



Ritrýnd grein birt 31. desember 2011

Kristín Björnsdóttir

„Þetta er minn líkami en ekki þinn“ Sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun

Í samningi Sameinuðu þjóðanna frá árinu 2007 eru mannréttindi fatlaðs fólks viðurkennd að fullu og þar með talinn réttur þeirra til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Meginmarkmið þessarar rannsóknar var að öðlast skilning á upplifun og túlkun kvenna með þroskahömlun á sjálfræði sínu og kynverund. Sjónum var auk þess beint að þeim menningarbundnu og félagslegu þáttum sem hafa áhrif á og móta reynslu þeirra og upplifun. Rannsóknin er eigindleg og voru tekin einstaklings- og rýnihópaviðtöl við 13 konur á aldrinum 26–46 ára. Helstu niðurstöður voru þær að konurnar upplifðu og þurftu að takast á við ýmsar hindranir er snertir sjálfræði þeirra og ákvarðanatöku í daglegu lífi. Konurnar lýstu því hvernig þær hafa takmarkað aðgengi að fullorðinshlutverkum og oft á tíðum er litið á þær sem eilíf börn, kynlausar verur eða konur með óstjórnlega kynhvöt. Niðurstöðurnar benda til þess að konur með þroskahömlun hafi forsendur til að taka eigin ákvarðanir, en til þess þarf að skapa þeim rými til athafna og veita þeim upplýsingar svo þær geti nýtt sér valkosti í sínum aðstæðum á þann hátt sem þær kjósa. Talsverðar breytingar þurfa að eiga sér stað í málefnum fólks með þroskahömlun, stefnumótun og þjónustu, til þess að uppfylla megi grunngildi í samningi Sameinuðu þjóðanna um þau réttindi fatlaðs fólks sem lúta að sjálfræði og sjálfstæðri ákvarðanatöku.

Kristín Björnsdóttir er lektor við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

“This is my body, not yours”: Sexuality, autonomy and women with intellectual disabilities

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognizes the full human rights and independence of disabled people including the right and freedom to make own choices and decisions. This article discusses how women with intellectual disabilities describe and make meaning of their autonomy and sexuality and how different social and cultural factors interact with their experiences. It draws on qualitative interviews and focus-groups carried out with thirteen women aged 26–46. The findings of the research indicated a lack of autonomy and limited opportunities to make decisions in everyday life. The women described limited access to adult roles and were often perceived as eternal children, as asexual beings, or as having an uncontrollable sexual drive. The findings sug-

gest that women with intellectual disabilities are able to make their own decisions and choices if they are given opportunities to do so and access to relevant and correct information to consider before a decision is made. Considerable changes regarding disability policy and support services are required in order for Iceland to comply with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

The author is assistant professor at School of Education, University of Iceland.

Inngangur

Talsverðar breytingar hafa orðið til batnaðar í málefnum fólks með þroskahömlun á undanförmum þrjátíu árum. Fólk hefur krafist þess að fá aukin völd yfir eigin lífi og að mannréttindi þeirra séu virt að fullu (NPA miðstöðin, e.d.). Þessi krafa er viðurkennd í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Íslendingar eru aðilar að (Velferðar- ráðuneyti, e.d.). Í grunngildum samningsins er rík áhersla lögð á það að sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks sé viðurkennt og þar með talinn réttur þeirra til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Þótt samningurinn hafi ekki verið lögfestur á Íslandi hefur hann áhrif á stefnumótun og þjónustu við fatlað fólk þar sem undirskriftin sem slík skuldbindur Íslendinga til þess að hafa hann til hliðsjónar. Grein þessi byggist á nýrri eigindlegri rannsókn um sjálfræði fólks með þroskahömlun og þeim menningarbundnu og félagslegu þáttum sem hafa áhrif á og móta reynslu þeirra og sjálfræði. Í greininni fjalla ég um það á hvern hátt kynverund (*sexuality*) birtist í frásögnum kvenna með þroskahömlun á aldrinum 26–46 ára og spyr hvort aðstæður þeirra stuðli að sjálfræði (*autonomy*) í athöfnum og ákvörðunartöku líkt og samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um.

Í greininni er stuðst við skilgreiningu Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar á kynverund en þar kemur fram að hún sameini flesta mannlega þætti er lúta m.a. að kyni, kyngervi, kynhlutverkum, kynhneigð, kynhegðun, nánd og barneignum. Einstaklingar upplifa kynverundina og hún verður sýnileg með viðhorfum, löngunum, gildum, hegðun, hlutverkum og samböndum þeirra við annað fólk. Þótt margir þættir kynverundar séu hér upptaldir er ekki þar með sagt að allir upplifi alla þessa þætti í sínu lífi eða sýni þá. Ýmsir líffræðilegir, félagslegir og menningarbundnir þættir hafa áhrif á mótun kynverundar (World Health Organization, e.d.). Þar sem kynverund mótast m.a. af menningarbundnum þáttum má búast við að upplifun og reynsla kynjanna sé mismunandi eftir því hvar í heiminum þau eru búsett. Vestrænar hugmyndir fólks um kvenleika (e. *femininity*) og karlleika (e. *masculinity*) byggja á og ítreka hugmyndafræði karlaveldisins um yfirráð karla yfir konum og samfélagi (Butler, 1990). Ákveðinnar tvöfeldni gætir þegar kemur að kynverund kynjanna. Lauslæti karla þykir jafnvel styrkja karlleika þeirra á sama tíma og lauslæti kvenna þykir ófínt eða druslulegt. Litið hefur verið á konur sem kynferðislegt viðfang (e. *sexual object*) karla og hafa þær haft takmörkuð tækifæri til að ráða yfir, skapa og skilgreina hvað felst í kvenleika og kynverund þeirra (Butler, 1990). Margt fatlað fólk getur ekki túlkað eða „leikið“ kyngervi og kynverund á þann hátt sem samfélagið ætlast til og oft á tíðum litið á það sem kynlaust eða óaðlaðandi kynverur (Garland-Thomson, 1997). Þar af leiðandi er algengt að horft sé framhjá kyngervi og kynverund þegar kemur að aðstoð við fatlað fólk og í rannsóknum sem fjalla um líf og reynslu fatlaðs fólks (Kristín Björnsdóttir, 2009; Shakespeare, 2006; Rannveig Traustadóttir og Kristjana Kristiansen, 2004).

Kynverund fólks með þroskahömlun hefur lengi verið feimnismál og ekki viðfangsefni íslenskra rannsókna til þessa. Nokkrar íslenskar rannsóknir hafa hins vegar gert einstaka þætti kynverundar að viðfangsefni sínu og má þar nefna að Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001) fjölluðu um seinfærar mæður og börn þeirra og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2004) beindi sjónum sínum að seinfærum feðrum í doktorsritgerð sinni. Í rannsóknum sínum hefur Guðrún V. Stefánsdóttir (2008) fjallað um viðkvæm mál-

efni á borð við ófrjósemisaðgerðir og kynferðislegt ofbeldi. Kristín Björnsdóttir (2009) skoðaði samspil kyngervis og fötlunar í rannsókn sinni um samfélagsþátttöku fólks með þroskahömlun. Dóra S. Bjarnason (2004), Lilja Össurardóttir (2010) og Sigrún Þ. Broddadóttir (2010) hafa allar fjallað um fullorðinsárin og fullorðinshlutverk í rannsóknum sínum og María Jónsdóttir (2010) beindi sjónum sérstaklega að kynfræðslu fyrir fólk með þroskahömlun. Viðfangsefni þessara rannsókna skarast á við hugmyndir um kynverund og sjálfræði, en engin þeirra gerir kynverund eða sjálfræði að sérstöku umfjöllunarefni. Erlendar rannsóknir sem fjalla um kynverund fólks með þroskahömlun hafa að miklu leyti fjallað um kynhegðun sem vandamál og hvernig megi stjórna henni eða koma í veg fyrir hana (Cambridge, Carnaby og McCarthy, 2003). Talsvert hefur verið fjallað um sjálfræði fólks með þroskahömlun í erlendum rannsóknum og þá fyrst og fremst í tengslum við heilbrigðismál og margar þeirra fjalla ekki sérstaklega um hugtakið eða skilgreina það (t.d. Antaki, Finlay, Walton og Pate, 2008; Guess, Benson og Siegel-Causey, 2008; Mill, Mayes og McConnell, 2010; Wehmeyer og Bolding, 2001; Wullink, Widdershoven, Lantman-de Calk, Metsemakers og Dinant o.fl., 2009).

Innlendar og erlendar rannsóknir hafa sýnt að fólk með þroskahömlun stendur frammi fyrir og þarf að takast á við margs konar hindranir þegar kemur að því að lifa sjálfstæðu lífi. Margir þeirra flytja mun seinna að heiman en ófatlaðir jafnaldrar þeirra og oft eiga foreldrar erfitt með að sleppa tökunum. Það verður til þess að þeir hafa takmarkað sjálfræði og eru lengur undir eftirliti og stjórn foreldra sinna (Kristín Björnsdóttir, 2009; Lilja Össurardóttir, 2010; Sigrún Þ. Broddadóttir, 2010; Winik, Zetlin og Kaufman, 1985). Kynþroskaaldurinn getur reynst foreldrum fatlaðra ungmenna erfiður þar sem margir hafa áhyggjur af því að fötluð börn þeirra verði misnotuð kynferðislega (Rogers, 2010). Talsvert af erlendum rannsóknum hafa fjallað um kynferðisofbeldi gegn fötluðu fólki og margt sem bendir til þess að sem hópur sé það í aukinni hættu fyrir hvers konar misnotkun (Long og Holmes, 2001). Hræðsla foreldra og fagfólks við að fólk með þroskahömlun verði fyrir kynferðisofbeldi er einn af þeim þáttum sem hafa haft áhrif á þróun kynfræðslu fyrir þennan hóp (Rogers, 2010). Á Íslandi er nánast engin kynfræðsla í boði fyrir fullorðið fólk með þroskahömlun að undanskildu námskeiðinu *Að vera öruggur* sem Ás styrktarfélag, Fjölmennit og Þroskahjálp hafa staðið fyrir á undanförunum misserum. Reyndar er hér ekki um eiginlegt kynfræðslunámskeið að ræða heldur námskeið um kynferðislega misnotkun: „Á námskeiðunum munu þátttakendur læra að greina kynferðislega misnotkun og hvað sé hægt að gera til þess að tryggja öryggi sitt sem best“ (Ás styrktarfélag, e.d.). Þörf er á íslenskum rannsóknum sem samtvinna hugmyndir um kynverund og sjálfræði í lífi fólks með þroskahömlun. Þessi rannsókn er liður í stærri rannsókn sem ber vinnuheitid *Sjálfræði og fullorðinsár* og er unnin á vegum Rannsóknarstofu í þroskaþjálfrafræðum.

Fræðilegur rammi

Rannsóknin er á sviði fötlunarfræða sem er þverfagleg fræðigrein og beinir sjónum að þeim félagslegu þáttum sem hafa áhrif á daglegt líf fatlaðs fólks. Lítið er á fötlun sem félagslega hugsmíð (e. *social construction*) og mótast merking hennar í félagslegu samhengi og byggir á samspili skerðingar, umhverfis og samfélagsins og þar af leiðandi breytileg eftir stund og stað (Kristín Björnsdóttir, 2009). Sú merking sem við leggjum í hugsmíðina fötlun hefur áhrif á það hvernig við hugsum um og komum fram við fatlað fólk. Sömu sögu er að segja um aðra menningarbundna og félagslega þætti (e. *socio-cultural factors*) á borð við kyngervi, kynþátt, kynhneigð, aldur og stétt. Í greininni eru frásagnir þátttakenda skoðaðar út frá sjónarhorni samtvinnunar (*intersectionality*) sem beinir athyglinni að þeim menningarbundnu og félagslegu þáttum sem notaðir eru til að staðsetja fólk eða hópa í samfélaginu. Afleiðingar þessarar flokkunar eða staðsetningar geta verið félagsleg mismunun og útilokun (Collins, 1990; Weber, 2001). Samtvinnun er fræðileg nálgun sem á rætur í feminískum fræðum. Kimberlé Crenshaw beitti fyrst þessum hugmynd-

um til þess að lýsa samvinnun kynþáttar og kyngervis sem mótandi þáttum í lífi svartra kvenna í Bandaríkjunum á 8. áratugnum (Crenshaw, 1989). Samvinnun er í dag þverfagleg fræðileg nálgun sem notuð er til að greina og lýsa mismunun og margbreytileika. Samkvæmt hugmyndum samvinnunar er ekki hægt að útskýra og smætta kúgun og undirokun mismunandi hópa með einhverjum einum menningarbundnum og félagslegum þætti heldur skarast margir ólíkir þættir og móta samtímis líf og reynslu fólks (Collins, 1990; Weber, 2001). Samvinnun hefur fengið aukna athygli innan fötlunarfræðinnar á undanförunum misserum þar sem fræðimenn hafa m.a. skoðað samvinnun fötlunar, kyngervis, kynþáttar og trúarbragða (Grönvik og Söder, 2008; Connor, 2008; Meekosha, 2006; Kristín Björnsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

Í greininni er sérstakri athygli beint að fyrirbærinu sjálfræði (e. *autonomy*) og notast við fræðilegt verkfæri próað af siðfræðingnum Vilhjálmi Árnasyni (2004). Verkfærið var upprunalega hugsað til að greina og lýsa sjálfræði aldraðra en þessir tveir hópar, fatlað fólk og aldraðir, eiga margt sameiginlegt eins og til dæmis takmarkaða möguleika á þátttöku á vinnumarkaði, vistun á stofnunum eða sérúrræðum. Í mörgum tilfellum þurfa aldraðir og fatlað fólk aðstoð við athafnir daglegs lífs. Einfaldasta skýringin á sjálfræði er sú að einstaklingurinn ráði sér þá sjálfur og sé um leið laus undan yfirráðum annarra (Vilhjálmur Árnason, 2004; Ástríður Stefánsdóttir, 2006).

Vilhjálmur nefnir þrjú grundvallaratriði sem hafa ber í huga um sjálfræði einstaklinga. Fyrst nefnir hann rými til athafna sem snýst um frelsi til að taka ákvarðanir um eigið líf. Samfélagið krefst þess að fólk taki tillit til hvers annars og verða einstaklingar því aldrei fullkomlega frjálsir undan yfirráðum annarra. Þó er mikilvægt að einstaklingar hafi frelsi til að velja í samræmi við þær aðstæður sem þeir búa við. Vilhjálmur bendir einnig á mikilvægi þess að einstaklingar geti nýtt sér rými til athafna og beinir í því sambandi athyglinni að þeirri hæfni (e. *competence*) sem einstaklingar verða að búa yfir til þess að geta nýtt sér rýmið til athafna. Hæfni eða réttara sagt skert hæfni á mismunandi sviðum er eitt af einkennum þroskahömlunnar og oft notuð til að réttlæta sviptingu á sjálfræði fólks með þroskahömlun. Þroskahömlun er hins vegar flókin greining og nær til mjög misleits hóps og ein og sér getur ekki skorið úr um hæfni eða vanhæfni (e. *in-competence*) einstaklinga (Jenkins, 1998). Til þess að einstaklingur geti valið og metið valkosti sína verður hann að þekkja þá og þar af leiðandi er mikilvægt að hann hafi aðgang að réttum upplýsingum, en skortur þar á eða misvísandi upplýsingar geta ógnað sjálfræði einstaklinga (Vilhjálmur Árnason, 2004). Þriðja atriðið sem Vilhjálmur nefnir um sjálfræði snýst um óskir og vilja einstaklinga til að nýta rými til athafna á sinn hátt. Einstaklingar byggja val sitt á eigin gildismati og eiga ekki að þurfa að sætta sig við valkosti sem brjóta gegn sannfæringu og gildismati þeirra. Nálgun Vilhjálms gerir okkur kleift að greina þá menningarbundnu og félagslegu þætti sem geta ógnað sjálfræði einstaklinga og á sér þar af leiðandi samhljóm í femínsíkum hugmyndum um samvinnun sem fjallað var um hér að ofan.

Aðferð

Rannsóknin var unnin samkvæmt eigindlegri rannsóknarhefð sem talsvert hefur verið notuð í rannsóknnum með jaðarhópum og snýst um að öðlast skilning á menningarlegum og félagslegum fyrirbærum og hvernig einstaklingar og hópar skilja, túlka og upplifa aðstæður sínar og reynslu (Creswell, 2007). Gagnasöfnun fór fram með opnum einstaklingsviðtölum við níu konur og tveimur rýnihópaviðtölum við fjórar konur. Tilgangur viðtalanna var að fá þátttakendur rannsóknarinnar til að lýsa með eigin orðum sjónarmiðum sínum, lífi og reynslu (Kvale, 1996). Eigindlegar aðferðir hafa talsvert verið notaðar í innlendum og erlendum rannsóknnum með fólki með þroskahömlun, reynst vel og skapað rými fyrir raddir þeirra og sjónarmið (Taylor, 2000; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Goodley, 2000; Dóra S. Bjarnason, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009). Einstaklingsviðtölin voru tekin á árunum 2009–2011 og fóru fram á

heimilum þátttakenda og tóku um 40–60 mínútur hvert. Í rýnihópum kemur fámennur hóp-ur fólks saman til að ræða fyrirfram ákveðið málefni. Með rýnihópunum er hægt að fá miklar upplýsingar á stuttum tíma, ólíkar skoðanir eða sjónarmið sem geta jafnvel verið mótsagnakennd (Sóley Bender, 2003). Rýnihópaviðtölin fóru fram í húsnæði Menntavísindasviðs Háskóla Íslands og tóku einnig um 40–60 mínútur hvort. Sömu þátttakendur voru í báðum rýnihópunum. Öll viðtölin voru hljóðrituð og afrituð og greind með einfaldri þemagreiningu sem oft er kennd við fyrirbærafræðina (Creswell, 2007). Leitað var eftir síendurteknum hugmyndum og athöfnum sem birtast í frásögnum þátttakenda og skoðað hvernig þær raðast saman og mynda heilsteypta lýsingu á því hvernig þátttakendur upplifa ákveðið fyrirbæri (Creswell, 2007).

Þátttakendur rannsóknarinnar voru valdir með markvissu úrtaki (e. *purposive sampling*) út frá aldri, hjúskaparstöðu, búsetu, atvinnu og skerðingu. Leitað var til kvenna á aldrinum 26–46 ára með greiningu um þroskahömlun og fjölbreyttan bakgrunn. Þrettán konur samþykktu þátttöku í rannsókninni og voru þeim gefin dulnefni í þeim tilgangi að vernda hagsmuni þeirra og einkalíf. Ísland er fámennt land og því sérstaklega mikilvægt að tryggja nafnleynd og trúnað og markvisst reynt að fela eða afmá persónugreinanleg einkenni. Flestar konurnar áttu heima á höfuðborgarsvæðinu, en tvær í þéttbýli á landsbyggðinni. Tvær kvennanna voru í hjónabandi, tvær voru í sambúð, fjórar áttu kærasta, ein var fráskilin og fjórar áttu ekki kærasta. Þrjár bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði án formlegs stuðnings, tvær bjuggu í sjálfstæðri búsetu með stuðningi, ein bjó í svokölluðum íbúðakjarna, ein á sambýli og sex í foreldrahúsum. Átta þátttakendur unnu á almennum vinnumarkaði, fjórar á vernduðum vinnustöðum og ein var í námi. Aðeins einn þátttakandi rannsóknarinnar var með barn á framfæri.

Í rannsóknum sem þessari vakna eðlilega mörg siðferðileg álitamál og var markvisst reynt að tryggja að konurnar sköðuðust ekki af þátttöku sinni í rannsókninni. Þátttakendur fengu strax í upphafi upplýsingar um markmið og tilgang rannsóknarinnar og gáfu upplýst og óþvingað samþykki sitt. Ekki var sérstaklega sóst eftir konum sem höfðu frá erfiðri reynslu að segja (t.d. kynferðisofbeldi, þvingunum) heldur konum sem vildu og höfðu áhuga á að taka þátt í rannsóknum. Konurnar fengu sjálfar að stjórna umræðuefni viðtalanna og voru til dæmis ekki spurðar um persónulega reynslu sína af kynlífi eða kynferðisofbeldi. Í þeim tilfellum sem viðkvæm eða persónuleg mál komu upp var það að frumkvæði kvennanna sjálfra. Einni konunni var sagt frá Stígamótum og hvernig hægt væri að hafa samband við samtökin.

Tveir meistaranemar unnu við þetta verkefni sumarið 2011 með styrkjum frá *Nýsköpunarsjóði námsmanna*. Mitt hlutverk var að undirbúa rannsóknina, en nemarnir stjórnðu rýnihópaviðtölunum. Annar meistaraneminn tók auk þess fimm einstaklingsviðtöl og tók ég fjögur viðtöl ásamt því að greina öll gögnin og skrifa þessa grein. Nemarnir skiluðu sínum niðurstöðum í skýrslu til Rannís og veggspjaldi á Menntakvikunni og Þjóðarspegli.

Niðurstöður

Við greiningu gagnanna leitaði ég sérstaklega eftir birtingamynd sjálfræðis í frásögnum kvennanna og hvort og þá á hvern hátt það samtvinnaðist kynverund þeirra. Niðurstöðurnar byggja á hugmyndum og athöfnum kvennanna sjálfra og skipti ég þeim í fjóra kafla: (1) Sjálfstæði, sjálfræði og sjálfskilningur í daglegu lífi, (2) ást og vinátta, (3) móðurhlutverkið og frjósemi og (4) kynferðislegt ofbeldi. Hér verður fjallað um þessa þætti í samhengi við hugmyndir um sjálfræði og samvinnun.

Sjálfstæði, sjálfræði og sjálfskilningur í daglegu lífi

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að konur með þroskahömlun upplifi margvíslegar hindranir þegar kemur að ákvarðanatöku í daglegu lífi og athöfnum. Vilhjálmur Árna-

son (2004) heldur því fram að forsenda sjálfræðis einstaklinga sé að vera laus undan yfirráðum annarra. Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni nefndu mörg dæmi um það hvernig annað fólk, fjölskyldumeðlimir og fagfólk tækju fram fyrir hendurnar á þeim, án þess að þörf væri á, að þeirra mati. Allar konurnar höfðu upplifað takmarkað sjálfræði í búsetumálum og fengu margar þeirra til dæmis ekki að ráða með hverjum eða hvar þær bjuggu. Ein konan bjó til að mynda á landsbyggðinni gegn vilja sínum, fjarri vinum og kærasta einnig bjuggu sex kvennanna enn í foreldrahúsum, en voru allar tilbúnar að flytja að heiman. Nokkrar sögðu foreldra sína ekki vera tilbúna til að sleppa af þeim tókunum á meðan aðrar höfðu verið árum saman á biðlistum eftir búsetuúrræðum. Jóhanna er rúmlega tvítug og nýflutt að heiman, en þrátt fyrir náin tengsl við foreldra sína fagnaði hún því frelsi sem sjálfstæð búseta hefur veitt henni og sagði:

Ég sný ekki aftur heim. Ég hitti samt foreldra mína öðru hvoru sko. En ég ætla ekki að flytja aftur til þeirra [...] Það kemur að því að allir þurfa að flytja frá foreldrum sínum. En mömmu minni kemur ekki við hvað ég geri. Þetta er mitt líf og ég ræð hvað ég geri.

Halldóra sem nú er á fimmtugsaldri greindi frá því að þegar hún hafi kynnst manningum sínum og ætlað að flytja að heiman og leigja með honum hafi eldri systir hennar brugðist illa við. Systirin hafði samband við félagsmálayfirvöld og reyndi hvað hún gat til að fá vistun fyrir Halldóru á sambýli. Með mikilli áræðni og stuðningi frá kærasta sínum sem seinna varð eiginmaður hennar fékk Halldóra sínu framgengt og flutti með honum í leiguíbúð þar sem þau búa enn 15 árum síðar.

Því miður voru ekki allar sögurnar jafn farsælar. Ásgerður var á þrítugsaldri og hún hafði beðið lengi og með mikilli eftirvæntingu eftir því að flytja að heiman. Henni bauðst fyrir nokkrum árum, þá um tvítugt, að flytjast í svokallaðan íbúðakjarna og að deila íbúð með konu sem hún þekkti ekki. Fljótlega kom í ljós að þær áttu fátt sameiginlegt, höfðu ekki sama matar- og afþreyingarsmekk og draumur Ásgerðar breyttist í hálfgerða martröð sem varð til þess að hún naut þess engan veginn að vera flutt að heiman. Ýmislegt fleira hafði þar áhrif eins og til dæmis samskipti við starfsfólk íbúðakjarnans. Eitt af því sem Ásgerður var ósátt við var að geta ekki fengið aðgang að vaktáætlun starfsfólksins, en það veitti henni öryggiskennd að vita á hverjum hún ætti von ef hún kallaði eftir aðstoð og henni fannst líka mikilvægt að geta valið sér mismunandi starfsfólk í mismunandiverkefni eftir því hver var góður í hverju. Þetta var sérstaklega mikilvægt varðandi persónulegt hreinlæti og fannst henni nauðsynlegt að velja það starfsfólk sem hún treysti vel til að aðstoða sig við það. Henni var hins vegar sagt að starfsmannamál og vaktafyrirkomulag kæmu henni ekki við sem ógnaði öryggiskennd hennar og sjálfræði.

Fjölskyldusaga Írisar, sem var einnig á þrítugsaldri, einkenndist af óreglu á heimilinu, ofbeldi sem hún var beitt og annarri vanrækslu. Ófötlun systkini hennar voru fjarlægð af heimilinu á sama tíma og Íris var ítrekað beitt kynferðislegu ofbeldi af hálfu stjúpforeldurs síns. Nánar verður fjallað um þá erfiðu reynslu hér á eftir, en Íris fluttist að heiman við fyrsta tækifæri sem gafst. Hún fór hins vegar úr öskunni í eldinni í sambúð með manni með þroskahömlun sem kom illa fram við hana og beitti hana andlegu og líkamlegu ofbeldi. Þegar rannsóknin var framkvæmd hafði hún hins vegar slitið sambúðinni, kynnst öðrum manni og verið hamingjusamlega gift í nokkur ár. Þau hjónin fengu hins vegar engan stuðning frá sveitarfélaginu og hafði Íris einnig mætt hindrunum í menntun og atvinnu. Hjá Írisi, líkt og Ásgerði og öðrum konum sem höfðu búið við erfiðar fjölskyldu- aðstæður skarast fötlun við fjölskyldugerð sem leiðir til takmarkaðs sjálfræðis.

Ýmsir aðrir þættir komu einnig fram í viðtölunum sem ógnuðu sjálfræði kvennanna í daglegu lífi og athöfnum. Hrafnhildur sagði frá því að þegar hún komst á bÍlprófsaldurinn hafi móðir hennar ákveðið að selja fjölskyldubílinn til þess að koma í veg fyrir að Hrafnhildur

lærði á bíl: „Til hvers að læra á bíl ef maður hefur ekki bíl til að keyra?“ Þegar Hrafnhildur var um tvítugt keypti móðir hennar sér bíl að nýju, Hrafnhildur náði bílprófinu auðveldlega og hefur reynst farsæll bílstjóri sem kom fjölskyldu hennar talsvert á óvart. Að hafa ekki bílpróf skerti ferðafrelsi hennar og sjálfstæði. Önnur dæmi sem snúa að yferráðum foreldra yfir daglegum athöfnum má nefna tilfelli þar sem foreldrarnir ákváðu hvenær konurnar fóru að sofa, hvað þær borðuðu og í hvaða eða hvernig fötum þær klæddust. Algengt var að komið væri fram við konurnar eins og þær væru börn og margt sem bendir til þess að þær hafi takmarkað aðgengi að fullorðinshlutverkum en það er í samræmi við fyrri rannsóknir á sviðinu (Kristín Björnsdóttir, 2009; Lilja Össurardóttir, 2010). Í einhverjum tilfellum þar sem konurnar voru fluttar að heiman hafði starfsfólk tekið við stjórninni og vildi hafa áhrif á ákvarðanatöku og athafnir kvennanna.

Vilhjálmur Árnason (2004) heldur því fram að sjálfráða einstaklingur geti ekki verið algjörlega eða fullkomlega frjáls og öðrum óháður. Sjálfræði snýst hins vegar um að nýta sér þá valkosti sem aðstæðurnar bjóða upp á. Þar sem valkostir fólks með þroskahömlun virðast oft fáir og takmarkaðir má velta því fyrir sér hvaða áhrif það hefur á sjálfskilning þeirra. Sjálfskilningur sprettur upp úr athöfnum þeirra í daglegu lífi, tækifærum sem þeim standa til boða sem og þeim tækifærum sem frá þeim eru tekin eða haldið frá þeim og þeirri reynslu sem þau verða fyrir. Hugmyndir kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni um karl- og kvenleika byggðust að miklu leyti á staðalmyndum eins og til dæmis að konur væru meiri tilfinningaverur heldur en karlar, klæddust frekar bleikum og fjólubláum fötum og máluðu sig og snyrtu. Jóhanna sagði: „Það er kvenlegt að vera falleg, að hugsa vel um líkamann og hugsa um heilsuna. Já, þetta finnst mér mikilvægast ... Það er sko ólíkt að vera karl eða kona“. Eina konan sem tengdi móðurhlutverkið, blæðingar og móðurlífið við hugmyndir um kvenleika var konan sem var móðir sjálf.

Karlmennskan fólst hins vegar í öðruvísi hugsunarhætti, að hafa ólík áhugamál og meiri áhuga á bilum heldur en konur. Þrátt fyrir að konurnar sem tóku þátt í rannsókninni hafi verið misleitur hópur þar sem þær voru á ólíkum aldri og bjuggu yfir ólíkri reynslu virtust þær flestar leita í hefðbundnar hugmyndir um kynhlutverk og mismun kynjanna. Breski fötlunarfræðingurinn Tom Shakespeare (1996) heldur því fram að neikvæð samskipti og félagsleg reynsla geti leitt til lágs sjálfsmats og brotins sjálfskilnings. Stefnumótun, þjónustukerfi, samskipti við starfsfólk og fagfólk og takmarkaður stuðningur og aðstoð er meðal þeirra þátta sem ógnað geta jákvæðum sjálfskilningi fatlaðs fólks (Antaki, Walton og Finlay, 2007; Kristín Björnsdóttir, 2010; Rapley, 2004). Allir þessir þættir birtust í frásögnum um þátttakenda rannsóknarinnar, að mismiklu leyti þó, og ekki hægt að lýsa sjálfskilningi þeirra sem annað hvort jákvæðum eða neikvæðum. Í frásögnum þeirra mátti hins vegar merkja löngun þeirra til sjálfstæðis og sjálfræðis og að litið væri á þær fyrst og fremst sem konur. Fullorðnar konur en ekki stelpur með þroskahömlun.

Ást og vinátta

Um leið og sjálfræði felst í því að vera frjáls undan yferráðum annarra þá er forsenda þess frelsis hæfnin (*competency*) til þess að nýta sér rýmið til athafna (Vilhjálmur Árnason, 2004). Í flestum tilfellum er litið á hæfni sem viðtekna reglu (e. *axiomatic*) sem þýðir að sú almenna regla gildi að gert sé ráð fyrir hæfni einstaklings þangað til að farið sé að efast um hæfni hans (Jenkins, 1998). Niðurstöður þessarar rannsóknar benda hins vegar til þess að vanhæfni (e. *in-competency*) sé hin viðtekna regla (e. *axiomatic*) þegar kemur að fólki með þroskahömlun. Gert er ráð fyrir vanhæfni kvennanna og hún breytist ekki fyrr en þær sýna fram á annað. Þegar litið er á konur með þroskahömlun sem kynlausar eða börn að eilífu er gert ráð fyrir því að þær séu ekki hæfar til að eiga í nánnum samskiptum við hitt kynið og því ekki borin virðing fyrir eða tekið tillit til kynverundar þeirra. Það er gömul og þrautseig mýta að fólk með þroskahömlun sé barnalegt og hafi ekki hæfni til að greina á milli hverjir eru kunningjar, vinir eða elskhugar (Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Á.

Jóhannesson, 2009). Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni, hvort sem þær áttu elskhuga eða ekki, virtust gera skýran greinarmun þar á. Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni töluðu um mikilvægi vináttunnar og þá sérstaklega að eiga góðar vinkonur. Þær leita eftir félagsskap vinkvenna sinna, hittast í saumaklúbbum og fara með þeim í bíó og sækja aðra menningarviðburði. Vinkonurnar veita þeim líka mikilvægan stuðning. Þær geta leitað til þeirra ef eitthvað kemur upp á og það er margt sem konurnar sögðust ekki geta rætt við fjölskyldur sínar, en ræddu þess í stað við vinkonur sínar. Þær áttu allar karlkyns vini, en hittu þá yfirleitt sjaldnar og þá með öðru fólki, gerðu aðra hluti og töluðu um önnur mál-efni. Sara sagði: „Það er ekki hægt að tala um hvað sem er við stráka. Þeir tala meira um íþróttir og svoleiðis“.

Misjafnt var hvort konurnar sem tóku þátt í rannsókninni höfðu átt í ástarsamböndum eða ekki en þegar rannsóknin var framkvæmd áttu þær flestar kærasta, sambylismann eða eiginmann. Flestar konurnar sem höfðu verið í eða voru í ástarsamböndum höfðu reynslu af kynlífi. Þrjár kvennanna höfðu hins vegar ekki átt í kynferðissambandi við kærasta sína, en þær litu á sambandið sitt sem ástarsamband þar sem um nánd væri að ræða og djúpa vináttu. Ein konan sem tók þátt í rannsóknin átti kærasta í tæpt ár og var vansæl lengst af tímanum sem hafði áhrif á þróun sambandsins. Hún lýsir sambandinu á eftirfarandi hátt:

Hann bara kom illa fram við mig. Ég bara vildi ekki, ég hafði engan áhuga á að sofa hjá honum. Hann var bara ógeð. Og ég var alltaf ein. Þannig að ég bara gafst upp á honum og sé ekki eftir því.

Af þessari frásögn að dæma er kynlíf ekki forsenda þess að samband geti talist ástarsamband heldur er það nándin og vináttan sem síðan getur þróast í kynferðislegt samband. Fyrir þessa tilteknu konu vantaði nándina sem fyrir henni var forsenda kynlífs. Gera má ráð fyrir að viðteknar hugmyndir um fólk með þroskahömlun sem kynlaus og eilíf börn hafi áhrif á mótun kynímyndar kvennanna. Þegar litið er á fólk með þroskahömlun sem kynlaus einstaklinga er um leið gert ráð fyrir að þau hafi ekki kynferðislegar langanir og jafnvel ekki gert ráð fyrir að það þurfi að fræða eða ræða um þessi mál. Mjög fáar kvennanna höfðu rætt ást og vináttu við foreldra sína eða aðstandendur og enn færri höfðu rætt kynlíf eða kynhneigðir. Jóhanna, kona á þrítugsaldri sagði: „Við í fjölskyldunni getum rætt margt og mikið en við ræðum aldrei svona mál. Ég get talað við mömmu um sum viðkvæm mál en ekki um svona mál. Ég tala um svona mál við vini mína“.

Til þess að sjálfráða einstaklingar geti nýtt sér frelsi til athafna verða þeir að þekkja og meta valkosti sína og því mikilvægt að þeir hafi aðgang að réttum upplýsingum (Vilhjálmur Árnason, 2004). Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til þess að kynfræðsla sé af skornum skammti fyrir ungt fólk með þroskahömlun og virðist að mestu fara fram í efstu bekkjum grunnskóla. Þær sem höfðu verið í almennum skólum höfðu farið fyrir í kynfræðslu heldur en þær sem voru í sérskóla, en enginn hafði farið í kynfræðslu í framhaldsskóla. Þær töluðu flestar um að kynfræðslan hefði snúist annars vegar um blæðingar og hins vegar um að öruggast væri að nota smokkinn sem getnaðarvörn því hann væri líka góð vörn gegn kynsjúkdómum. Ein konan sagði frá því að presturinn í fermingarfræðslunni hefði öllum að övörum teiknað myndir af kynfærum á töfluna og rætt við þau um kynþroskaaldurinn. Margt bendir til þess að kynfræðsla fyrir ungt fólk með þroskahömlun sé ómarkviss og byggist að einhverju leyti á handa-hófskenndu frumkvæði fullorðinna í lífi þeirra eins og til dæmis foreldra, kennara, presta eða þroskajálfa hvort og þá með hvaða hætti fræðslan fer fram. Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni höfðu ekki sótt eða heyrt um námskeiðið *Að vera öruggur* sem Ás styrktarfélag, Fjölmenn og Þroskajálp hafa staðið fyrir á undanföllum misserum.

Konurnar sem höfðu reynt af kynlífi sögðust flestar hafa prófað sig áfram sjálfar og lært af reynslunni. Halldóra sýndi frumkvæði þegar henni fannst hún ekki fá nógu góðar upplýsingar í námi sínu eða frá sínum nánustu og sagði: „Ég fór svo bara til læknisins míns og hann fræddi mig um þetta“. Hér sýnir Halldóra ákveðið andóf (e. *resistance*) gegn ríkjandi hugmyndum og sækir sér þær upplýsingar sem hún telur sig vanta. Andóf kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni birtist meðal annars í frumkvæði þeirra og útsjónarsemi. Þær fundu margar hverjar leiðir framhjá hindrunum fjölskyldumeðlima og starfsfólks til að fá sínu framgengt. Andófið birtist einnig í viðleitni þeirra til að bæta sig og efla eins og Anna sem var rúmlega þrítug þegar rannsóknin var framkvæmd, sagði frá. Hún var ósátt við aðstæður sínar og leitaði til félagsráðgjafa:

Hún [félagsráðgjafinn] sagði mér að standa fyrir framan spegilinn og hugsa um það sem ég væri ekki sátt við að væri sagt við mig og svara í spegilinn. Þannig lærði ég sjálfsvirðinguna aftur. Það gerði það að verkum að ég verð sterkari og sterkari en þau skilja það ekki. Við megum ekki opna okkur [...] Maður fær bara svörin: „Vertu ekki að skipta þér af“.

Sumir þátttakendur rannsóknarinnar höfðu fundið fyrir því að starfsfólk eða fjölskyldumeðlimir væri andvígnt því að þær ættu á ástarsamböndum. Anna vissi að forstöðukonan á verndaða vinnustaðnum þar sem hún starfaði væri á móti því að hún og annar starfsmaður væru saman. Anna, full sjálfstrausts eftir að hafa æft sig fyrir framan spegilinn, lagði spilin á borðið og krafðist samþykkis hennar og sagði: „Hundur skal ég heita ef ég má ekki vera með honum.“ Síðanhafa þau verið saman eða í rúm sex ár. Aðrar hafa þurft að fela ástarsambönd fyrir foreldrum sínum því ef upp um þau kæmist hefði það áhrif á það frelsi eða rými sem þær hafa til athafna og myndi takmarka sjálfræði þeirra.

Móðurhlutverkið og frjósemi

Ef samfélög gera ráð fyrir að fólk með þroskahömlun sé vanhæft (e. *in-competence*) til flestra hluta (*axiomatic*) þá er ekki að undra að allar konurnar sem tóku þátt í rannsókninni höfðu mætt andstöðu þegar kom að móðurhlutverkinu og barneignum. Aðeins ein kvennanna átti barn, en hún var einstæð móðir og bjó hjá móður sinni og fékk mikinn stuðning frá henni og systkinum sínum. Hún hefði hins vegar gjarnan viljað flytja að heiman en átti þá á hættu að missa þann mikilvæga stuðning sem hún fékk frá fjölskyldunni. Auk þess hafði fjölskyldan markvisst unnið gegn því að hún fengi formlegan stuðning frá félagsþjónustunni vegna þess að þau vildu ekki að barnið væri *stimplað* og *stigmatísrað* sem barn móður með þroskahömlun.

Þriðji þátturinn sem Vilhjálmur Árnason (2004) nefnir um sjálfræði snýr að óskum og viðhorfum einstaklingsins sjálfs. „Sú manneskja er sjálfráða sem getur breytt í samræmi við sitt eigið gildismat og mótað aðstæður sínar í ljósi þess en er ekki þröngvað til að fallast á gildismat annarra“ (bls. 17). Móðurhlutverkið skarast vissulega við sjálfstæði kvenna almennt því þegar kemur að því að hugsa um og taka tillit til barna minnkar og breytist rýmið til athafna. Minnkandi sjálfstæði mæðra eru afleiðingar móðurhlutverksins á meðan neikvæð (e. *axiomatic*) viðhorf gagnvart móðurhlutverkinu eru það ekki. Andstaðan við barneignir kvenna með þroskahömlun og ógnin við að börnin verði tekin af þeim getur haft áhrif á sjálfræði þeirra og geta mæðurnar þurft að sætta sig við stuðning eða fyrirkomulag sem brýtur gegn væntingum þeirra og gildismati. Ekki höfðu allar konurnar rætt barneignir við fjölskyldur sínar, en flestar töldu sig vita að fjölskyldur þeirra væru því móttfallnar að þær eignuðust börn og flestar virtust gera sér grein fyrir því hvað barneignum fylgdi eins og til dæmis kostnaður og minni frítími.

Ef við beinum athyglinni aftur að hæfninni sem einstaklingur þarf að hafa til að meta og velja valkosti sína þá er sjálfsþekking (*self realisation*) ekki síður mikilvæg. Einstaklingurinn þarf að þekkja styrkleika sína og veikleika og byggja ákvörðunartökuna á þeirri þekkingu. Líkt og með hæfnina þá virðist vera gert ráð fyrir að fólk með þroskahömlun geti ekki búið yfir slíkri sjálfsþekkingu. Þar af leiðandi geta þau ekki sjálf tekið ákvarðanir um barn eignir og fjölskyldulíf. Hins vegar virtust flestar kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni vera meðvitaðar um eigin styrkleika og veikleika svo og sína félagslegu stöðu, þ.e. hvort þær hefðu efni á því að sjá fyrir börnum eða hvort þær hefðu stuðning frá maka og fjölskyldu. Íris gift kona á þrítugsaldri sagði:

Ég verð að hugsa um hvort ég sé í vinnu eða skóla. Ég get náttúrulega ekki verið ein með ungabarn þannig að ég verð að þæla í því [...] Það er til fólk sem viðurkennir ekki að það ráði ekki við börn og eignast barn bara af því að þeim langar. Sumt fólk hugsar ekki ég get þetta ekki. Heldur mér langar og ég verð að eignast barn. En það er bara röng hugsun. Þegar maður eignast börn þá verður maður að hugsa, já ég á efni á að sjá um barnið mitt. Ég get sett bleiu á það og ég ætla að hugsa eins vel um það og ég get ef maður ætlar að eiga barn. Annars á maður bara að sleppa því.

Eins og gengur og gerist með konur almennt, fatlaðar og ófatlaðar, höfðu ekki allar konur sem tóku þátt í rannsókninni áhuga á að eiga börn. Anna sagði:

Ég gæti ekki hugsað mér að eiga barn því að ég gæti ekki hugsað um það. Ég er það klíggjuggörn. Ég get ekki einu sinni horft á vinkonur mínar skipta á barni. Þá verð ég bara oj og fer út að reykja eða eitthvað.

Ein kvennanna sem tók þátt í rannsókninni hafði orðið ófrísk mörgum árum áður og var neydd í fóstureyðingu af fjölskyldu sinni. Henni var sagt að hún gæti ekki hugsað um börn, gæti ekki vaknað með þeim á nóttunni og þyrfti þess vegna að enda meðgönguna: „Þú kannt þetta ekki af því að þú ert þroskaheft.“ Konan sagði frá því að þetta hafi verið mikil niðurlæging og sér hafi liðið illa. Konan og maki hennar hafa síðan reynt árangurslaust að eignast barn og hafa ekki gefið upp vonina þrátt fyrir að hún sé komin á fimmtugsaldur. Aðrir þátttakendur rannsóknarinnar þekktu konur með þroskahömlun sem höfðu verið þvingaðar í fóstureyðingu og lýstu því sem miklu óréttlæti. Selma, kona á fimmtugsaldri, sagði: „Vinkona mín sem varð ófrísk og var neydd í fóstureyðingu. Það var hræðilegt, skelfilegt fyrir hana“. Að mörgu leyti áttu konurnar auðveldara með að ræða fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir en ást og kynlíf. Þessi læknisfræðilegu inngríp virðast vera það algeng að ekki er lengur um feimnismál að ræða. Þrátt fyrir það hafði meirihluti þátttakenda rannsóknarinnar ekki persónulega reynslu af ófrjósemisaðgerðum og það hafði ekki verið rætt við þær um slíkar aðgerðir sem valkost til að koma í veg fyrir barneignir. Fjölskyldur fjögurra kvenna sem tóku þátt í rannsókninni vildu að þær færu í ófrjósemisaðgerð. Það kom á óvart að tvær af þessum konum voru tiltölulega ungar, eða um og yfir þrítugt, en hinar voru á fimmtugsaldri og hafði önnur þeirra barist gegn því að aðgerðin yrði framkvæmd og hún sagði:

Konur með þroskahömlun hafi verið látnar fara inn á spítala og þegar þær spurðu af hverju þær væru að fara á spítala var þeim sagt að það væri verið að fara að taka úr þeim botnlangann eða eitthvað annað líffæri sem er nálægt móðurlífinu. Svo voru þær bara skornar upp og móðurlífið tekið í staðinn og þeim ekki sagt neitt. Svo komust þær kannski að þessu seinna. Mér finnst þetta bara ekki fallett [...] Hún [systir hennar] var búin að tala við lækinn og það átti að taka mig úr sambandi [...] Ég fékk frí í vinnunni og fór sjálf upp á spítala og talaði við hjúkrunarfræðing [...] Þá vildi hún [systirin] að ég færi til sálfræðings. Ég

sagði bara: „Sendið hana systur mína frekar til sálfræðings, ég held það sé frekar ekki í lagi með hana. Þetta er minn líkami en ekki þinn“.

Yngri konurnar tvær voru mjög ungar þegar þær fóru í ófrjósemisaðgerðina. Önnur var um tvítugt og hafði ekki haft áhuga á að eignast börn og samþykkti aðgerðina. Í dag segist hún sjá eftir því og segist ekki skilja af hverju þetta hafi verið heppilegasta lausnin þar sem hún hafi aldrei sofið hjá karlmanni. Hin konan bjó við erfiðar félagslegar aðstæður og hafði farið í ófrjósemisaðgerð 17 ára vegna þrýstings frá móður sinni. Þrátt fyrir að hafa ekki verið sátt við það á sínum tíma finnst henni í dag þetta hafa verið rétt ákvörðun, enda hefur hún ekki áhuga á að eignast barn: „Ég hefði alveg getað orðið ólétt ... auðvitað hefði það getað gerst en sem betur fer gerðist það ekki.“ Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni voru allar sammála um að ófrjósemisaðgerðir væru viðeigandi fyrir konur og karla sem væru til dæmis búin að eignast börn og kærðu sig ekki um að eignast fleiri og í raun ekkert við þessar aðgerðir að athuga svo lengi sem einstaklingurinn gæfi samþykki sitt. Selma sagði: „Ég þekki eina sem fór í þannig, en hún vildi fara og það er stór munur á því.“ Konurnar þrjár sem höfðu farið í ófrjósemisaðgerð virtust ekki hafa bakland sem þær gætu leitað til ef þær töldu sig vera beittar óréttlæti. Hér tvinnast saman félagslegar aðstæður, kyngervi og fötlun. Þar sem þær eru fatlaðar konur er reynt að stjórna frjósemi þeirra, efast um hæfileika þeirra til að ala upp börn og enginn sem stendur með þeim og aðstoðar þær við að standa vörð um rétt sinn og vilja.

Kynferðislegt ofbeldi

Eitt af því sem kom á óvart við framkvæmd þessarar rannsóknar var hversu algengt kynferðisofbeldi virðist vera meðal kvenna með þroskahömlun. Þessi rannsókn beinist að kynverund almennt en ekki sérstaklega að kynferðislegu ofbeldi. Þrjár af konunum sem tóku þátt í rannsókninni höfðu sjálfar orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi og margar sögðust þekkja persónulega konur sem höfðu orðið fyrir kynferðisofbeldi. Konurnar virtust vita hvað gæti talist til kynferðislegrar misnotkunar og ofbeldis og nefndu m.a líkamlega snertingu eða kossa og samræði án samþykkis beggja aðila. Fáar kvennanna virtust vita hvert þær gætu snúið sér ef slíkt kæmi fyrir þær og nokkrar sögðust alls ekki vilja eða geta leitað til foreldra eða fjölskyldumeðlima.

Íris var ein þeirra sem hafði sjálf upplifað kynferðis-ofbeldi, en stjúpfaðir hennar hafði misnotað hana og hún reynt að kæra hann. Það var ekki tekið mark á henni og að hennar sögn var það vegna þess að hún var með þroskahömlun. Hún átti mjög erfitt með að tala um það sem gerst hafði:

Það vildi enginn trúa mér. Sko, þetta mál átti að fara í dómshúsið en svo var þetta mál allt í einu hætt og eitthvað og ég vissi aldrei af hverju ... Ég var svo sár ... Löggan trúir mér ekki. Það hlýtur bara að vera vegna þess að ég er með þroskahömlun. Ég hef heyrt um fordóma. En ég var að reyna að kæra manninn fyrir þetta því þessi maður gerði mér þetta frá ellefu ára aldri ... Þetta var alveg til 18 ára aldurs, alveg þangað til að ég fór. Og ef mér var ekki nauðgað þá var ég lamin ... Mig langar bara ekkert að tala um þetta lengur ef þér er sama.

Hinum konunum tveimur hafði báðum verið nauðgað af ófötluðum starfsmönnum þar sem þær unnu á vernduðum vinnustöðum. Önnur þeirra sagði frá því að ofbeldismaðurinn hefði ekki notað smokk af því að hann hafði aðgang að persónuupplýsingum um hana og vissi að hún hefði farið í ófrjósemisaðgerð og gæti þess vegna ekki orðið ófrísk. Hún vissi hins vegar ekki hvort hann hafði smitað hana af kynsjúkdómum. Svo virðist sem ófrjósemisaðgerðir séu í einhverjum tilfellum hugsaðar sem vernd gegn kynferðislegri misnotkun, en í þessu tilfalli snerist sú vernd upp í andhverfu sína. Eina verndin var að konan varð ekki ófrísk eftir árásarmanninn. Konan átti mjög erfitt með

að ræða þessa reynslu sína og sagði að starfsfólkið þar sem hún bjó hefði bannað henni að tala um þetta. Bannið og þöggunin varð til þess að konan fann til sektar og að það væri henni að kenna að starfsmaðurinn hefði nauðgað henni. Hún fékk ekki aðstoð við að vinna úr þessari reynslu og fyrstu viðbrögð starfsfólksins voru að banna henni að sækja tólmundastarf og félagslíf þar sem þau óttuðust öryggi hennar. Konan hélt hins vegar að það væri verið að refsa sér fyrir að hafa látið manninn nauðga sér. Hin konan hafði ekki heldur fengið sálfræðiaðstoð og var mjög reið og sagðist geta drepit starfsmanninn ef hún hitti hann:

Hann skipaði mér úr fötunum og ég sagði nei og þá tók hann mig bara úr þeim og nauðgaði mér ... ég veit ekki hvort það hafi verið gert eitthvað úr málinu eða ekki, ég fékk aldrei að vita það ... Það hefur enginn viljað trúa þessu þrátt fyrir að það hafi verið vitni ... Ég get ekki talað við þetta starfsfólk því það trúir mér ekki. Af hverju ættum við að leggja traust okkar á þau sem ekki trúa okkur. Það er ósanngjarn. Ég get ekki treyst fólk sem treystir ekki mér.

Konurnar þrjár sem höfðu orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi höfðu ekki fengið aðstoð við að leita réttar síns eða aðstoð við að vinna úr þessari erfiðu reynslu. Þessar konur áttu það einnig sameiginlegt að hafa búið við erfiðar félagslegar aðstæður sem tvinnast saman við kyngervi og fötlun og hafa neikvæð mótandi áhrif á konurnar og skapa þeim erfiða framtíð. Þær hafa veika stöðu í samfélaginu og á þær er ekki hlustað. Þær eru konur sem ásaka karla um ofbeldi. Þær eru konur með þroskahömlun sem ásaka ófatlaða karla. Þær eru konur sem búa við erfiðar félagslegar aðstæður og hafa því engan til að leita til, þeim er ekki trúnað eða veitt aðstoð. Þegar þær ráða ekki yfir eigin líkama eða eru þvingaðar til samræðis hafa þær verið sviptar sjálfræði.

Niðurlag

Meginniðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að margvíslegir og samtvinnaðir þættir geti ógnað sjálfræði kvenna með þroskahömlun. Fræðimenn sem skrifað hafa um samtvinnun nefna oft stétt (*class*) sem einn af þeim þáttum sem geta leitt til misréttis í lífi fólks og samtvinnast öðrum þáttum á borð við kyngervi og kynþátt. Í þessari rannsókn var erfitt að greina á milli stétta en greina mátti annars vegar fjölskyldur sem bjuggu við slæmar félagslegar aðstæður og hins vegar fjölskyldur sem bjuggu við betri aðstæður. Þær konur sem áttu hvað erfiðast með að fá þann stuðning sem þær töldu sig þurfa eða búsetuúræði sem þær hefðu helst viljað áttu það sameiginlegt að koma frá brotnum fjölskyldum sem bjuggu við erfiðar félagslegar aðstæður. Almenn séð voru aðstæður kvennanna sem voru í nánnum tengslum við fjölskyldur sínar eða höfðu búið við betri félagslegar aðstæður á margan hátt jákvæðari en þeirra sem komu frá brotnum fjölskyldum. Það er samt ekki þar með sagt að líf þeirra hafi verið laust við hindranir eða árekstra.

Meðal þátta sem geta ógnað sjálfræði kvenna með þroskahömlun eru viðhorf starfsfólks og fjölskyldumeðlima og skortur á viðeigandi stuðningi við athafnir daglegs lífs. Þjónustukerfið var oft stirt og staðlað sem bitnaði á þeirri aðstoð sem konunum stóð til boða og gat haft veruleg áhrif á möguleika þeirra á sjálfstæði og sjálfræði. Neikvæð viðhorf og ófullnægjandi aðstoð eru meðal þeirra þátta sem helst standa í vegi fyrir samfélagsþátttöku og sjálfstæði fólks með þroskahömlun (Kristín Björnsdóttir, 2009). Niðurstöður rannsóknarinnar benda einnig til þess að margt þurfi að breytast í þjónustu og stefnumótun til þess að uppfylla megi grunnildri samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um sjálfræði og rétt til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Í 16. grein samningsins er fjallað um *Frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum* og þar kemur fram að aðildarríkin skuli vernda og bjóða þolendum ofbeldis endurhæfingu í þeim tilgangi að stuðla að endursamlögun og sjálfræði einstaklingsins (Velferðarráðuneytið, e.d.). Rannsókn þessi sýnir

alvarlegar brotalamir í viðbrögðum við kynferðislegu ofbeldi og úrræði því tengdu. Þögnin um ofbeldið var hávær og mikið óréttlæti fólgði í því að konurnar fengu enga aðstoð við að leita réttar síns eða til að vinna úr erfiðri reynslu. Sálrænir erfiðleikar í kjölfar ofbeldis og misnotkunar bætast við þær félagslegu og menningarbundnu hindranir sem konurnar þurftu að takast á við í sínu daglega lífi.

Þvinganir af hálfu fagfólks og fjölskyldumeðlima ógna sjálfræði kvennanna og því mikilvægt að tryggja að fólk með þroskahömlun þekki rétt sinn sem gæti átt þátt í að vernda og auka sjálfræði þeirra. Sögur kvennanna gerast eftir að *lög um aðstoð við þroskahefta* voru samþykkt árið 1979 og áttu að tryggja fólk með þroskahömlun rétt til eðlilegs lífs og fullrar þátttöku í samfélaginu. Niðurstöður þessarar rannsóknar samræmast öðrum nýlegum rannsóknum á sviðinu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009) og benda til þess að misræmi sé milli formlegs réttar og raunverulegrar reynslu fólks með þroskahömlun og aðgengi þeirra að tækifærum. Önnur löggjöf eins og til dæmis *lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir* frá árinu 1975 skarast að einhverju leyti við lögin frá 1979 og aðra löggjöf um mál-efni fatlaðs fólks sem á að tryggja þeim aðgang að samfélaginu. Lögin sem enn eru í gildi heimila ófrjósemisaðgerðir án samþykkis einstaklinga sé það mat sérfræðinga að greindarskerðing valdi því að hann geri sér ekki grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar. Núgildandi lög um ófrjósemisaðgerðir og framkvæmd þeirra brjóta í bága við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks því þar stendur að fatlað fólk eigi rétt á að halda frjósemi sinni til jafns við aðra (Velferðarráðuneytið, e.d.). Auk þess benda niðurstöður þessarar rannsóknar til þess að krafan um upplýst samþykki komi ekki í veg fyrir að konur með þroskahömlun láti undan þrýstingi frá fjölskyldu eða fagfólki og gangist undir ófrjósemisaðgerðir gegn eigin sannfæringu og vilja. Niðurstöðurnar benda einnig til þess að heilbrigðisstarfsmenn taki frekar mark á óskum aðstandenda heldur en vilja kvennanna og ítreka með því staðalmyndina um fólk með þroskahömlun sem eilíf börn.

Mikilvægt er að undirstrika að margar kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni þekktu rétt sinn og brugðust við mótlæti, hindrunum og neikvæðum viðhorfum með andófi og útsjónarsemi. Eins og fram hefur komið voru þær margar mjög meðvitaðar um eigin styrkleika og veikleika sem bendir til þess að konur með þroskahömlun hafi forsendur til og geti byggt ákvarðanir í daglegu lífi bæði á þessari sjálfspækingu og þeim upplýsingum sem þeim eru veittar. Margt bendir hins vegar til þess að aðgengi þeirra að upplýsingum sé takmarkað og var það til að mynda skýr krafa frá þátttakendum rannsóknarinnar að auka þurfi og bæta kynfræðslu fyrir fólk með þroskahömlun á öllum skólastigum að meðtalinni símenntun og fullorðinsfræðslu. Andófi kvennanna, kröfu þeirra til menntunar og að réttur þeirra væri virtur var oft á tíðum mætt með viðnámi af hálfu fjölskyldu og starfsfólks sem túlkaði mótspyrnuna sem erfiða hegðun eða óþekkt. Í sumum tilfellum ýtti þetta viðnám enn frekar undir andóf kvennanna og mótstöðu við ríkjandi og niðurlægjandi hugmyndir um fólk með þroskahömlun.

Skapa þarf fólk með þroskahömlun rými til athafna og veita þeim réttar upplýsingar til þess að þau geti nýtt sér valkosti aðstæðna sinna á þann hátt sem þau kjósa. Mikilvægt er að fagfólk á borð við þroskaþjálfara, félagsráðgjafa og kennara sé meðvitað um með hvaða hætti það getur með vinnubrögðum sínum og viðhorfum ógnað eða stuðlað að sjálfræði fólks með þroskahömlun. Einnig er mikilvægt, í stefnumótun og þjónustu, að beina athyglinni að öllum þeim menningarbundnu og félagslegu þáttum sem samtvinnast í reynslu fólks með þroskahömlun. Fötlunarflokkurinn einn og sér veitir takmarkaðar upplýsingar um þarfir, langanir og þrjár kvennanna sem tóku þátt í þessari rannsókn og lögðu ríka áherslu á að komið væri fram við þær fyrst og fremst sem konur. Fullorðnar konur.

Þakkir

Ég þakka Eiríksínu Kr. Ásgrímsdóttur fyrir yfirllestur og endurgjöf, meistaranemunum Ágústu Björnsdóttur og Evu Þórdísi Ebenezersdóttur fyrir framlag sitt, Nýsköpunarsjóði námsmanna fyrir styrkveitingu og samstarfsaðilum hjá Rannsóknarstofu í þroskaþjálfrafræðum fyrir stuðninginn.

Heimildir

Antaki, C.; Finlay, W.M.L.; Walton, C. og Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165–1175.

Antaki, C.; Walton, C. og Finlay, W. M. L. (2007). How proposing an activity to a person with an intellectual disability can imply limited identity. *Discourse and Society*, 18(4), 393–410.

Ás styrktarfélag. (e.d.). *Áð vera öruggur*. Sótt í október 2011 af <http://www.styrktarfelag.is/verkefni/ad-vera-oruggur/>.

Ástríður Stefánsdóttir. (2006). Sjálfræði, virðing og samskipti: Hugleiðingar um siðferðilegt innsæi. *Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun*. Sótt í október 2011 af <http://netla.khi.is/greinar/2006/003/index.htm>.

Butler, J. (1990). *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*. New York: Routledge.

Cambridge, P.; Carnaby, S. og McCarty, M. (2003). Responding to masturbation in supporting sexuality and challenging behaviour in services for people with learning disabilities: A practice and research overview. *Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 251–266.

Collins, P. H. (1990). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. New York: Routledge.

Connor, D. J. (2008). *Urban narratives: Portraits in progress: Life at the intersections of learning disability, race, and social class*. New York: Peter Lang.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 139–167.

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing from five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Dóra S. Bjarnason. (2004). *New voices from Iceland: disability and young adulthood*. New York: NovaScience.

Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: the politics of resilience*. Buckingham: Open University Press.

Grönvik, L. og Söder, M. (ritstjórar). (2008). *Interseksjonalitet och funktionshinder*. Stockholm: Gleerups.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.

Guess, D.; Benson, H. A. og Siegel-Causey, E. (2008). Concepts and issues related to choice making and autonomy among persons with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Sever Disabilities*, 33(1–2), 75–81.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2004). Intellectually limited fathers, their families and formal support services. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and disability research in the Nordic countries* (239–254). Lund: Studentlitteratur.

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

Jenkins, R. (1998). Culture, classification and (in)competence. Í R. Jenkins (ritstjóri), *Questions of competence: culture, classification and intellectual disability* (bls. 1–24). Cambridge: Cambridge University Press.

Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: social participation of young adults with intellectual disabilities*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.

Kristín Björnsdóttir. (2010). Resisting the reflection: Identity in inclusive life history research. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). Sótt í okt. 2011 af <http://dsq-sds.org/article/view/1286/1312>.

Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2009). People with intellectual disabilities creating a social Field? A Bourdieuean interpretation of self-advocacy in Iceland. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 436–446.

Kristín Björnsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Stuck in the land of disability? The intersection of learning difficulties, class, gender and religion. *Disability and Society*, 25(1), 49–62.

Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Lilja Össurardóttir. (2010). „... Ég get það örugglega alveg“: *Staða ungra kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og sýn þeirra á það að vera fullorðin*. Óbirt meistara-ritgerð: Félagsvísindasvið, Háskóli Íslands.

Long, K. og Homles, N. (2001). Helping adults with learning disability keep safe in the local community: Report of a group design, development and evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 139–144.

María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun: rannsókn um kynfræðslu*. Óbirt meistara-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.

Meekosha, H. (2006). What the hell are you? An intercategory analysis of race, ethnicity, gender and disability in the Australian body politic. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3), 161–176.

Mill, A.; Mayes, R., og McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194–200.

- NPA-miðstöðin. (e.d.). *Hugmyndafræðin*. Sótt í október 2011 af http://npa.is/index.php?option=com_content&view=article&id=24&Itemid=46.
- Rannveig Traustadóttir og Kristjana Kristiansen. (2004). Introducing gender and disability. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and disability research in the Nordic countries* (bls. 31–48). Lund: Studentlitteratur.
- Rapely, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rogers, C. (2010). But it's not all about the sex: mothering, normalization and young learning disabled people. *Disability and Society*, 25(1), 63–74.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. Í G. Barnes og G. Mercer (ritstjórar), *Exploring the divide: Illness and disability*, (bls. 94–113). Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Sigrún Þ. Broddadóttir. (2010). *Að flytja úr foreldrahúsum: Upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra*. Óbirt meistarafræðing: Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.
- Sóley Bender. (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 85–99). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Taylor, S. (2000). You're not a retard, you're just wise: Disability, social identity, and family networks. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(1), 58–92.
- Velferðarráðuneyti. (e.d.). Samningur um réttindi fólks með fötlun. Sótt í október 2011 af http://www.velferðarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf
- Vilhjálmur Árnason. (2004). Sjálfræði í aðstæðum aldraðra: Hvers vegna er mikilvægt að ráða sér sjálfur? Í *Sjálfræði og aldraðir* (bls. 13–35). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Weber, L. (2001). *Understanding race, class, gender, and sexuality; A conceptual framework*. Boston: McGrawHill.
- Wehmeyer, M. L. og Bolding, N. (2001) Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371–83.
- Winik, L.; Zetlin, A.G. og Kaufman, S.Z. (1985). Adult mildly retarded persons and their parents: The relationship between involvement and adjustment. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 409–419.
- World Health Organization. (e.d.). *Sexual and reproductive health*. Sótt í október 2011 af http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/
- Wullink, M. M.; Widdershoven, G. G.; Lantman-de Valk, H.; Metsemakers, J. J., og Dinant, G. J. (2009). Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: a literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(9), 816–826.

„Þetta er minn líkami en ekki þinn“: Sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun



Kristín Björnsdóttir. (2011).

„Þetta er minn líkami en ekki þinn“: Sjálfræði, kynverund og konur með þroskahömlun.

Ráðstefnurit Netlu – Menntavika 2011. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Sótt af <http://netla.hi.is/menntavika2011/017.pdf>