi. Þar hefur verið fjallað um réttindi fatlaðs fólks og mikilvægi sjálfsmyndar og valdeflingar. Fræðsla er mikilvæg á öllum sviðum forvarna og er kynfræðsla einn af þeim þáttum. Samt sem áður er slíkri fræðslu ekki mikið sinnt og lítið framboð af efni um kynlíf og kynheilbrigði.



### 3 Framkvæmd rannsóknar

Í þessum kafla er gerð grein fyrir framkvæmd á rannsókn og markmiðum með henni og þeim aðferðum sem notaðar voru. Ég fjalla einnig um val mitt á þátttakendum og þau siðferðilegu álitamál sem tengjast rannsókninni.

#### 3.1 Markmið og rannsóknarspurning

Á undanförunum árum hafa komið ljós mörg tilfelli þar sem fatlaðar konur eru beittar kynferðisofbeldi og í kjölfarið hafa þessi mál verið rannsökuð. Komið hefur í ljós að kynferðisofbeldi er mun algengara gagnvart fötluðum konum en öðrum samfélagshópum. Þrátt fyrir þessar niðurstöður hefur verið lítið fjallað um það hvað er til ráða eða tillögur um úrbætur í þessum málefnum. Þar sem úrræði virðast fá litla athygli og umfjöllun er tilgangur minn með þessari rannsókn að heyra álit þeirra sem vinna með fötluðu fólki um þróun á þessum málum. Einnig að heyra þeirra hugmyndir hvernig sú vinna eigi að fara fram. Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru notaðar: Hvaða úrræði eru í boði og hvers konar úrbætur þurfa að eiga sér stað á þessum úrræðum? Hvað gætu reynst árangursríkar forvarnir? Hvernig á aðkoma fagfólks að vera á þessu málefni?

#### 3.2 Eigindleg rannsóknaraðferð

Félagsleg rannsókn er aðferð sem notuð er á kerfisbundinn hátt til að auka þekkingu á félagslegum málefnum byggða á vísindalegum rökum. Til þess eru notaðar ákveðnar aðferðir sem byggja á tækjum sem velja, mæla, skoða þætti í samfélaginu, safna gögnum og greina frá niðurstöðum. Þessar aðferðir geta annars vegar verið megindelegar sem eru hlutlægar og byggja á mælingum og skila tölfraðilegar greiningum eða hins vegar eigindlegar sem byggja á veruleika í lífi fólks. Niðurstöður og greiningar eigindlegra rannsókna eru settar fram í orðum og er sjaldan um að ræða sjónrænar framsetningar nema þá í formi til dæmis mynda. Eigindlegar rannsóknir fela í sér skoðun á félagslegum aðstæðum og ólíkum sjónarhornum einstaklinga á þær aðstæður og er gagnaöflun í formi viðtala eða vettvangsathuganna (Neuman, 2011).

Í þessarri rannsókn var notuð eigindleg rannsóknaraðferð þar sem tekin voru viðtöl við aðila sem vinna að málefnum fatlaðs fólks og hafa mikla reynslu á þeim vettvangi. Sú rannsóknaraðferð var valin til að sá möguleiki væri fyrir hendi að sem flest sjónarhorn og skoðanir kæmu fram. Ekki var um neina vettvangsathugun að ræða þar sem efni

rannsóknar býður ekki upp á slíkt og því eingöngu tekin viðtöl og niðurstöður unnar úr þeim.

### **3.3 Gagnaöflun og greining**

Gagnaöflun fór þannig fram að samband var haft við viðmælendur og fundarstaður og tími ákveðinn. Þessi viðtöl voru tekin á tímabilinu febrúar til mars 2014 og voru öll viðtölin hljóðrituð. Eins og fram kemur að ofan eru greiningar í eigindlegum rannsóknum ekki tölulegar heldur settar fram í orðum. Ég mun því rýna í viðtölin og hlusta eftir sameiginlegu þema viðmælenda minna og skrá það. Einnig mun ég líka skrá þær skoðanir sem eru ólíkar hjá þeim og tengja að lokum viðtölin við þær fræðilegu heimildir sem ég hef skoðað.

### **3.4 Viðmælendur**

Viðmælendur voru valdir með það fyrir augum að fram kæmu skoðanir og hugmyndir fólks sem hefur reynslu í þessum málaflokki svo og þeirra sem skoðað hafa sérstaklega þá þætti sem snúa að kynferðisofbeldi. Fyrir valinu urðu fjórir einstaklingar sem eru á ólíkum starfsvettvangi en hafa allir menntun sem þroskaþjálfar utan eins viðmælenda. Sá er kennaramenntaður en hefur starfað við fræðslu fyrir fatlað fólk svo og tekið þátt í rannsóknum á lífsgæðum þeirra. Viðmælendur mína þekkti ég ekki persónulega heldur valdi ég þá bæði eftir ábendingum frá öðrum fagaðlinum svo og mínum eigin hugmyndum. Ég leitaði eftir viðmælendum sem hefðu góða fræðilega þekkingu svo og reynslu. Að hluta til var um markvisst val á viðmælendum að ræða en einn viðmælendi bættist í hópinn eftir viðtal af öðrum ástæðum. Eingöngu var um eitt viðtal að ræða við þrjá af viðmælendum mínum en við einn þeirra tók ég tvö viðtöl.

### **3.5 Siðferðileg álitamál**

Kynferðisofbeldi er viðkvæmt málefni og þeir sem lenda í slíkum aðstæðum eru ekki alltaf tilbúnir að tala um það við utanaðkomandi aðila sem ekki hafa traust viðkomandi. Vegna þess ákvað ég að taka frekar viðtöl við fagaðila sem starfa með fötluðu fólk og hafa skoðanir á aðkomu að þessu málefni. Í þessum viðtölum koma fram upplýsingar sem eru persónulegar skoðanir viðmælenda og því ákvað ég að hafa nafnleynd. Sjálf hef ég enga persónulegra hagsmuna að gæta nema þeirrar staðreyndar að framtíðarstarf mitt felur í sér að finna lausnir á ýmsum málefnum sem upp geta komið og þar sem hagar



skjólstæðinga er í fyrirrúmi. Þátttakendur voru upplýstir um tilgang rannsóknar minnar og að viðtöl þeirra yrðu notuð sem gögn í niðurstöður og samþykktu þeir það.

### **Samantekt**

Hér hefur verið farið yfir markmið rannsóknar, aðferðir og rannsóknarspurningu. Einnig hefur verið komið inn á fleiri þætti eins og val á þátttakendum, greiningu gagna og siðferðileg álitamál.



## 4 Niðurstöður

Í þessum kafla verða kynntar niðurstöður úr þeim viðtölum sem tekin voru og er þeim skipt upp í þemu. Við skoðun og greiningu á þessum viðtölum komu í ljós fjögur meginþemu og eru þessi þemu eftirfarandi:

- ❖ Kynfræðsla og kynheilbrigði
- ❖ Sjálfsmynd
- ❖ Viðhorf
- ❖ Aðgengi

Þessum þemum er ekki raðað upp eftir mikilvægi þar sem öll atriði eru jafnmikilvæg í augum viðmælenda og er þemunum því raðað upp eftir umfangi í viðtölum og því sem oftast kom fram.

### 4.1 Kynfræðsla og kynheilbrigði

Viðmælendur eiga það allir sameiginlegt að þekkja einstaklinga persónulega eða hafa unnið með einstaklingum sem orðið hafa fyrir kynferðisofbeldi. Þeir eru sammála um að vitneskja um slíkt ofbeldi hafi komið meira upp á yfirborðið á undanförunum árum og að það líti einnig út fyrir að kynferðisofbeldi sé að aukast. Eitt af því sem kom fram hjá viðmælendum mínum var sú staðreynd að fólk með þroskahömlun gerði sér ekki alltaf grein fyrir því að það hefði orðið fyrir kynferðisofbeldi. „Það er svo vant því að verða fyrir fordómum og niðurlægingu og að verða að hlýða að það áttar sig ekki á því að það hefur orðið fyrir ofbeldi. Þannig er bara veruleikinn“ komst einn viðmælandi minn að orði og taldi meðal annars ástæðuna vera að þessi hópur hefur í gegnum tíðina fengið litla sem enga kynfræðslu eða fræðslu um það hvar mörkin liggja. Reyndar voru allir viðmælendur sammála um að kynfræðslu væri mjög ábótavant og þar þyrfti að gera mikið átak. Í kynfræðslu væri mikið forvarnarstarf og að með góðri fræðslu væru meiri líkur á að einstaklingar bæru skynbragð á það ef þeir væru beittir kynferðisofbeldi. Ekki væri nóg að hafa kynfræðslu í grunnskólum heldur þyrfti þessi fræðsla að halda áfram eftir að komið væri á fullorðinsaldur. Vegna þess að kynfræðsla er mjög takmörkuð leita margir einstaklingar í klámið og telja sig læra af því. Viðmælendur voru allir sammála um að það væri líklega óheilbrigðasta fræðslan sem í boði væri og hefði ekkert með raunverulegt kynlíf að gera. Kenna þyrfti að kynlíf innihéldi líka væntumþykju og virðingu en slíkt er ekki

að finna í klámi. Það kom líka fram að svo virðist vera sem að sú fræðsla sem er í boði í dag snerist aðallega um það sem mætti ekki gera og að verja einkastaði sína. Lítið framboð væri af kennsluefni sem hentaði fólki með þroskahömlun og þyrfti að bæta úr því eins og einn viðmælandi benti á:

.... það er bara til ein bók fyrir fólk með þroskahömlun.... þar sem talað er fyrst og fremst um að vera öruggur. Ekkert í sambandi við kynlífið sjálf... og ekkert út á hvað kynlífið gengur. Mikið meira um boð og bönn.

Ein bók er augljóslega ekki nóg og sérstaklega ekki þegar viðfangsefnið er ekki um kynlíf heldur hvað ætti að forðast. Viðmælendur voru sammála um að með því væri fremur verið að setja ábyrgðina á einstaklinginn en gerandann og mikið væri um boð og bönn eins og fram kemur í tilvitnun. Nauðsynlegt er að hafa einnig fræðsluefni um það sem má og hvað sé kynlíf og kynlífshegðun og hvar heilbrigð mörk liggja þegar kemur að kynlífi. Allir viðmælendur ræddu um þennan skort á fræðsluefni fyrir fólk með þroskahömlun og mikilvægi þess að þessi fræðsla snúist þá um alla þætti varðandi kynlíf. Einn viðmælandi orðaði það á þennan hátt:

Svo vantar líka kynfræðslu alveg í grunninn hvað er kynlíf og hvað er ekki kynlíf. Hvernig þú kemur fram við kærustuna og hvernig þú kemur fram við einhvern sem er ekki kærastan þín. Og hvað er eðlilegt og við þurfum líka að vera með hvað er svona þín valdefling. Það er ekkert normalt að allir séu að faðma alla og kyssa eins og vill svo oft vera.

Það kom fram að ekki er öllum ljóst hvar mörkin liggja í þessum samskiptum og það þyrfti að gera betur grein fyrir því. Öllum viðmælendum finnst vanta í umræðuna að maður má gera allt það sem manni líður vel með svo lengi sem hinn aðilinn er því samþykkur og enginn er þvingaður í einhverjar athafnir. Þetta getur samt verið erfitt að útskýra og vandasamt að finna réttu leiðina til þess. Það þarf líka að finna þá leið sem best hentar til að vinna að þessari fræðslu og það þarf að skoða vel.

Þegar kom að umræðunni hvernig ætti að koma þessari fræðslu á framfæri og á hvaða vettvangi voru ekki allir viðmælendur mínir sammála. Skiptar skoðanir voru á því hvort fræðslan ætti að fara fram á heimili eða annars staðar til dæmis í skólum. Sumum viðmælendum fannst óviðeigandi og of persónulegt að starfsfólk búsetunnar eða foreldrar sæju um þessi mál. Aðrir sáu fyrir sér að starfsfólk búsetunnar yrði að sjá um þessi mál þar sem ekki væri líklegt að þau fengju fræðsluna annars staðar. En fyrst og

fremst fannst þeim að fræðslan þyrfti að fara þannig fram að hún væri skiljanleg og skilaði sér á réttan hátt og segir einn viðmælandi:

Í allri fræðslunni þarf að taka tillit til þroskastig þeirra og koma efninu þannig frá sér að það komist til skila. Þarf að setja upp hlutina í myndrænu formi og hafa textann einfaldann og auðlesinn. Skiptir máli að það skili sér til einstaklingsins fyrst og síðast og myndræn útgáfa skilar sér vel.

Svipað sögðu reyndar allir viðmælendur mínir og töluðu um að þetta skipti miklu máli og að þessi fræðsla yrði að vera til á auðskildu máli. Einn viðmælandi sagði þó að hitt væri svo annað mál hvort viðkomandi hefði burði til að taka við þessari fræðslu. Með því átti hann við, að til að taka við þess konar fræðslu þannig að hún nýttist, þyrfti viðkomandi hafa hafa góða sjálfsmynd. Því miður bendir allt til þess að léleg sjálfsmynd sé mjög algeng hjá fólki með þroskahömlun.

## 4.2 Sjálfsmynd

Mikilvægi góðrar sjálfsmyndar er eitt af þeim atriðum sem ekki fer mikið fyrir í umræðunni og það fær þar af leiðandi litla athygli. Lítið er fjallað um sjálfsmynd í daglegu lífi fatlaðs fólks og fannst öllum viðmælendum mínum því ábótavant. Góð sjálfsmynd gæti verið mikilvægur þáttur sem forvörn. „Ef við tökum til dæmis bara kynferðisofbeldi þá eru til dæmis líkurnar á því að fötluð kona með góða sjálfsmynd nái að segja nei aukast náttúrulega gríðarlega með sterkari sjálfsmynd“. Það er ekki þar með sagt að góð sjálfsmynd komi endilega í veg fyrir verknaðinn. En með betri sjálfsmynd eru hugsanlega meiri líkur á því að hún segi frá ofbeldinu strax sem getur þá jafnvel komið í veg fyrir að verknaðurinn eigi sér stað aftur. Viðmælendur vissu ekki til þess að fram að þessu hafi verið boðið upp á námskeið í sjálfshjálparvinnu nema þá í formi líkamlegrar heilsu sem vissulega stuðlaði að jákvæðri sjálfsmynd.

Allir viðmælendur voru sammála um að jákvæð sjálfsmynd skipti miklu máli og það geti aukið líkurnar á því að þolandi segi nei við athöfnum sem hann vill ekki taka þátt í. Svo virðist vera að fram að þessu hafi aðallega verið unnið í sjálfsmynd og sjálfsstyrkingu eftir að kynferðisofbeldi hefur átt sér stað. Einn viðmælenda minna hefur mikinn áhuga á sjálfsmynd og sjálfsmyndarvinnu og telur að sjálfsmyndarvinna þyrfti að byrja strax í barnæsku og ala þannig upp góða sjálfsmynd alla leið inn á fullorðinsár. Þessi viðmælandi sagði meðal annars:

.... mín sýn er sú að byrja snemma. Kenna foreldrum að styðja við sjálfsmynd barna sinna. Þannig byggjum við sterka einstaklinga það er bara forvörn á öllu sviði hvort sem við erum að gera forvörn að kynferðisofbeldi eða vímuefnaneyslu eða bara hvað það er og þarna finnst mér ekki skipta öllu innan gæsalappa heilbrigðan einstakling eða fatlaðan. Við erum öll einstaklingar, manneskjur, sjálfsmyndavinnu þarf að móta hjá hverjum og einum og foreldrar eru sterkasta vopnið.

Þessi viðmælandi telur að með slíku uppeldi þori einstaklingur að standa með sér þegar komið er inn á fullorðinsár og segja nei ef hann stendur frammi fyrir einhverju sem hann vill ekki. Viðkomandi tekur þá meðvitaða ákvörðun sem er að mati viðmælanda kjarninn í valdeflingu, því valdefling er í raun og veru ekkert annað en sterk sjálfsmynd „sko valdefling þetta blessaða hugtak sem þýðir ekkert annað en sjálfsmynd eða sjálfstyrking. Þetta er hugtak sem við vinnum út frá og mikil lögð áhersla á“. Allir viðmælendur höfðu orð á þessu hugtaki *valdeflingu* og mikilvægi þess og að allir hefðu skilning á því. Þeir voru sammála um að þessi skilningur væri nauðsynlegur svo að fatlað fólk hefði vald til að taka ákvarðanir en því miður væru margir sem ekki kynnu það. Viðmælendur voru sammála um þann þátt og tók einn þeirra dæmi um slíkt:

Ef við erum til dæmis með fullorðnum einstaklingi sem er ákaflega flottur og rosalega flott manneskja. Hefur burði til mjög margt og býr kannski í sjálfstæðri búsetu og ofboðslega flott er í vinnu og lifir mjög eðlilegu lífi en kann ekki taka ákvarðanir af því að það hefur alltaf gert fyrir hann.

Þess vegna telja viðmælendur mikilvægt að styrkja sjálfsmyndina svo viðkomandi hefði getu til að segja já eða nei. Að mati eins viðmælanda er þetta einnig kynjatengt þar sem það virðist vera flóknara fyrir konur en karla að segja nei. Bæði virðist það vera tengt kyninu en einnig staðalímynda kyngervis og viðhorfa til þeirra. Einnig virðist spila inn í þetta hræðslan við að vera leiðinlegur og þá sérstaklega hjá stúlkum. Þær setja samasem merki við það að ef sagt er nei við einhverju þá séu þær leiðinlegar og það vilja þær ekki vera. Því sé mikilvægt að kenna fötluðu fólki að þora að taka ákvörðun og standa með henni. En eins og fram hefur komið getur það reynst erfitt fyrir margt fatlað fólk þar sem viðhorf samfélgsins hefur komið fyrir það og forræðishyggjan verið ríkjandi.

### 4.3 Viðhorf

Í viðtölunum kom greinilega fram að viðhorf skipta miklu máli og þá er bæði átt við almennt viðhorf samfélagsins til fatlaðs fólks og viðhorf fatlaðs fólks þegar kemur að umræðunni um kynlíf. Einn viðmælandi minn nefndi að líklega sé algengasta viðhorfið í samfélaginu að fólk með þroskahömlun sé varla fólk:

Samfélagið er uppfyllt af fordómum og við erum alin upp með allskonar staðalímyndir eins og að fólk með þroskahömlun séu eilíf börn og ekki kynverur og því er tilhneiging að banna þeim allt eða skipta sér ekkert af þeim og trúa því ekki að svona lagað eigi sér stað.

Hann taldi að þetta væri viðhorf sem hefði fengið að lifa óáreitt allt of lengi þótt vissulega hefði orðið jákvæð breyting á því á síðustu árum en það væri samt sem áður langt í land. Annað atriði sem allir viðmælendur minntust á var að auka þyrfti fræðslu til þeirra sem vinna með þroskahömluðu fólki. Það þyrfti að breyta verklagsreglum inn í búsetunni og einn viðmælandi minn taldi nauðsynlegt að starfsfólk þekkti vísbendingar um kynferðisofbeldi og sagði:

Það þarf að þekkja einkennin ef manneskja hefur orðið fyrir kynferðisofbeldi því þessi einkenni geta verið augljós en tilhneigingin er að setja breytta hegðun á skerðinguna. Nauðsynlegt er að skoða hvað veldur breyttri hegðun og að þeir aðilar sem vinna með fólki með þroskahömlun séu meðvitaðir um þetta.

Að kunna skil á þessum vísbendingum getur skipt miklu máli fyrir þann sem lent hefur í kynferðisofbeldi en hefur ekki burði til að segja frá því. Allir viðmælendur telja að því miður sé ekki gert mikið af því að miðla af þekkingu frá fagmanneskju yfir til ófaglærðs starfsfólks og því fái gömlu viðhorfin í anda læknisfræðilega sjónarhornsins að lifa. Þeir sögðu samt sem áður að vissulega væri þetta ekki algilt og hefði breyst mikið til batnaðar á undanförunum árum en þó ekki nægilega mikið og á þeim vettvangi þyrfti átak. Það er því mikilvægt að þeir einstaklingar sem vinna inn á búsetunni hafi mannréttindahugsjón og vinni eftir henni.

Viðmælendur komu allir inn á að það væri ríkjandi viðhorf meðal almennings að fólk með þroskahömlun sé ekki einstaklingar með þrár og langanir. Viðmælendur mínir höfðu oft rekið sig á það að starfsfólk í búsetu finnst mörgum hverjum að fólk með þroskahömlun eigi ekki að stunda kynlíf, slíkt sé alger óþarfi fyrir þessa einstaklinga. Þeir hafa einnig rekið sig á það að margir foreldrar virðast líka hafa það viðhorf að óhugsandi

sé að börn þeirra muni hugsanlega koma til með að eiga í ástarsambandi eða fá kynferðislegar langanir eða snertingar og sagði einn viðmælandi minn eftirfarandi:

Fólk með þroskahömlun fær oft ekki leyfi til að verða fullorðið, þau eru í barnahlutverki og það er ekki litið á þau sem kynverur. Það er náttúrulega grundvallaratriði að líta á þau sem kynverur. Þau verða kynþroska annað er náttúrulega fáránlegt. Það er rétt svo að stelpur læri að skipta um dömubindi og svo ekkert meir.

Þess vegna er kannski ekki skrítið að þær lendi frekar í ofbeldi ef þær fá aldrei tækifæri til að þroskast sem konur og fá fræðslu um þann þroska. Einn viðmælandi minn sem starfað hefur í mörg ár með konum með þroskahömlun segir að afleiðingin af þessu viðhorfi sé það að þær líti svo á að ef einhver karlmaður segi við þær að þær séu sætar og fallegar: „þær láta þetta bara yfir sig ganga þrátt fyrir að þær hafi ekki endilega löngun í kynlíf með viðkomandi“. Þessi viðmælandi hafði reynt af því að oftast voru þetta ófatlaðir miðaldra karlmenn sem nýttu sér aðstæðurnar.

Í þessum viðtölum kom einnig fram að miklir fordómar væru gegn samkynhneigð hjá fötluðu fólki. Það þætti nánast óhugsandi að slíkt geti átt sér stað enda samkynhneigð þeirra aldrei rædd: „Það er óhugsandi að fatlað fólk geti verið samkynhneigt og eitthvað rangt við það og að tveir karlmenn geti átt í ástarsambandi hefur ekki einu sinni verið hægt að tala um“. Einn viðmælandi telur að vegna þessa viðhorfa væru fatlaðir samkynhneigðir karlmenn eins og fatlaðar konur einnig útsettari fyrir kynferðisofbeldi.

Annað sem kom fram hjá einum viðmælenda eru viðhorf innan fatlaða samfélagsins en það væri oft og tíðum mjög brenglað og væri til dæmis kynferðisleg áreitni innan hópsins mjög mikil og þætti ekkert athugavert við það. Þessi viðmælandi sagði meðal annars :“ .....þar sem að mörgum karlmönnum þykir sjálfsagt að leyfa vinum sínum að hafa samfarir við kærustur sínar“. Þetta telur sami viðmælandi vera afleiðing þess hversu lítil fræðsla er hjá fötluðu fólki um þessi mál. Allir viðmælendur töldu að það væri mikil forvörn að koma allri þessari umræðu upp á yfirborðið bæði varðandi viðhorf til fólks með þroskahömlun svo og umræðuna um kynferðisofbeldi hjá þessum hóp. Fram að þessu hefur þetta verið mjög lokað og mikil þöggun í kringum þá umræðu. Þar af leiðandi hafa þolendur ekki fengið það viðmót né aðstoð sem þær þurfa. Fram kom hjá einum viðmælenda að það vantaði alla mannréttindahugsun inn í samfélagið til að breyta þessum viðhorfum en sem betur fer er það ekki algilt og þó nokkrir sem hefðu þessa hugsun í sér. Það eru til dæmis mannréttindi að allir hafi aðgang að einhverjum úrræðum



ef kynferðisbrot hefur átt sér stað en fram að þessu hefur slíkt aðgengi verið torfengið að mati viðmælenda.

#### 4.4 Aðgengi

Allir viðmælendur eru sammála um að ekki sé auðvelt að nálgast þá aðstoð sem í boði er eftir að kynferðisbrot hefur átt sér. Erfiðleikarnir felast aðallega í því að viðkomandi einstaklingur þarf að fara milli margra aðila áður en hann kemst á réttan stað. Það getur reynst erfitt fyrir þolanda að þurfa að segja mörgum ókunnugum aðilum frá því sem gerðist. Viðmælendurnir sögðu að þar sem frásögn þolanda geti verið óljós sé það algengt að þeim er ekki trúað. Þar af leiðandi hafa þolendur oft komið að lokuðum dyrum og ekki fengið þá sérfræðiaðstoð sem þær hefðu þurft á að halda. Viðmælendur telja að þetta komi í veg fyrir að þær taki þetta skref, það er að segja frá atvikinu þrátt fyrir að þær hafi verið viljugar til þess í upphafi. Einn viðmælandi minn sagði að konur sem hann hafði rætt við sérstaklega um þessi mál hefðu allar nefnt þessa erfiðleika og orðaði það svo:

Af því að þær töluðu um þessar lokuðu dyr sem þær hafa alltaf komið að þannig að þeim var ekki trúað þegar þær sögðu frá. Þær fengu enga sérfræðiaðstoð og það var engin staður sem þær gátu leitað á eða manneskja sem þær leituðu til.

Stígamót hafa viðurkennt opinberlega að þeim hafi reynst erfitt að taka á móti þroskahömluðu fólki sérstaklega þeirra sem hafa litla tjáningu. Það sé vegna þess að þær hafi ekki sérþekkingu til þess. Nú hafa Stígamót ráðið til sín starfsmann sem sérhæfir sig í að taka á móti fötluðu fólki og voru allir viðmælendur sammála um það væri mjög góð þróun. Með þessari viðbót hjá Stígamótum myndu vonandi fleiri leita þangað í kjölfarið sem annars hefðu ekki gert neitt. Einnig var rætt um réttindagæslumenn sem ættu að sinna þessum málum en einn viðmælandi minn var ekki viss að hann yrði nýttur eins og til er ætlast:

Nei ég hugsa ekki. Ég held að margir viti ekki nógu mikið um réttindagæslumenn þótt það hafi verið kynnt, ekki nóg að kynna einu sinni og við höfum ekki kynnt þá nógu mikið. Þarf alltaf að ræða þetta aftur og aftur.....

Það kom fram í viðtölum að ef upp hefur komist um kynferðisofbeldi að hálfu starfsmanns í búsetu hefur þeim í mesta falli verið sagt upp störfum og engin kæra gefin út. Konurnar virðast almennt hafa fengið litla úrvinnslu á sínum málum og sjaldan hafa

haft manneskju sem þær treystu til að leita til með sín mál. Einn viðmælandi minn hefur rætt við þroskahamlaðar konur um þetta og segir:

Þegar þetta kom að fara til lögreglu eða manneskju sem þær treysta og þeim er ekki trúað það er svo mikið stopp. Ok lögreglan trúir mér ekki, þessi manneskja trúir mér ekki, af hverju ættu Stígamót að trúa mér? Þær eru bara stopp. Þær sitja uppi með þessa erfiðu reynslu og það er ekki bara reynslan sem er erfið það eru líka viðbrögð fólks svo það er í rauninni tvöfalt hjá þessum konum.

Enn og aftur eru það viðhorf sem koma í veg fyrir að þolendur fá þau viðbrögð og aðstoð sem þær þurfa. Viðmælandur segja að þessu þurfi nauðsynlega að breyta og gera aðgengilegra og voru eins og áður sagði mjög ánægðir með framtak Stígamóta og telja það jákvætt skref í þessum málum. Það þyrfti einnig að hafa meira lesefni á auðskildu máli með upplýsingum um hvernig á að bera sig að ef manneskja verður fyrir kynferðisbroti og hvert hægt er að leita.

Hér að ofan hefur verið fjallað um aðgengi sem úrræði eftir að kynferðisbrot hefur átt sér stað en aðgengi þarf einnig að ræða í öðru samhengi. Aðgengi að netinu er sjálfsgæður hlutur í lífi flestra og það á líka við um fólk með þroskahömlun. Ekki hefur verið rætt nógu mikið um neikvæðar hliðar á netnotkun en finna má mörg sláandi dæmi um afleiðingar hennar. Tveir viðmælandur mínir telja netið vera vettvang sem þyrfti að fá meiri athugun. Einn þeirra hefur örlítið kynnt sér þessi mál og lýsir þeim á eftirfarandi hátt:

Netið er ógeð, og þar eru í gangi hlutir sem að maður getur ekki ímyndað sér. Það er eitthvað staður sem þarf...já og kallar þarna notfæra sér mikið. Það er staðurinn sem hægt er að vinna með forvarnir. Hvernig hagar maður sér á netinu í samabandi við að trúa ekki öllu sem maður les, að fólk geti verið að blekkja og hérna þar fram eftir götunum. Þetta er náttúrliga bara í samskiptum, þegar þú þekkir ekki leikreglurnar skilurðu eins og eru á þessu einkamáli. Að hérna ... og kannski hvatirnar á bakvið hjá þessum köllum sem eru þar. Þá er kannski svolítið auðvelt að einhvern veginn láta glepjust. Bara hérna já... þetta er bara partur af lífinu í dag þessar samskiptasíður. Maður einhvern veginn gerir sér ekki alveg grein fyrir því, en ég held að þarna liggi forvarnir. Ég hef heyrt margar slæmar sögur. Kona kynnist karlmanni á einhverri síðu og spjalla og svo hittast og þá gerist þetta. Þessi netsamskipti eru allt öðruvísi en venjuleg samskipti. Það er svo auðvelt að blekkja á netinu.

Þær eru varnarlausar og það hefur kannski aldrei verið rætt við þær. Af hverju eiga þær að vita þetta þegar þetta hefur aldrei verið rætt við þær?“

Þessi viðmælandi minn hafði vitneskju um það að konu hafði verið nauðgað af karlmanni sem hún kynntist á netinu og átti stefnumót við. Þegar hún sagði foreldrum sínum frá sögðu þau að hún gæti sjálfri sér um kennt og ekkert var gert í málinu. Viðmælandi hafði orð á því að það væri eðlilegt að þessar konur vissu ekki áhættuna sem þær tækju með slíkum samskiptum ef þær fengju enga fræðslu um það. Mjög auðveldur aðgangur er líka að klámi á netinu sem gefur eins og áður segir mjög brengluð skilaboð um kynlíf til fólks.

### **Samantekt**

Í þessum kafla koma fram skoðanir viðmælenda á úrræðum og forvörnum og mikilvægi þeirra. Allir viðmælendur hafa mikla reynslu af vinnu með fötluðu fólki og höfðu því ákveðna sýn inn í þeirra málefni. Það sýndi sig í því að viðmælendur voru flestir á sama máli hvar úrbóta væri þörf.



## 5 Umræður og lærdómar

Ljóst er að samfélagsleg gildi, kynjahlutverk og viðhorf hafa mikil áhrif á mótun einstaklingsins og á það jafnt við um fatlað fólk sem ófatlað fólk. Þó eiga fatlaðir einstaklingar og þá sérstaklega konur með þroskahömlun erfiðara með að uppfylla þessar kröfur vegna frekar bágborinnar stöðu þeirra. Líkurnar á því að fatlaðar konur búi við lakari aðstæður og fátækt eru töluvert meiri heldur en hjá ófötluðum konum (Goodley, 2011). Þessi staða hefur orðið til vegna þeirra viðhorfa sem ríkt hafa í samfélaginu þar sem oft á tíðum litið á þær sem annars flokks manneskjur (Kristín Björnsdóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006). Þær fá lítil tækifæri til að vera samþykktar sem fullþroskaðar konur og lifa sem slíkar því litið er á þær sem eilíf börn. Þar sem einnig er litið á fatlað fólk sem kynlaust er ekki talin þörf á að það taki þátt í mótun kyngervis (Kristín Björnsdóttir; María Jónsdóttir, 2010). Viðmælendur telja að vegna þessara skoðana hefur ávalt verið lögð lítil áhersla á fræðslu til þessara kvenna um kynverund þeirra. Þær hafa margar hverjar mátt þola kúgun, lítillækkun og neikvæð viðhorf og því ekki ólíklegt að sjálfskilningur margra þeirra byggir á þeim þáttum (Rannveig Traustadóttir). Þar af leiðandi eru þær ekki alltaf meðvitaðar þegar brotið er á þeim og halda jafnvel að kynferðisofbeldi sé eðlilegt ástand.

Staðalímyndir hafa mikil áhrif í viðhorfum samfélagsins þrátt fyrir að þær séu í engum tengslum við raunveruleikann. Í gegnum árin hefur verið dregin upp staðalímynd af fötluðu fólki sem er afar neikvæð og hafa viðhorf samfélagsins mótast af þeim (Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007). Í niðurstöðum kemur skýrt fram að mikil þörf er á viðhorfsbreytingum í samfélaginu og að byrja þyrfti á slíkri vinnu hjá þeim sem starfa á þessum vettvangi. Sérstaklega er horft til þeirra sem starfa í búsetu fatlaðs fólks og að fagfólk þar sé ötult við að fræða ófaglærða starfsmenn. Margir af þeim fagaðilum sem starfa með fötluðu fólki eru þroskaþjálfar og byggir hugmyndafræði þeirra á mannréttindaviðhorfum. Þeim ber einnig að virða sjálfsákvörðunarrétt einstaklings og að hver manneskja sé einstök (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007). Viðmælendur voru sammála að þetta væru þau viðhorf sem mikilvægt væri að tileinka sér því þau væru grunnurinn að bættum lífsgæðum og valdeflingu hjá fötluðu fólki. Með valdeflingu fær einstaklingurinn tækifæri til að stjórna eigin lífi og tekið ákvarðanir út frá eigin væntingum og löngunum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Það þarf því að koma skýrum skilaboðum til þeirra sem vinna með þroskahömluðu fólki að þessir einstaklingar hafa sömu þrár og langanir og aðrir í þjóðfélaginu. Sannarlega hefur orðið viðhorfsbreyting á undanförunum árum en

samt sem áður virðast ennþá vera ríkjandi neikvæð viðhorf í garð þessa þjóðfélagshóps og því þarf að útrýma. Ásamt viðhorfsbreytingu þyrfti að koma inn fræðslu um þá áhættuþætti sem þroskahamlað fólk stendur frammi fyrir svo sem eins og kynferðisofbeldi. Þess vegna er mikilvægt að innleiða mannréttindahugsjón inn í störf þeirra sem vinna með fötluðu fólki því það getur haft jákvæð áhrif á lífsgæði þeirra.

Til að valdefling getur átt sér stað þarf að bæta sjálfsmýnd kvenanna og gera hana jákvæðari og sterkari. Ekki var efast um gildi jákvæðrar sjálfsmýndar og fullyrt að betri sjálfsmýnd geti komið í veg fyrir kynferðisofbeldi eða allavega orðið hvatning til þess að segja frá slíkum verknaði. Konur með þroskahömlun hafa almennt lélega sjálfsmýnd og lágt sjálfsmat og lítið gert til að bæta úr því (María Jónsdóttir, 2010). Einhverra hluta vegna virðist sjálfsmýndarvinna ekki vera til staðar þegar kemur að fötluðu fólki og mikilvægi jákvæðrar sjálfsmýndar lítið í umræðunni. Slík vinna þyrfti að byrja fyrir en síðar sérstaklega í ljósi umræðunnar um valdeflingu þar sem einstaklingurinn tekur sjálfur ákvarðanir um lífsgæði sín. Til að geta tekið ákvarðanir þarf sjálfsmýndin að vera sterk svo hægt sé að standa með þeirri ákvörðun sem er tekin. Þar sem viðhorf foreldra byggir oft á því að fötluð börn þeirra þurfi ekki á slíkri vinnu að halda þarf að styðja foreldra og fræða um mikilvægi jákvæðrar sjálfsmýndar til framtíðar. Með betri sjálfsmýnd er einstaklingurinn einnig betur í stakk búinn að taka við fræðslu um kynlíf og kynheilbrigði sem oft getur verið töluvert flókin.

Sú umræða var fyrirferðamest hjá viðmælendum að skortur væri á kynfræðslu hjá þessum hóp. Almennt er kynfræðsla tengd við neikvæða þætti kynlífs og þess sem getur farið úrskaiðis og lítið horft á jákvæðu hliðarnar. Mikilvægt er að kynfræðsla innihaldi einnig umfjöllun um kynheilbrigði og hvar mörkin liggja (Sóley Bendar, 2006; Ágústa Björnsdóttir og Eva Þórdís Ebenesardóttir, 2011). Þegar áherslan er á kynlíf sem neikvæð athöfn er ekki ólíklegt að lítið sé á kynlíf neikvæðum augum en sú er raunin með margar konur með þroskahömlun (Fitzgerald og Withers, 2013; Bernert og Olgetree, 2013). Kynfræðsla hefði gott forvarnargildi þar sem að einstaklingurinn yrði þá meðvitaðri um það ef verið væri að beita hann þvingunum. Vegna viðhorfa í samfélaginu til fatlaðs fólks hefur ekki þótt ástæða til að vera með sérstaka kynfræðslu sem er aðlöguð fyrir þennan hóp og að slík fræðsla gæti jafnvel komið á óæskilegum hugmyndum (María Jónsdóttir, 2010). Þrátt fyrir að þessi fræðsla sé skylda í grunnskóla og boðið upp á hana í framhaldsskóla fer lítið fyrir þeirri kennslu og kennsluefni sem hentar þessum hóp virðist ekki vera til staðar (Guðrún Jakobsdóttir og María Kristjánsdóttir, 2010). Viðmælendur voru sammála að ekki hefði þessu starfi verið nægilega vel sinnt af fræðslustofnunum og þar þyrfti að gera átak og að kennsluefni verði aðgengilegra. Það kynfræðsluefni sem gefið

hefur verið út á undanförunum árum sérstaklega ætlað fyrir fatlað fólk er meira gert út frá þeim forsendum að gera viðkomandi öruggan fyrir kynferðisofbeldi. Ekki er hægt að gera neinn öruggan fyrir því og með slíkri fræðslu er verið að setja ábyrgðina á þolanda sem ekki er réttlætanlegt. Breyta þarf viðhorfum fatlaðs fólks til kynlífs og gera þau jákvæðari og sem eðlilegan hluta af því að vera fullorðinn manneskja. Fram kom í viðtölum að mörgum karlmönnum með þroskahömlun þætti ekki óeðlilegt að lána kærustur sínar til vina sinna. Vegna þessa viðhorfa gæti kynfræðsla einnig verið til gagns til að breyta þeim viðhorfum.

Fram að þessu hafa úrræði eftir að kynferðisbrot hefur átt sér stað verið frekar fátækleg fyrir konur með þroskahömlun og sá stuðningur sem þessar konur þurfa hefur verið lítil sem enginn. Svo virðist sem þær hafi komið að lokuðum dyrum og ekki verið teknar trúanlegar ef þær tilkynntu brotið. Þar af leiðandi hafa skilaboðin til þessa hóps verið frekar neikvæð og þeim því gert erfiðara að hafa frumkvæði að segja frá ofbeldinu. Þó hafa verið tekin jákvæð skref í þessum málum með tilkomu réttindagæslumanna og hjá Stígamótum sem nýlega hafa ráðið starfsmann sem sérhæfir sig í að stuðningi við fatlað fólk. En til að hægt sé að nýta sér þessa möguleika þá verður að koma á aðgengilegum upplýsingum til þeirra og að stuðningur sé til staðar. Þarna ætti fagfólk að koma inn og fræða til dæmis ófaglært fólk sem vinnur í búsetu fatlaðs fólks um réttindi og valdeflingu. Einnig kom fram að mikilvægt væri að starfsfólk hefði einhverja þekkingu á breyttri hegðun einstaklings sem orðið hefur fyrir kynferðisofbeldi.

Forvarnir geta verið með margvíslegum hætti svo sem eins og kynfræðsla og sjálfsmyndarvinna eins og fram hefur komið. Einn er sá vettvangur sem allir hafa aðgang að og í nútímasamfélagi talinn nauðsynlegur í daglegu lífi. Hér er um að ræða internetið þar sem hægt að nálgast upplýsingar sem geta bæði verið jákvæðar og neikvæðar. Klám er til dæmis mjög aðgengilegt þar og því hafa margir fengið sína kynfræðslu þaðan sem telst varla fyrirmyndar. Netvæðingin hefur þess vegna ógnað kynheilbrigði og þá ekki einungis vegna klámsins sem þar er að finna heldur einnig vegna þeirra samskipta sem þar fara fram (Sóley Bender, 2006). Samskiptasíður eru mjög vinsælar en geta haft alvarlegar afleiðingar þegar um er að ræða karla sem notfæra sér aðstæður eins og hjá þroskahömluðum konum. Fræðsla um netnotkun þyrfti að vera til staðar en ekki hefur þótt ástæða fram að þessu að vera með þess háttar fræðslu sem gæti komið í veg fyrir kynferðisbrot. Öll fræðsla hefur mikið forvarnargildi og ásamt því að betri sjálfsmynd verður til sem stuðlar að valdeflingu hjá konum með þroskahömlun.

## 5.1 Helstu lærdómar

Úr niðurstöðum má sjá að kynferðisofbeldi hjá þessum samfélagshópi er staðreynd og vel þekkt í samfélaginu en umræðan hefur verið lítil sem engin. Þöggunin hefur verið mikil og þau úrræði sem eru til staðar í dag eru fá og illa nýtt. Skoða þarf hvaða forvarnir komi til með að nýtast best í baráttunni gegn kynferðisofbeldi og að opna dyrnar betur fyrir þeim sem verða fyrir slíku.

Helstu lærdómar sem draga má af þessarri rannsókn eru eftirfarandi:

- ❖ Taka þarf umræðuna upp á yfirborðið og gera hana mun sýnilegri og umfangsmeiri þessi umræða má ekki hverfa eins og oft vill verða þegar um minnihlutahópa er að ræða.
- ❖ Viðhorfsbreytinga er þörf í samfélaginu og þá sérstaklega hjá þeim sem starfa á þessum vettvangi. Þessi viðhorf þurfa að vera á forsendum mannréttinda og að því að allir eigi að njóta þeirra og þessum viðhorfum þurfa fagaðilar að halda á lofti.
- ❖ Byrja þarf á þessum viðhorfsbreytingum hjá þeim sem starfa í búsetu fatlaðs fólks.
- ❖ Beina þarf athygli að forvörnum svo sem eins og kynfræðslu og jákvæðari sjálfsmynd. Með fræðslu og jákvæðari sjálfsmynd eru möguleikar á valdeflingu einstaklingsins mun meiri.
- ❖ Netnotkun er stór þáttur í lífi margra og þar leynast víða hættur fyrir þá sem eru varnarlausari og hafa ekki alltaf þekkingu á því hvað telst rétt eða rangt.
- ❖ Áríðandi er að hafa fræðslu um notkun á netinu og hvernig skal hegða sér í samskiptum við aðra á þeim vettvangi.
- ❖ Breyta þarf viðhorfum hjá fötluðu fólki gagnvart kynlífi og kynheilbrigði og hvað sé innan eðlilegra marka.
- ❖ Aukinn stuðningur við fólk með þroskahömlun er nauðsynlegur.
- ❖ Fræðslu- og upplýsingaefni þarf að vera á auðskildu máli og aðgengilegra.

Á meðan kynferðisofbeldi á konum með þroskahömlun fær ekki athygli sem nauðsynleg er mun það viðgangast óáreitt.



## 6 Lokaorð

Það er löngu kominn tími til að konur með þroskahömlun þurfi ekki að „láta þetta bara yfir sig ganga“ og njóti sömu virðingar og jafnréttis og aðrir. Kynferðisofbeldi er ljótur blettur í samfélaginu og er með ólíkindum hvað það fær að viðgangast og þá sérstaklega hjá þessum ákveðna þjóðfélagshóp. Niðurstöður rannsóknar minnar sýna að með fræðslu og viðhorfsbreytingu er hægt að bæta úr þessu. Það verður þó ekki gert á meðan umræðan fær ekki að komast almennilega upp á yfirborðið og lifa þar. Fagaðilar sem starfa að þessum málefnum þurfa að taka höndum saman og vinna að því að opna umræðuna enda gefur það trúlega bestan árangur. Eitt er það atriði sem kom fram í viðtölum og vakti athygli mína þótt ekki hafi verið fjallað nánar um það í ritgerðinni. Þetta tiltekna atriði nefnir einn viðmælenda minna og er það um kynferðisofbeldi á samkynhneigðum karlmönnum. Þarna finnst mér vera vettvangur sem þyrfti að skoða betur og taka inn í umræðuna um kynferðisofbeldi.

Markmið mitt með þessarri ritgerð er að vekja athygli á því að kominn er tími á aðgerðir, nú þegar búið er að staðfesta með mörgum rannsóknum að kynferðisofbeldi á konum með þroskahömlun er staðreynd. Breyta þarf viðhorfum í samfélaginu og allir eiga að njóta fullra mannréttinda. Það þarf sameiginlegt átak til að eyða fjölmörgum ranghugmyndum um fatlað fólk sem eru inngrónar í þjóðarsálina þó það sé ekki einfalt mál. Aðalatriðið er að konur með þroskahömlun eru fyrst og fremst konur og þannig ber að horfa á þær.



## Heimildaskrá

- Ágústa Björnsdóttir og Eva Þórdís Ebensardóttir. (2011). *Konur með þroskahömlun eru fyrst og fremst konur*. Kynverund og sjálfræði: Konur með þroskahömlun. Reykjavík: Rannís
- Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2007). Níu spurningar um fötlun og fjöldamenningu. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII* (bls 319-329). Reykjavík: Félagsvísindadeild Háskóla Íslands.
- Bartky, S. L. (1998). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Í R. Weitz (ritstýra), *The politics of women's bodies. Sexuality, appearance and behaviour* (bls. 25-45). New York og Oxford: Oxford University Press.
- Bernert, D. J. og Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability*, 57(3), 240-249. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x.
- Embætti landlæknis. (e.d.a). Kynferðisofbeldi. Sótt af: <http://www.landlaeknir.is/um-embættid/grein/grein/item18286/Kynferdisofbeldi>
- Embætti landlæknis (e.d.b). Kynheilbrigði. Sótt af: <http://www.landlaeknir.is/heilsa-og-lidan/kynheilbrigdi/>
- Fitzgerald, C. og Withers, P. (2013). 'I don't know what a proper woman means': what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5-12. doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00715.x.
- Foster, K. og Sandel, M. (2010). Abuse of women with disabilities: Toward an empowerment perspective. *Sexuality and disability*, 28(3), 177-186. doi: 10.1007/s11195-010-9156-6.
- Gomez, M.T. (2012). The S Words: Sexuality, Sensuality, Sexual Expression and People with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 30(2), 237-245. doi: 10.1007/s11195-011-9250-4
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction*. India: Replika Press Pvt Ltd.

- Guðný Jónsdóttir. (2012). „Við gerum bara eins og við getum“: reynsla starfsfólks í búsetu- og hæfingarþjónustu. (Óútgefin meistraritgerð). Sótt af [http://skemman.is/en/stream/get/1946/12470/29606/3/Vi%C3%B0\\_gerum\\_bara\\_eins\\_og\\_vi%C3%B0\\_getum.pdf](http://skemman.is/en/stream/get/1946/12470/29606/3/Vi%C3%B0_gerum_bara_eins_og_vi%C3%B0_getum.pdf)
- Guðrún Jakobsdóttir og María Kristjánsdóttir. (2010). *Kynfræðsla á starfsbrautum í framhaldsskólum*. (Óútgefin BA ritgerð). Sótt af [http://skemman.is/stream/get/1946/6600/14321/1/Kynfr%C3%A6%C3%B0sla\\_%C3%A1\\_starfsbrautum\\_%C3%AD\\_framhaldssk%C3%B3lum.pdf](http://skemman.is/stream/get/1946/6600/14321/1/Kynfr%C3%A6%C3%B0sla_%C3%A1_starfsbrautum_%C3%AD_framhaldssk%C3%B3lum.pdf)
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“ *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20 öld* (Óútgefin doktorsritgerð). Háskóli Íslands: Félagsvísindadeild.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling. Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). *Fötun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Heilsugæsla höfuðborarsvæðinsins. (2009). Sjálfsmynd. Sótt af <http://www.6h.is/index.php?option=content&task=view&id=66&Itemid=89>
- Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Hanna Björk Sigurjónsdóttir. (2011). Nýr mannréttindasáttmáli fyrir fatlað fólk. Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs (riststjórar). *Rannsóknir í félagsvísindum XII* (bls. 263-270). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Higgins, D. (2010). Sexuality, human rights and safety for people with disabilities: the challenge of intersecting identities. *Sexual & Relationship Therapy*, 25(3), 245-257. doi: 10.1080/14681994.2010.489545.
- Hrönn Kristjánsdóttir. (2011). Lífsstíll og heilsufar kvenna með þroskahömlun. *Þroskaþjálfinn*, 12(1), 22-25.
- Íslensk orðabók*. (e.d.). Sótt af: <http://snara.is/8/s8.aspx>
- Kristín Björnsdóttir. (2011). „Þetta er minn líkami en ekki þinn“ Sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/017.pdf>
- Kristín Lilliendahl og Vilborg Jóhannsdóttir. (2013). Rýnt í störf þroskaþjálfara í ljósi alþjóðlegra viðmiða. Í Guðrún Geirsdóttir (ritstjóri). *Rannsóknir í félagsvísindum XIV*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

Mahony, A. og Poling, A. (2011). Sexual Abuse Prevention for People with Severe Developmental Disabilities. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 23(4), 369-376. doi: 10.1007/s10882-011-9244-2

María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun: rannsókn um kynfræðslu* (óútgefin meistararitgerð). Sótt af:  
[http://skemman.is/stream/get/1946/5359/16089/3/Kynverund\\_f%C3%B3lks\\_me%C3%B0\\_%C3%BEroskah%C3%B6mlun\\_-\\_Ranns%C3%B3kn\\_um\\_kynfr%C3%A6%C3%B0slu\\_0028MJ0029\\_loku%C3%B0.pdf](http://skemman.is/stream/get/1946/5359/16089/3/Kynverund_f%C3%B3lks_me%C3%B0_%C3%BEroskah%C3%B6mlun_-_Ranns%C3%B3kn_um_kynfr%C3%A6%C3%B0slu_0028MJ0029_loku%C3%B0.pdf)

Neuman, W. Lawrence. (2011). *Social Research Methods. Qualitative and quantitative approaches*. (7. útgáfa). Boston: Pearson.

Rannsóknarstofnun í barna og fjölskylduvernd (RBF). (2011). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í barna og fjölskylduvernd (RBF).

Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritsjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls. 263-272). Reykjavík: Félagsvísindadeild Háskóla Íslands

Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Reglugerð um persónulegan talsmann fatlaðs fólks 972/2012.

Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 6. grein/2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 16. grein/2007.

SÁÁ, samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann. (e.d.). Um forvarnir. Sótt af  
<http://saa.is/islenski-vefurinn/leidbeiningar/um-forvarnir/>

Siebers, T. (2012). A sexual culture for disabled people. Í Robert Mrcruer og Anna Mollow (ritstjórar). *Sex and disability*. (bls. 46 – 64). London: Duke University Press.

Sóley Bender. (2006). Kynlífsheilbrigði 1: Þörf fyrir stefnumótun. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 82(4), 52 – 56.

Velferðarráðuneytið. (e.d.a). Réttindagæsla fyrir fatlað fólk. Sótt af  
<http://www.velferdarraduneyti.is/rettindagaesla/>

- Velferðarráðuneytið. (e.d.b). Fræðsluefni. Sótt af  
<http://www.velferdarraduneyti.is/vitundarvakning/fraedsluefni/>
- Velferðarráðuneytið. (2013). Ofbeldi gegn fötluðum konum. Sótt af  
[http://www.velferdarraduneyti.is/media/Rit\\_2013/ofb\\_fatladar-konur-skyrsla\\_mai2013.pdf](http://www.velferdarraduneyti.is/media/Rit_2013/ofb_fatladar-konur-skyrsla_mai2013.pdf)
- World Health Organization. (2011). World report on disability. Sótt af  
[http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.01\\_eng.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf?ua=1)
- World Health Organization. (2012). Violence against adults and children with disabilities. Sótt af <http://www.who.int/disabilities/violence/en/index.html>
- World Health Organization. (e.d.). Sexual and reproductive health. Sótt af  
[http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender\\_rights/sexual\\_health/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/)
- Þorgerður Þorvaldsdóttir. (2000 3. nóvember). Er í alvöru til eitthvað sem heitir eðli, hjá mannfólki og sem munur á milli kynjanna? Sótt af  
<http://visindavefur.is/svar.asp?id=1084>
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). Starfskenningar. Sótt af  
<http://throska.is/?c=webpage&id=63>