



Ritrynd grein birt 31. desember 2011

Guðrún V. Stefánsdóttir

Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun

Greinin fjallar um eiginlega rannsókn sem beinist að því að kanna hver sé reynsla og upplifun kvenna með þroskahömlun af ófrjósemisaðgerðum og hvaða áhrif þessi reynsla hefur haft á sjálfræði kvennanna og kynverund þeirra. Enn fremur er skoðað hvaða ástæður liggja að baki ófrjósemisaðgerðunum. Byggt er á viðtölum við sex konur með þroskahömlun á aldrinum 46–66 ára. Auk þess voru tekin viðtöl við systur þriggja kvennanna. Í niðurstöðum kemur fram að allar konurnar þurftu að gangast undir ófrjósemisaðgerðir, þar af helmingur þeirra undir fölsku yfirskinu. Hinar konurnar voru hvattar til eða taldar á að fara í aðgerðirnar. Þessi reynsla var konunum sár og þær upplifðu að brotið hefði verið á sjálfræði þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar benda auk þess til að konurnar hafi verið fullfærar um að taka svo afdrifaríka ákvörðun í lífi sínu sem ófrjósemisaðgerð er. Margt bendir til að ástæðurnar fyrir því að konurnar fóru í ófrjósemisaðgerðir eigi rætur í sögulegum og menningarbundnum viðhorfum í garð fólks með þroskahömlun og í því samhengi leiki mannkynbótastefnan stórt hlutverk. Konurnar höfðu fæstar áhuga á að eignast börn þrátt fyrir að þær teldu sig ráða við foreldrahlutverkið. Ástæðurnar voru fyrst og fremst að þær töldu að barneignir myndu draga verulega úr möguleikum þeirra til sjálfstæðis, þær höfðu áhyggjur af því að börnin yrðu tekin af þeim og þær treystu ekki félagslegri aðstoð sem í boði er.

Höfundur er dósent við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Autonomy and sterilization of women with intellectual disabilities

This article discusses the experiences of women with intellectual disabilities of sterilization and how it has influenced their autonomy and sexuality. The study is framed within the qualitative research tradition and data were collected through interviews with six women with intellectual disabilities age 46–66. Other participants included three siblings of the women. Findings of the study indicate that all of the women had to undergo sterilization. Some of the women did not know they had undergone sterilization until later in life. The other women gave their permission after they had been persuaded to accept the sterilization. This experience had deep emotional impact on all of the women and they felt that their autonomy had been taken away from them. The findings also indicated that the reason given for the sterilization was rooted in eugenic arguments and the negative stereotypical understanding of intellectual disability. Most of the women did not want to have children even though they themselves claimed that they could well manage parenthood. The reason they gave was first and foremost that if they had

children they would lose their autonomy and independence. Further they were afraid of losing their children if they had one and showed distrust towards the social services.

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

Inngangur – fræðilegur bakgrunnur

Á síðustu áratugum hefur fatlað fólk krafist þess að fá aukin völd yfir eigin lífi og að mannréttindi þeirra séu að fullu virt. Þessi krafa er viðurkennd í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Íslendingar skrifuðu undir í mars 2007. Í grunngildum samningsins er lögð rík áhersla á sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks og þar með talinn réttinn til sjálfstæðrar ákvarðanatöku. Í 23. grein samningsins kemur fram að réttur fatlaðs fólks til að stofna til sambands og ganga í hjónaband er viðurkenndur ásamt því að halda frjósemi sinni til jafns við aðra (Velferðarráðuneytið, e.d.). Þrátt fyrir að samningurinn hafi ekki verið lögfestur hér á landi þarf Ísland, eins og aðrar þjóðir sem eru aðilar að samningnum, að aðlagja sig honum með breyttri þjónustu og nýjum hugsunarhætti.

Rannsóknin sem hér er fjallað um er á sviði fötlunarfræða sem er þverfagleg fræðigrein sem beinir sjónum að þeim félagslegu þáttum sem hafa mótað daglegt líf fatlaðs fólks. Innan fræðigreinarinnar er litið á fötlun sem félagslega hugsmíð (e. *social construction*) og mótast merking hennar í félagslegu samhengi og byggir á samspili skerðingar, umhverfis og samfélagsins og er þar af leiðandi breytileg eftir stund og stað (Goodley, 2011; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rapely, 2004). Í ljósi þessara hugmynda um fötlun er til dæmis ekki hægt að líta svo á að þroskahömlun sé endanlega ákvörðuð staðreynd heldur er hún mótuð af samfélagslegum viðhorfum á hverjum tíma. Bogdan og Taylor (1982) benda á að stimpillinn þroskahömlun lýsi samfélaginu og þeim aðferðum sem það hefur notað til að skilgreina og útiloka þá sem ekki „passa“ inn í samfélagið en ekki fólkinu sjálfu. Mörk þroskahömlunar hafa til dæmis verið breytileg bæði milli landa og á mismunandi tímabilum í sögunni, allt frá því að miða við greindavísitölu 50 og til greindavísitölu 85 (Tössebro og Kittelsaa, 2004). Konurnar í rannsókninni sem hér er fjallað um hafa allar fengið stimpilinn „væg þroskahömlun“. Á síðari árum hafa rannsóknir bent til að þroskahömlun ein og sér segi lítið til um almenna hæfni fólks eða getuna til að hugsa um og ala upp börn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Llewellyn, 1996). Þrátt fyrir það hefur hæfni fólks með þroskahömlun oftast verið metin út frá greindarvísitölu og svo er einnig með konurnar í þeirri rannsókn sem hér er til umfjöllunar. Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins notar m.a. skilgreiningu Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 1992) við greiningu á þroskahömlun en í henni er þroskahömlun flokkuð á eftirfarandi hátt: Væg þroskahömlun, greindarvísitala 50–69; Miðlungsalvarleg þroskahömlun, greindarvísitala 35–49; Alvarleg þroskahömlun, greindarvísitala undir 20 (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Árið 1938 voru samþykkt lög á Alþingi sem heimiluðu ófrjósemisaðgerðir (*Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt* nr. 16/1938). Lögin giltu til 1975 en þá voru samþykkt *Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir* (nr. 25/1975). Konurnar í rannsókninni gengust undir ófrjósemisaðgerðir á gildistíma þessara tveggja lagabálka. Þrátt fyrir miklar áherslubreytingar frá lögunum frá 1938 er nánast óbreytt grein um að ófrjósemisaðgerð og fóstureyðingu án heimildar viðkomandi en hana má leyfa sé viðkomandi, vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða annarra geðtruflana varanlega ófær um að gera sér grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar (22.gr.). Eins og áður segir er túlkun á hugtakinu þroskahömlun breytileg en samkvæmt greinagerð með lögum um fávatahæli

(nr. 18/1936) eru vísbendingar um að túlkunin á „fávítahætti“ á fyrri hluta 20. aldar hafi ekki verið mjög frábrugðin núgildandi greiningarviðmiðum World Health Organization (1992). Þar má nefna að þrátt fyrir ólíka hugtakanotkun yfir fólk með þroskahömlun virðist hafa verið gengið út frá svipuðum greindarvísitölumiðunum en þar er talað um „vanvita“, greindarvísitala 50–75, „hálfvita“, greindarvísitala 25–50 og „örvita“, greindarvísitala undir 25. Þrátt fyrir breytt viðhorf til fólks með þroskahömlun má ætla að „vanvitar“ séu þeir sem eru skilgreindir í dag með væga þroskahömlun og „örvitar“ þeir sem nú fá greininguna „alvarleg þroskahömlun“. Í núgildandi lögum um ófrjósemisaðgerðir (frá 1975) er notað hugtakið „mikill greindarskortur“ og þrátt fyrir að það sé ekki skilgreint nánar er líklegt að þar sé átt við alvarlega þroskahömlun eins og greiningarviðmið World Health Organization (1992) ganga út frá. Helmingur kvennanna í rannsókninni hefur gengist undir ófrjósemisaðgerðir undir fölsku yfirskeyni en út frá áðurnefndum greiningarviðmiðunum má halda því fram að engin kvennanna geti fallið undir skilgreiningu Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar um mikla greindarskerðingu né greiningu fyrri laga, þ.e. laga um fávítahæli (1936). Í greininni verður fjallað nánar um þetta og færð rök fyrir því að með ófrjósemisaðgerðum án vitneskju kvennanna hafi verið brotið á sjálfræði þeirra en ekki síður að íslensk lög hafi verið brotin.

Í sögulegu samhengi var algengt að fólk með þroskahömlun væri svipt möguleikum til sjálfræðis og eru ófrjósemisaðgerðir, undir fölsku yfirskeyni og án vitundar kvennanna, eitt versta dæmi þess. Ekki er langt síðan farið var að ræða um hugtakið sjálfræði í tengslum við hópa eins og fólk með þroskahömlun. Í sinni einföldustu mynd snýst sjálfræði (e. *autonomy*) um að ráða sér sjálfur og vera laus undan yferráðum annarra (Ástríður Stefánsdóttir, 2006; Vilhjálmur Árnason, 2004). Vilhjálmur Árnason nefnir þrjú grundvallaratriði sem hafa ber í huga varðandi 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 hvert til annars og verður sérhver einstaklingur því aldrei fullkomlega frjáls undan yferráðum annarra. Þó er mikilvægt að manneskjan hafi frelsi til að velja í samræmi við þær aðstæður sem hún býr við. Vilhjálmur bendir einnig á mikilvægi þess að einstaklingar geti nýtt sér rými til athafna og beinir athyglinni að hæfni (e. *competence*) sem þeir verða að búa yfir til þess að geta nýtt sér þetta rými (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Eins og áður segir er skert hæfni á mismunandi sviðum eitt af einkennum þroskahömlunar og hefur það oft verið notað til að réttlæta sviptingu á sjálfræði einstaklinga (sjá t.d. Þingskjal 1055, 2001–2002). Þroskahömlun byggir á flókinni og margþætttri greiningu sem nær til fjölbreytilegs hóps. Hún getur því ekki ein og sér skorið úr um hæfni eða vanhæfni (e. *in-competence*) fólks. Til þess að einstaklingur geti valið og metið verður hann að þekkja þá valkosti sem hann hefur. Þar af leiðandi þarf hann að hafa aðgang að réttum upplýsingum en skortur þar á eða misvísandi upplýsingar geta ógnað sjálfræði hans (Vilhjálmur Árnason, 2004). Þriðja atriðið sem Vilhjálmur nefnir beinist að óskum og vilja til að nýta rými til athafna á forsendum hvers og eins. Manneskjan byggir val sitt á eigin gildismati og á ekki að þurfa að sætta sig við valkosti sem brjóta gegn sannfæringu og gildismati hennar. Nálgun Vilhjálms gerir okkur kleift að greina þá menningarbundnu og félagslegu þætti sem geta ógnað sjálfræði einstaklinga og á því vel við um greiningu á eins alvarlegum inngripum og ófrjósemisaðgerðir eru.

Sú rannsókn sem hér er til umfjöllunar beinist að því að kanna hver sé reynsla og upplifun sex kvenna með þroskahömlun af ófrjósemisaðgerðum og hvaða áhrif þessi reynsla hefur haft á sjálfræði kvennanna og kynverund (e. *sexuality*). Stuðst er við skilgreiningu Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization) á kynverund en þar er bent á að hún sameini þætti sem lúta meðal annars að kyni, kyngervi, kynhlutverkum, kynhneigð, nánd og barneignum. Upplifun fólks af kynverund er mismunandi en hún verður helst sýnileg í gegnum viðhorf, langanir, gildi, hegðun, hlutverk og sambönd við annað

fólk. Þrátt fyrir að margir þættir kynverundar hafi verið taldir upp hér að framan upplifir fólk ekki endilega alla þessi þætti í lífi sínu né sýnir þá (World Health Organization, e.d.). Lítið hefur verið fjallað um kynverund fólks með þroskahömlun en þó eru nokkrar íslenskar rannsóknir sem hafa fjallað um einstaka þætti kynverundar, t.d. barneignir kvenna með þroskahömlun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001) og María Jónsdóttir (2010) beindi sjónum að kynfræðslu fyrir fólk með þroskahömlun. Erlendar rannsóknir sem fjalla um kynverund fólks með þroskahömlun hafa að miklu leyti fjallað um kynhegðun sem vandamál, hvernig megi stjórna henni og koma í veg fyrir að fólk sýni óæskilega kynhegðun (sjá t.d. Cambridge, Carnaby og McCarthy, 2003). Talsvert hefur verið fjallað um sjálfræði og fólk með þroskahömlun í erlendum rannsóknum og þá fyrst og fremst í tengslum við heilsutengd málefni en þessar rannsóknir fjalla ekki sérstaklega um hugtakið og skilgreina það eins og hér er gert (Wullink o.fl., 2009).

Langt fram á 20. öld tíðkaðist hér á landi og víða í hinum vestræna heimi að konur með þroskahömlun væru látnar gangast undir ófrjósemisaðgerðir (Kevles, 1986; Park og Radford, 1998; Unnur B. Karlsdóttir, 1998; Weindling, 1999; Þingskjal 1055, 2001–2002). Margt bendir til þess að enn séu slíkar aðgerðir gerðar á konum með þroskahömlun (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Þrátt fyrir þessa vitneskju hefur lítið verið fjallað um reynslu og upplifun kvenna með þroskahömlun af slíkum aðgerðum. Þöggun hefur ríkt um þetta málefni enda smánarblettur á mörgum samfélögum, ekki síst þær aðgerðir sem hafa verið framkvæmdar án samþykkis og vitneskju kvennanna. Ófrjósemisaðgerðir eru viðkvæmt málefni sem lítið hefur verið fjallað um í erlendum rannsóknum eða íslenskum. Þó hafa verið gerðar úttektir á ófrjósemisaðgerðum í ýmsum löndum á síðari árum, þar á meðal hér á landi. Þessar úttektir hafa fyrst og fremst beinst að því að skoða tíðni slíkra aðgerða frá upphafi 20. aldar og fram á áttunda áratug aldarinnar en á þeim tíma voru í mörgum löndum sett lög sem heimiluðu ófrjósemisaðgerðir á ýmsum hópum, þar á meðal fólki með þroskahömlun (Þingskjal 1055, 2001–2002). Í íslenskum lífssögurannsóknum á allra síðustu árum hafa konur með þroskahömlun í fyrsta sinn tjáð sig um reynslu sína af ófrjósemisaðgerðum (sjá t.d. Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2010; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Nokkrar erlendar rannsóknir hafa einnig beinst að ófrjósemisaðgerðum. Þessar rannsóknir fjalla m.a. um getnaðarvarnir kvenna með þroskahömlun. Niðurstöður þeirra benda til að tilgangur ófrjósemisaðgerða hafi verið og sé enn fyrst og fremst að koma í veg fyrir að konur með þroskahömlun eignist börn (Lantos, 2010; McCarthy, 2009, 2010). Þessar rannsóknir beinast ekki gagngert að því að skoða upplifun kvenna með þroskahömlun af slíkum aðgerðum og hvort þær hafi áhrif á sjálfræði og kynverund þeirra eins og hér er gert. Í greininni er fjallað um með hvaða hætti konur með þroskahömlun lýsa reynslu sinni og enn fremur er stuðst við frásagnir náinna aðstandenda þriggja kvennanna. Eftirfarandi rannsóknarspurningar eru hafðar að leiðarljósi: Með hvaða hætti var undirbúningi, ákvarðanatöku og framkvæmd ófrjósemisaðgerðanna háttáð? Hvernig upplifðu konurnar ófrjósemisaðgerðirnar og hvaða áhrif höfðu þær á sjálfræði þeirra og kynverund?

Saga ófrjósemisaðgerða

Í greininni eru frásagnir þátttakenda skoðaðar út frá sögulegu sjónarhorni en eitt af markmiðum fötlunarfræða hefur verið afhjúpa þann sögulega veruleika sem fatlað fólk hefur búið við og þær staðalímyndir af fötluðu fólki sem þar birtast. Bent hefur verið á að neikvæð viðhorf í garð fatlaðs fólks hafi orðið til og verið viðhaldið í gegnum sögu og menningu. Undanfarna áratugi hafa fræðimenn sem tengja sig við fötlunarfræði skoðað þessar staðalímyndir og afhjúpað þær í þeim tilgangi að breyta viðhorfum í garð fatlaðs fólks (sjá t.d. Goodley, 2011; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009; Mitchell og Snyder, 2001; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Lög sem heimiluðu að fólk væri gert ófrjótt voru sett í ýmsum löndum á fyrri hluta 20. aldar en þessi lög giltu víða fram á áttunda áratug aldarinnar. Ákvæði laganna voru nokkuð breytileg eftir löndum en öll miðuðu þau að því að heimila ófrjósemisaðgerðir á fólki með þroskahömlun og geðsjúkum (Þingskjal 1055, 2001–2002). Bent hefur verið á að þau sjónarmið sem réðu för hafi fyrst og fremst byggt á neikvæðri arfbótastefnu (e. *negative eugenics*) eða mannkynbótastefnunni svonefndu (Ferguson, 1994; Kirkebæk, 1993; Richardson, 2005; Scheerenberger, 1983). Sjónarmiðin einkenndust af hugmyndum um að hægt væri að draga úr úrkynjun og að kynbæta þjóðir með því að hindra barneignir þeirra sem þóttu búa yfir slæmum erfðaeiginleikum. Litið var svo á að fólk sem bæri slíka erfðaeiginleika væru dragbítar á framfarir þjóða og því þótti mikilvægt koma í veg fyrir að óæskilegir einstaklingar fjölguðu sér. Auk þess má ætla að félagsleg rök hafi einnig vegið þungt og þá sérstaklega hinn mannlegi þáttur. Í skýrslu um ófrjósemisaðgerðir kemur fram að þar var einkum tvennt sem talið var að væri af þeim toga:

- Að losa andlega vanþroska fólk við þá ábyrgð, skyldur og útgjöld sem fylgja barneignum.
- Að forða forráðamönnum frá að þurfa að ala upp afkomendur andlega vanþroska barna (dætra) sinna sem sjálf væru sem ósjálfbjarga börn vegna skerts þroska (Þingskjal 1055, 2001–2002, bls. 5).

Í greinargerð með frumvarpi að lögum frá 1938 segir einnig: „Vönun andlegra fátækinga léttir þeim lífið, er þjóðinni til hagsbóta og dregur úr úrkynjun komandi kynslóða.“ Svipuð rök má sjá í norrænum (Kirkebæk, 1993; Tydén, 2002), bandarískum (Scheerenberger, 1983) og breskum heimildum (Kevles, 1986).

Mannkynbótastefnan naut mikils fylgis um og upp úr aldamótunum 1900 en fyrst allra þjóða til að lögleiða ófrjósemisaðgerðir voru Bandaríkin árið 1907 (Kevles, 1986). Danmörk var fyrsta landið á Norðurlöndum til að lögleiða ófrjósemisaðgerðir árið 1929. Norvegur og Svíþjóð komu í kjölfarið árið 1934 og Finnland ári síðar. Fleiri lönd lögleiddu ófrjósemisaðgerðir, til dæmis Sviss (1929), Þýskaland (1933), Albertafylki og British Columbia í Kanada (1933), Eistland og Lettland (1937) og Japan (1940) (Park og Radford, 1998; Tydén, 2002; Þingskjal 1055, 2001–2002).

Hugmyndir mannkynbótastefnunnar bárust til Íslands á fyrri hluta 20. aldar. Margir áhrifamenn í íslensku menntalífi tóku afstöðu með mannkynbótastefnunni (Unnur B. Karlsdóttir, 1998; Guðmundur Finnbogason, 1922; Steingrímur Matthíasson, 1913). Málflutningur þessara manna varð til þess að árið 1938 voru samþykkt lög á Alþingi sem heimiluðu ófrjósemisaðgerðir (*Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt* nr. 16/1938). Árið 2002 kom út skýrsla um ófrjósemisaðgerðir sem nær yfir gildistíma laganna frá 1938 en þau voru í gildi til ársins 1975 (Þingskjal 1055, 2001–2002). Í henni kemur meðal annars fram að andlegur vanþroski var skráður meginástæða í 101 tilvikum eða 16,6% þeirra ófrjósemisaðgerða sem framkvæmdar voru á árunum 1938–1975. Árið 1969 voru „fávitar“ á Íslandi samkvæmt heilbrigðisskýrslum taldar vera 597 (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Mun algengara var að aðgerðirnar væru gerðar á konum með þroskahömlun en körlum og af 101 aðgerð gengust níu karlar með þroskahömlun undir slíkar aðgerðir á gildistíma laganna.

Í skýrslunni kemur fram að oftast var óljóst hvaðan frumkvæði að beiðnum um ófrjósemisaðgerðir barst. Þó eru nefnd nokkur dæmi um slíkt og sjá má að það kemur frá læknum, foreldrum eða nánnum aðstandendum, fulltrúum barnaverndarnefnda, bæjaryfirvalda og félagsmálastofnana. Einnig er minnst á að forstöðumenn vistheimila eða sjúkradeilda fyrir þroskahefta og geðsjúka hafi lagt inn beiðnir um ófrjósemisaðgerðir. Auk þess koma fram í skýrslunni upplýsingar um að ófrjósemisaðgerð hafi verið sett sem skilyrði fyrir því að fólk með þroskahömlun fengi vist á sambýli. Fimmtíu og níu einstaklingar voru gerðir

ófrjóir án þess að undirrita sjálfir beiðni þess eðlis. Andlegur vanþroski var skráð ástæðan í flestum tilvikanna. Þeir sem voru gerðir ófrjóir án þess að undirrita sjálfir voru á aldrinum 11–46 ára. Í flestum tilfellum voru það foreldrar (32) viðkomandi sem skrifuðu undir en einnig voru slíkar umsóknir undirritaðar af systkinum eða öðrum aðstandendum (18), lög-ráðamönnum (4), fulltrúum barnaverndanefnda (4) og lækni (1). Aðdragandi aðgerðarinnar var sjaldan tiltekinn en dæmi eru um að fólk með þroskahömlun hafi farið í aðgerðina án þess að hafa verið sagt frá hvers eðlis aðgerðin var. Sem dæmi má nefna að viðkomandi var sagt að um botnlangaaðgerð væri að ræða. Þessi skýring var síðan rökstudd með því að viðkomandi gæti hvort sem væri ekki skilið hvað fram ætti að fara. Samkvæmt lögnum frá 1938 (4. gr.) máttu foreldrar, lögráðamenn eða skipaðir tilsjónarmenn taka ákvörðun um ófrjósemisaðgerð á þeim sem vegna „bernsku, alvarlegs fávitháttar eða geðveiki“ gátu ekki ákveðið það sjálfir.

Ófrjósemisaðgerðir voru fáar fyrstu áratugina eftir samþykkt laganna en fjölgaði eftir því sem leið á öldina og voru flestar í lok gildistíma laganna (Þingskjal 1055, 2001–2002). Sambærilegar tölur hafa komið fram, t.d. í Svipjóð (Tydén, 2002) en bent hefur verið á að á þessum tíma var ný hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku að ryðja sér til rúms sem leiddi meðal annars til þess að fólk með þroskahömlun flutti af stofnunum á sambýli. Svo virðist sem ekki hafi verið óalgengt að konur með þroskahömlun hafi verið hvattar til að fara í ófrjósemisaðgerð á tímamótum flutnings og það jafnvel sett sem skilyrði fyrir flutningi af stofnun eða úr foreldrahúsum á sambýli (Engwall, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Lögin um ófrjósemisaðgerðir voru í gildi til ársins 1975 en þá tóku við núgildandi *lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir* nr. 25/1975. Þrátt fyrir miklar áherslubreytingar frá lögnum frá 1938 er nánast óbreytt grein um að ófrjósemisaðgerð og fóstureyðingu án heimildar viðkomandi en hana má leyfa sé viðkomandi „vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða annarra geðtruflana varanlega ófær um að gera sér grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar“ (22. gr.).

Ekki hefur verið gerð heildarúttekt á ófrjósemisaðgerðum hér á landi eftir 1975 en í nokkrum nýlegum íslenskum rannsóknum koma fram vísbendingar um að ófrjósemisaðgerðir hafi verið gerðar á konum með þroskahömlun eftir að gildistíma laganna lauk, sérstaklega á áttunda og níunda áratug 20. aldar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þá hafa komið fram dæmi um að konur með þroskahömlun hafi farið í ófrjósemisaðgerðir án þess að vita hvers eðlis aðgerðirnar voru eftir 1975 (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Íslenskar og erlendar heimildir benda til að ófrjósemisaðgerðir hafi verið lausn fyrir þær konur sem gengust undir þær af fúsum og frjálsum vilja og að eigin frumkvæði (sjá t.d. Þingskjal 1055, 2002; Tydén, 2002; Weindling, 1999). Á síðari árum hafa aftur á móti komið fram neikvæðar og sárar afleiðingar þeirra aðgerða, sem snúa að því að konur með þroskahömlun voru þvingaðar í ófrjósemisaðgerðir eða gerðar ófrjóar án vitundar um tilgang aðgerðarinnar, komið fram í dagsljósið (Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2010; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Samkvæmt skýrslu um ófrjósemisaðgerðir (Þingskjal 1055, 2001–2002) kemur fram að ófrjósemisaðgerðirnar hafi verið gerðar í krafti mannkynbótasinnaðrar heilbrigðisstefnu sem ríkjandi var langt fram á 20. öld. Svíar eru ein þeirra fáu þjóða sem hafa viðurkennt þann órétt sem fólk með þroskahömlun var beitt og greitt miskabætur til þeirra sem brotið var á með ófrjósemisaðgerðum án samþykkis eða vitundar (Tydén, 2002). Flestar vestrænar þjóðir hafa aftur á móti látið kyrrt liggja og eru Íslendingar á meðal þeirra þjóða. Eins og fram hefur komið voru 59 einstaklingar gerðir ófrjóir án þess að undirrita sjálfir beiðni um slíkt. Vitað er um eitt dæmi

Þess hér á landi að viðkomandi hafi farið í málsókn á þessum forsendum og unnið málið og var einstaklingnum sem um ræðir dæmdar skaðabætur (Þingskjal 1055, 2001–2002).

Aðferð

Rannsóknin sem hér er greint frá er liður í stærra rannsóknarverkefni sem ber vinnuheitid Sjálfræði og fullorðinsár. Meginmarkmið verkefnisins er að afla þekkingar á því hvernig fólk með þroskahömlun upplifir og túlkar aðstæður sínar þar sem sérstakri athygli er beint að sjálfræði og fullorðinsárum. Rannsóknin nær til fólks með þroskahömlun á aldrinum 26–66 ára og er sjónum beint að mismunandi menningarbundnum og félagslegum þáttum sem hafa áhrif á og móta reynslu þeirra og sjálfræði. Sá hluti rannsóknarinnar sem hér er til umfjöllunar beinist að því að kanna hver sé reynsla og upplifun kvenna með þroskahömlun á aldrinum 46–66 ára af ófrjósemisaðgerðum og hvaða áhrif þessi reynsla hefur haft á sjálfræði kvennanna og kynverund þeirra.

Rannsóknin var unnin samkvæmt eigindlegri lífssöguaðferð en Creswell (1998) skilgreinir slíkar aðferðir sem eina af fimm meginhefðum eigindlegra rannsókna. Á síðari árum hefur lífssöguaðferðin í auknum mæli verið notuð í rannsóknum á jaðarhópum í þeim tilgangi að varpa ljósi á menningu, sögu og viðhorf stofnana samfélagsins svo og persónulega þætti eins og reynslu fólks og sjálfsskilning (Atkinson og Walmsley, 1999; Creswell, 1998; Denzin, 1989; Plummer, 2001). Denzin (1989) bendir á að slíkar aðferðir felist í söfnun persónulegra gagna sem lýsa tímamótum í lífi fólks. Hjá mörgum konum með þroskahömlun er ófrjósemisaðgerð einn þeirra atburða sem marka tímamót í lífi þeirra vegna þess áfalls sem hún óhjákvæmilega hefur valdið þeim (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Eigindlegar lífssöguaðferðir hafa frá því á áttunda áratug 20. aldar talsvert verið notaðar í rannsóknum með fólki með þroskahömlun og hafa reynst vel og orðið til að skapa rými fyrir raddir þeirra og sjónarmið (Atkinson og Walmsley, 1999; Bogdan og Taylor, 1982; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Þátttakendur rannsóknarinnar voru sex konur með þroskahömlun. Auk þess tóku systur þriggja kvennanna þátt í rannsókninni. Flestar konurnar áttu heima á höfuðborgarsvæðinu en ein í þéttbýli á landsbyggðinni. Tvær kvennanna voru í hjónabandi en hinar voru einhleypar. Tvær bjuggu í leiguhúsnæði án formlegs stuðnings, tvær bjuggu í íbúðarkjarna og tvær á sambýli. Tvær kvennanna unnu á almennum vinnumarkaði en fjórar á vernduðum vinnustöðum. Fjórar kvennanna höfðu á einhverju tímabili í lífi sínu búið á sólarhringsstofnun fyrir fólk með þroskahömlun.

Við val á þátttakendum notaði ég í flestum tilfellum persónuleg tengsl mín í málaflokki fólks með þroskahömlun. Þessi aðferð við að velja þátttakendur er kölluð markvisst úrtak (e. *purposeful sampling*). Tilgangurinn er að velja þátttakendur sem veita fjölbreytta sýn á viðfangsefnið (Taylor og Bogdan, 1998). Ég hafði beint samband við konurnar og bað þær að taka þátt í rannsókn sem beindist að sjálfræði og fullorðinsárum en í upphafi var sjónum ekki beint sérstaklega að ófrjósemisaðgerðum. Tvær kvennanna voru þátttakendur í doktorsrannsókn minni (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008) og ég hafði því vitneskju um að þær höfðu þurft að gangast undir ófrjósemisaðgerðir. Eftir að viðtölin hófust kom í ljós að hinir þátttakendurnir fjórir höfðu sambærilega reynslu án þess að ég hafi vitað um það fyrirfram.

Gagnasöfnun fór fram með opnum einstaklingsviðtölum á tímabilinu 2009–2011. Þau fóru fram á heimilum þátttakenda og tóku 20–60 mínútur. Öll viðtölin voru hljóðrituð og afrituð. Tekin voru tvö viðtöl við hverja konu. Plummer (2001) lýsir eigindlegu lífssöguviðtali sem óformlegu samtali á milli rannsakanda og þátttakanda. Hlutverk rannsakanda er að vera eins konar þögull vegvísir á meðan þátttakandi segir sögu sína (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Í fyrra viðtalinu bað ég sérhverja konu að lýsa lífi sínu og beindi samtalinu sérstak-

lega að tímamótaatburðum sem konurnar höfðu upplifað. Í ljós kom að allar konurnar höfðu farið í ófrjósemisaðgerðir og höfðu þörf fyrir að tala um reynslu sína. Eftir hvert viðtal afritaði ég það en auk þess skráði ég drög að lífssögu hvernar konu. Í öllum viðtölunum hafði ófrjósemisaðgerðin skipað stóran sess. Í seinna viðtalinu beindi ég sjónum fyrst og fremst að ófrjósemisaðgerðinni og las þann kafla lífssögunnar fyrir konurnar. Bent hefur verið á að slíkt hjálpi til við að dýpka umfjöllunarefnið og fá um það umræður (Atkinson og Walmsley, 1999; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008) og varð það raunin. Auk viðtala við konurnar fjórar voru tekin viðtöl við systur þriggja kvennanna en ég leitaði til þeirra, með samþykki kvennanna eftir að ég hafði tekið við þær viðtöl. Tilgangur viðtalanna var að fá þátttakendur rannsóknarinnar til að lýsa með eigin orðum sjónarmiðum sínum, lífi og reynslu (Kvale, 1996).

Við greiningu á gögnum var notuð túlkunarfræðileg lífssögugreining (Denzin 1989; Creswell, 1998) þar sem lögð er áhersla á að greina gögnin út frá lífshlaupi manneskjunnar og tímamótaatburðum í lífi hennar. Einnig var byggt á nálgun grundaðrar kenningar og notuð var opin kóðun og öxulkóðun. Í opinni kóðun er markmiðið að fá fram hugtök og þemu í gögnunum en í öxulkóðun er leitað eftir þáttum og þemum í því skyni að tengja saman ákveðna þætti og setja þá í fræðilegt samhengi (Strauss og Corbin, 1998). Hvað viðkemur rannsókn minni má nefna samþættingu ófrjósemisaðgerða við sjálfræði og kynverund. Í gagnagreiningunni urðu til þrjú meginþemu en þau eru: aðdragandi aðgerðanna, rökstuðningur fyrir barnleysi og ófrjósemisaðgerðir og kynhlutverk.

Ófrjósemisaðgerðir eru viðkvæmt umfjöllunarefni sem hætta er á að gangi nærri viðmælendum. Það hjálpaði til að ég þekkti tvær kvennanna og þær höfðu áður rætt við mig um viðkvæma þætti í lífi sínu, meðal annars ófrjósemisaðgerðir. Hinar konurnar fjórar voru mjög fúsar til að deila reynslu sinni með mér og voru opnar og einlæggar í frásögnum sínum. Til þess að vernda þátttakendur og koma í veg fyrir að þeir þekktist eru ekki notuð rétt nöfn og persónueinkennum kvennanna er ekki lýst sérstaklega eins og oft er gert í eigindlegum rannsóknum.

Niðurstöður

Við greiningu gagnanna var leitað eftir að fá fram upplifun kvennanna á ófrjósemisaðgerðum og á hvern hátt þær sköruðust á við sjálfræði eða sjálfræðissviptingu og kynverund. Byrjað verður á því að fjalla um aðdraganda aðgerðanna, þá verður sjónum beint að rökstuðningi kvennanna fyrir því að þær vildu ekki eignast börn og að lokum er fjallað um aðgerðirnar og kynhlutverk.

Ófrjósemisaðgerðir gegn vilja og vitund

Þrátt fyrir að ekki hafi verið leitað sérstaklega eftir konum sem hafa þurft að gangast undir ófrjósemisaðgerðir benda niðurstöður rannsóknarinnar til að allar konurnar sex hafi farið í slíkar aðgerðir. Ófrjósemisaðgerðirnar voru gerðar á árunum 1964–1983 og voru konurnar á aldrinum 13–42 ára þegar þær voru framkvæmdar.

Ófrjósemisaðgerðir án vitundar kvennanna

Þrjár af sex konum í rannsókninni voru sendar í ófrjósemisaðgerðir og þeim ekki sagt satt um eðli aðgerðarinnar. Tveimur var tjáð að um botnlangaskurð væri að ræða en einni að hún þyrfti að fara í smávægilega aðgerð. Tvær kvennanna fóru í ófrjósemisaðgerð á gildistíma laga um ófrjósemisaðgerðir frá 1938 en þau voru í gildi til 1975 (Lög nr. 16/1938). Önnur þeirra fór í aðgerðina árið 1964 en hin árið 1973. Ein af konunum þremur var send í ófrjósemisaðgerð eftir að lögin féllu úr gildi, eða árið 1979. Árið 1975 tóku ný lög gildi, *Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir*. Líklegt má telja að rökstuðningur fyrir aðgerðunum hafi verið sá að í áður nefndum lögum frá 1938 og frá 1975 er heimild til að gera ófrjósemisaðgerð án sam-

þykkis viðkomandi sé hann geðsjúkur eða með mikinn greindarskort. Samkvæmt grein-
ingarviðmiðum sem hafa verið notuð á Íslandi frá því snemma á 20.öld (*Lög um fávita-
hæli*, 1936; World Health Organization, 1992) getur þó engin þriggja kvennanna fallið
undir þessa skilgreiningu.

María (fædd 1950) fór í ófrjósemisaðgerð árið 1964 þá 13 ára. Á þeim tíma bjó hún í for-
eldrahúsum. Henni var sagt að fjarlægja ætti botnlangann. Í frásögn hennar kemur fram
að foreldrar hennar hafi átt frumkvæði að aðgerðinni. María frétti af aðgerðinni mörgum
árum síðar eða þegar hún var um þrítugt. Svipaða sögu sagði Sigrún (fædd 1946) en hún
bjó á stofnun þegar hún var send í ófrjósemisaðgerð árið 1973. Sigrún lýsir reynslu sinni
á eftirfarandi hátt:

Mig hefur alltaf langað til að eignast börn en eftir að ég kynntist Gumma fór
hann að tala um að kannski gætum við eignast börn. Svo fórum við til læknis
og þá sagði hann ég gæti ekki átt börn, ég hafi bara verið tekin úr sambandi.
Ég spurði elstu systur mína og þá sagði hún bara: „Þið hafið ekkert að gera við
krakka, og svo getur þú ekki átt born.“ Ég held að 1973 hafi ég verið send á
spítala og þá var mér sagt að ég væri með botnlangabólgu en ég var samt
ekkert veik.

Margrét (fædd 1952) var þriðja konan í rannsókninni sem gekkst undir ófrjósemisaðgerð á
fölskum forsendum en það var árið 1979. Á þeim tíma bjó hún í foreldrahúsum á lands-
byggðinni en hún flutti á sambýli hálfu ári síðar. Í samtali við Margréti kom fram að móðir
hennar hafi farið með henni í skoðun til kvensjúkdómalæknis. Eftir heimsóknina til læknis-
ins tjáði móðir Margrétar henni að það þyrfti að gera aðgerð til að laga „eitthvað þarna
niðri“ eins og hún orðaði það. Margrét fékk vitneskju um ófrjósemisaðgerðina mörgum
árum síðar en þá sagði systir hennar henni frá aðgerðinni. Í viðtali við Hönnu systur Mar-
grétar kom enn fremur fram að aðgerðin hafi verið sett sem skilyrði fyrir því að Margrét
gæti flutt á sambýli. Sjónarhorn systur Margrétar kemur fram í stuttu broti úr viðtali við
hana hér á eftir:

Kannski var mamma að hlífa henni með því að tala ekki um það. Það var
þannig að þegar hún fór á sambýlið var sagt að það yrði að byrja á þessu, að
það væri gert við þær allar. Það var mjög lagt að mömmu að samþykkja þetta.
Margrét hefur talað um þetta og hún segir sjálf: „Ég get ekkert hugsað um
börn“ þannig að ég held að þetta hafi ekki haft áhrif á hana. Þetta var bara
sjálfsagt á þessum tíma og er kannski enn og einhvern veginn held ég að við
höfum öll fjölskyldan talið þetta sjálfsagt líka og ég geri það svo sem ennþá.
Hún hefði aldrei verið manneskja til að hugsa um barn eða þannig.“

Án efa hafa foreldrar og aðstandendur samþykkt aðgerðirnar vegna þess að þeir töldu að
það væri dætrum þeirra fyrir bestu eins og fram kemur í máli Hönnu. Þó er athyglisvert að
systirin efast í raun ekki um réttmæti aðgerðarinnar þrátt fyrir að hún hafi verið gerð án
vitundar Margrétar. Vilhjálmur Árnason (2004) heldur því aftur á móti fram að forsenda
sjálfræðis einstaklinga sé að vera laus undan yfirráðum annarra og frelsi til að taka
ákvarðanir um eigið líf. Þrátt fyrir að langur tími sé liðinn síðan aðgerðirnar voru fram-
kvæmdar ógna ófrjósemisaðgerðir án vitneskju kvennanna sjálfræði þeirra verulega.
Ákvörðunarrétturinn var tekinn frá þeim og þær höfðu engin tækifæri til að bregðast við.
Auk þess má álykta að gildandi lög hafi verið brotin þar sem engin kvennanna fellur undir
það að vera með geðsjúkdóm eða mikinn greindarskort eins og lögin kváðu á um.

Hvers konar samþykki?

Þrjár kvennanna samþykktu að fara í ófrjósemisaðgerð. Í öllum tilvikum má tengja að-
gerðina við flutning á sambýli. Tvær kvennanna bjuggu á þeim tíma á stofnun en ein í

heimahögum. Aðgerðirnar á konunum voru framkvæmdar eftir 1975 en þá höfðu ný lög um ófrjósemisaðgerðir tekið gildi (nr. 25/1975). Aðgerðirnar voru gerðar árin 1976, 1981 og 1983.

Í lýsingum kvennanna endurspeglast mikið valdaleysi og að þrátt fyrir að þær hafi vitað um aðgerðirnar og skrifað undir umsóknir þar að lútandi voru þær ekki gerðar með sjálfstæðu samþykki þeirra. Hulda (fædd 1949) fór í ófrjósemisaðgerð árið 1976. Hún segir sjálf frá því að móðir hennar hafi sagt henni að hún yrði að fara í ófrjósemisaðgerð ef hún ætlaði að flytja á sambýli. Á þeim tíma bjó Hulda á stofnun. Hún lýsti aðdragandanum á eftirfarandi hátt:

Ég mátti ekki flytja á sambýlið nema að fara í þessa aðgerð. Ég vissi ekki neitt hvað það þýddi. Mamma sagði mér að svona aðgerðir þyrfti að gera á konum eins og mér. Ég fór svo í aðgerðina þegar ég var flutt á sambýlið og það var ekkert skemmtilegt. En það þurftu allar konurnar á sambýlinu að fara. Hlýddi bara mömmu og forstöðukonunni. Maður varð að gera það annars urðu allir svo reiðir. Ég hugsaði stundum um þetta en ekki lengur. Ég hef aldrei átt kærasta svo ég skil ekki af hverju þetta var gert.

Halldóra systir Huldu sem er tveimur árum eldri en hún hafði miklar efasemdir um framkvæmd aðgerðarinnar og hafði á þeim tíma áhyggjur af systur sinni. Í viðtali við hana kom meðal annars fram:

Nei, mér fannst þetta mjög erfitt og hef hugsað um þetta svo, svo oft, en ég er á því í dag að hún hefði aldrei getað hugsað um barn en hún nefnilega sagði mér löngu áður að sig langaði til að eignast barn. Hún var aldrei sátt við þetta en það var ekki um annað að velja. Svo er nú líka alltaf þessi spurning að samfélagið eigi að mæta þessu en það er bara ekki gert. Svo verða þessar konur fyrir óprúttum körlum og ekki verndaði ófrjósemisaðgerðin Huldu fyrir því. Það er eitthvað sem er ekki rétt í þessu öllu saman.

Í lýsingu Halldóru kemur skýrt fram hin mikla mótsögn sem felst í ófrjósemisaðgerðunum. Rökstuðningur fyrir þeim gengur oft út á að ófrjósemisaðgerðir séu gerðar í þeim tilgangi að vernda konurnar. Í niðurstöðum rannsóknarinnar má greina að ófrjósemisaðgerðirnar voru fyrst og fremst hugsaðar sem getnaðarvarnir en eins og glöggst má sjá í Huldu tilfelli vernda þær konurnar ekki á nokkurn hátt fyrir kynferðisofbeldi.

Helga (fædd árið 1956) fór í ófrjósemisaðgerð árið 1981 en þá bjó hún á sólahringsstofnun fyrir fólk með þroskahömlun. Skömmu síðar flutti hún á sambýli. Um aðgerðina og aðdraganda hennar segir Helga:

Ég vildi ekki fara fyrst en svo samþykkti ég það. Annars hefði ég ekki mátt flytja. Fyrst talaði félagsráðgjafinn við mig og þá sagði ég þvert nei. Ég ætlaði ekki að eignast börn en þetta vildi ég ekki en svo talaði Guðrún systir mín við mig og hún sagði mér að ég gæti ekki flutt á sambýlið nema að fara á spítalann og láta taka mig úr sambandi. Ég gleymi aldrei deginum sem ég fór.

Í viðtali við Guðrúnu systur Helgu kom fram að hún fékk það hlutverk að telja Helgu á að fara í ófrjósemisaðgerðina:

Þegar hún átti að flytja á sambýlið setti forstöðumaðurinn það sem skilyrði að hún færi í svona steriliseringu eins og það var kallað. Við vorum nú öll systkinin frekar sammála þessu en Helga vildi þetta alls ekki í byrjun. Já, það var, sko, erfitt að tala hana inn á þetta en ég trúði því alltaf að þetta væri rétt. Hvað veit maður hvað getur gerst þegar eftirlitið er minna en á stofnuninni. Við reyndum

mikið að útskýra þetta fyrir henni og það gekk svo langt að við vorum búin að ákveða að svipta hana sjálfræðinu eða þannig, sko, ef hún samþykkti þetta ekki. Okkur fannst skipta svo miklu máli að hún kæmist á sambýlið. Mér finnst samt alls ekki rétt af sambýlinu að setja svona kröfur.

Af þessu dæmi má sjá að Helga fór ekki í ófrjósemisaðgerð af fúsum og frjálsum vilja og þótt hún væri ekki formlega svipt sjálfræðinu var sjálfræðið í þeim skilningi að ráða sér sjálfur og taka eigin ákvarðanir tekið frá henni (Vilhjálmur Árnason, 2004). Í máli Guðrúnar kemur fram að vernda þyrfti Helgu fyrir því sem aukin samfélagsþátttaka gæti haft í för með sér. Rannsóknir hafa sýnt að algengt er að konur með þroskahömlun séu fórnarlömb kynferðisofbeldis (Long og Homles, 2001) og að öllum líkindum hafa áhyggjur Guðrúnar snúist um það. Eins og áður segir er þó ekkert sem bendir til að aðgerðirnar verndi konurnar gegn kynferðisofbeldi.

Kristín (fædd árið 1965) fór í ófrjósemisaðgerð árið 1987 en þá var hún 23 ára. Hún var flutt að heiman, í svokallaða sjálfstæða búsetu. Um aðdragandann segir Helga:

Eldri systir mín sagði mér að það borgaði sig fyrir mig að fara í svona aðgerð svo ég myndi ekki eignast börn. Bróðir minn var alveg sammála. Ég veit ekki af hverju þau töluðu við mig, mamma hefur aldrei rætt þetta. Ég fattaði ekki þá að það þýddi að ég gæti aldrei eignast börn. Þegar þetta var þá langaði mig ekki til að eignast börn og ég veit ekki hvort ég hefði viljað það.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að konurnar þrjár hafi ekki óskað sjálfar eftir ófrjósemisaðgerðum eða tekið sjálfstæða ákvörðun um að fara í þær. Núgildandi lög, sem einnig voru í gildi þegar fjórar kvennanna fóru í ófrjósemisaðgerðirnar, gera ráð fyrir að: „umsókn skuli fylgja yfirlýsing viðkomandi, undirrituð eigin hendi, að henni/honum sé ljóst í hverju aðgerðin sé fólgin, og að hún/hann fari fram á ófrjósemisaðgerð af frjálsum vilja“ (lög nr. 25/1975). Ekki liggur fyrir hvernig eftirlitið með framkvæmd laganna er en miðað við það sem hér hefur komið fram virðist að þetta ákvæði laganna hafi ekki verið virt og að engin kvennanna hafi í raun farið í ófrjósemisaðgerðina af fúsum og frjálsum vilja. Á sama hátt og þær konur sem fóru í ófrjósemisaðgerðir undir fölsku yfirsökni getur engin þessara þriggja kvenna talist geðveik eða mikið greindarskert en lögin heimila að veita leyfi án samþykkis viðkomandi falli fólk undir þá skilgreiningu (sjá 22. gr.).

Rökstuðningur fyrir barnleysi

Um leið og sjálfræði felst í því að vera laus undan yfirráðum annarra þá er forsenda þess hæfnin til að geta valið og nýtt sér rýmið til athafna (Vilhjálmur Árnason, 2004). Þegar um er að ræða ófatlað fólk er í flestum tilfellum litið á hæfni sem viðtekna reglu þar til annað kemur í ljós. Niðurstöður þessarar rannsóknar benda aftur á móti til að þegar um er að ræða sjálfræði fólks með þroskahömlun hafi verið viðtekin regla að draga hæfni fólksins í efa. Skýrt dæmi um það eru ófrjósemisaðgerðirnar sem konurnar þurftu að gangast undir án samþykkis. Leiða má líkum að því að viðtekin viðhorf og staðalímyndir í garð fólks með þroskahömlun hafi gert það að verkum að útilokað þótti að konurnar stæðu undir þeirri ábyrgð sem fylgdi því að eignast barn. Konurnar sex höfðu allt aðrar hugmyndir og töldu allar að þær gætu ráðið við foreldrahlutverkið ef þær fengju stuðning til þess. Niðurstöður rannsókna sem fjalla um mæður með þroskahömlun benda til þess að með viðeigandi stuðningi geti konurnar vel hugsað um börnin sín. Þeim mæta aftur á móti margar hindranir og sem dæmi má nefna að algengt er að konur með þroskahömlun missi forræði yfir börnum sínum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Llewellyn, 1996). Í frásögnum kvennanna í rannsókninni kemur skýrt fram að andstaða við barneignir kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og ógnin við að börnin séu tekin

af þeim hafa haft áhrif á afstöðu þeirra til eigin barneigna. María lýsti þessu á eftirfarandi hátt:

Kannski langaði mig að eignast börn einu sinni en ég hefði aldrei viljað eignast barn og það svo bara tekið af mér eins og mörgum. Það hefði ég ekki getað. Ég veit líka núna að mörgum finnst að konur eins og við eigum ekki að eignast börn og þess vegna var ég tekin úr sambandi.

Ein ástæðan fyrir því að konurnar vildu ekki eignast börn var sú að þær voru hræddar við að missa sjálffræði sitt og sjálfstæði. Móðurhlutverkið getur á tímabilum skarast á við sjálf-ræði og sjálfstæði allra kvenna og við það minnkar rýmið sem þær hafa til athafna (Vilhjálmur Árnason, 2004). Svo virðist þó að konurnar hræðist þetta ekki, heldur að þurfa að treysta á ættingja og starfsfólk og að fá ekki að taka sjálfstæðar ákvarðanir í tengslum við barnauppleði. Um þetta sagði Sigrún:

Ég hef alltaf viljað vera sjálfstæð. Ég vil ekki fá eitthvert starfsfólk inn til mín sem segir mér hvað ég eigi að gera. Okkur er ekki treyst og þá fáum við ekki að ráða. Ég vil gera hlutina sjálf. Ég vil heldur ekki láta fjölskylduna þurfa að hugsa um okkur. Við getum það sjálf en kannski væri það erfiðara ef við ættum barn og svo væru allir að ráða fyrir okkur.

Af þessu má ráða að sjónarmið Sigrúnar byggist á hræðslunni við að missa sjálffræði sitt og vera ekki treyst fyrir barnauppleðinu. Í þessu samhengi er áhugavert að skoða hæfnina sem einstaklingur þarf að hafa til þess að geta vegið og metið valkosti sína (Vilhjálmur Árnason, 2004). Eins og fram hefur komið í niðurstöðum rannsóknarinnar hefur ekki aðeins hæfni kvennanna til að ala upp börn verið dregin í efa heldur ekki síður hefur þeim ekki verið treyst til að taka ákvarðanir um slíkt. Dæmin sem hér hafa verið dregin fram sýna glögggt að margar kvennanna voru fullfærar um að vege og meta valkosti sína og taka ákvarðanir út frá þeim. Þær gera sér vel grein fyrir þeirri stöðu sem þær eru í, samfélagslegum viðhorfum til barneigna kvenna með þroskahömlun og hvaða afleiðingar það hefði haft á sjálfstæði þeirra ef þær hefðu eignast börn. Þrjár þeirra nefndu auk þess þær félagslegu aðstæður sem fólk með þroskahömlun býr oft við og felast í litlu einkarými, til dæmis á sambýlum, fátækt og lélegri félagslegri stöðu. Ef til vill má líka ætla að konurnar hafi ekki leyft sér að hafa væntingar um að eignast börn vegna vitneskjunnar um ófrjósemisaðgerðirnar.

Ófrjósemisaðgerðir og kynhlutverk

Í samtölum við konurnar kom fram að ófrjósemisaðgerðirnar höfðu haft mikil tilfinningaleg áhrif á þær og hugtök á borð við reiði, sorg og skömm voru oft nefnd. Flestar konurnar höfðu þó sætt sig við orðinn hlut en þær konur, sem höfðu farið í ófrjósemisaðgerðir undir fölsku yfirskini og frétt af aðgerðunum löngu síðar, áttu erfiðara en hinar með að sætta sig við þessa reynslu. Frásögn Sigrúnar lýsir þeirri skömm og sorg sem hún upplifði:

Fólk hugsar að við séum öðruvísi, getum ekki hugsað um börn. Ég skammaðist mín alveg hræðilega þegar ég vissi ... mér fannst ég vera öðruvísi en allir aðrir og þetta væri allt mér að kenna. Ég skammaðist mín líka svo af því mér var ekki sagt frá, logið að manni bara og sagt að það sé botnlanginn, bara gert svona, svo skammarlegt. Ég veit núna að þetta var ekki mér að kenna. Ég fattaði það þegar ég fór að segja frá þessu. Þetta var bara svona og þeir sem stjórna ákveða svona. Það á að segja frá þessu, þetta á ekki að vera leyndarmál.

Þessi tilvitnun lýsir því vel með hvaða hætti Sigrún upplifði skömmina en þarna kemur líka fram að eftir að hún fór að ræða opinskátt um aðgerðina gat hún upp að vissu marki fært

skömmina frá sjálfri sér og yfir á samfélagið. Þetta er gott dæmi um hvernig mismunandi skilningur á fötlun getur haft áhrif á hvernig fólk skilur aðstæður sínar. Í anda félagslegs skilnings á fötlun, þar sem gengið er út frá að hindranir í samfélaginu, til dæmis fordómar, orsaki vandamál fatlaðs fólks (Goodley, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006), nær Sigrún að færa skömmina frá sjálfri sér yfir á samfélagið.

Sumar konurnar voru reiðar aðstandendum sínum fyrir að hafa samþykkt aðgerðina án vitneskju þeirra og áttu erfitt með að fyrirgefa þeim. Helga hafði þetta að segja:

Ég var ekki reið yfir að geta ekki átt börn, Ég var reið yfir því að svona var gert við mig og ég vissi það ekki fyrr en löngu seinna. Fyrst var ég lengi reið út í mömmu mína og þabba en ég veit það núna að þau héldu að þetta væri best fyrir mig.

Þriðja atriðið sem Vilhjálmur Árnason (2004) nefnir í greiningu sinni á sjálfræði beinist að óskum og vilja til að nýta rými til athafna á sínum forsendum. Manneskjan byggir val sitt á eigin gildismati og á ekki að þurfa að sætta sig við valkosti sem brjóta gegn sannfæringu og gildismati hennar (Vilhjálmur Árnason, 2004). Margar konur með þroskahömlun hafa þurft að horfast í augu við að efast er um gildismat þeirra og þær hafa þurft að sæta valkostum sem brjóta gegn sannfæringu þeirra. Gott dæmi um þetta má sjá í lýsingu Helgu (sjá bls. 9) en það braut verulega gegn gildismati hennar að fara í ófrjósemisaðgerð. Hún samþykkti það aftur á móti eftir miklar fortölur, fyrst og fremst sem lausnargjald fyrir að flytja af stofnun á sambýli.

Rannveig Traustadóttir (1998) hefur bent á að fatlaðar konur hafi yfirleitt takmarkað aðgengi að hefðbundnum kynhlutverkum eins og hlutverki móður og eiginkonu og að algengt sé að líta á fatlaðar konur sem kynlausar. Með ófrjósemisaðgerð hefur verið tekinn af konunum sá möguleiki að gegna móðurhlutverkinu. Bent hefur verið á að slíkt geti haft neikvæð áhrif á sjálfsskilning kvenna með þroskahömlun að upplifa að þær séu ekki taldar hæfar til að eignast eða hugsa um börn. Auk þess eru staðalímyndir um hina fullkomnu konu oft tengdar móðurhlutverkinu (Barron, 2002, 2004). Þannig lýsir María sinni hlið mála:

Ég hefði ekki viljað eignast barn en ég vil ákveða það sjálf. Ekki bara tekin úr sambandi og ég vissi það ekki einu sinni. Það eru líka margar venjulegar konur sem ekki eignast börn. Ég er líka núna konan hans Nonna. Þegar við giftum okkur breyttist allt. Við vildum ekki eignast börn, við ferðumst og gerum svo margt og ef við ættum börn væri það ekki hægt.

Eins og sjá má af þessu hefur það haft mikil áhrif á Maríu að hafa mætt þeim viðhorfum í samfélaginu að hún sé óhæf til að gegna móðurhlutverkinu. Hún bendir réttilega á að ekki vilja allar konur eignast börn og eru að hennar mati ekki minni konur fyrir vikið. Hún lýsir því sem miklum tímamótum í lífi sínu að hafa eignast góðan eiginmann og ekki er ólíklegt að það hafi haft jákvæð áhrif á sjálfsskilning hennar. Tvær kvennanna í rannsókninni eru giftar og þær upplifa hvorugar að ófrjósemisaðgerðirnar hafi haft áhrif á sambönd þeirra. Í samtali við Maríu kom fram að vitneskjan um ófrjósemisaðgerðina hafði ekki áhrif á tilfinningar eiginmannsins til hennar. Hún hafði þó af því áhyggjur í byrjun:

Ég kveið nú fyrir að segja Nonna frá þessu en honum fannst það bara allt í lagi. Hann veit að við höfum ekkert með barn að gera. Hann sagði mér að hann elskaði mig eins og ég er og að þetta væri allt í lagi.

Svipaða sögu sagði Kristín en frásögn hennar bendir einnig til að vitneskjan um ófrjósemisaðgerðina og þann veruleika að geta ekki eignast börn hafi ekki haft áhrif á samband hennar og eiginmannsins.

Kynverund samanstendur af flestum mannlegum þáttum er lúta að kyni, kyngervi, kynhlutverkum, kynhneigð, kynhegðun, nánd og barneignum (World Health Organization, e.d.). Af frásögnum kvennanna tveggja að dæma hafa þær náð að vinna með tilfinningar sínar gagnvart ófrjósemisaðgerðunum. Sú staðreynd að þær eru ófrjóar virðist ekki lengur hafa áhrif á með hvaða hætti þær líta á sig sem kynverur og eiginkonur.

Þrátt fyrir að flestar konurnar hafi verið reiðar og ósáttar við ófrjósemisaðgerðirnar og þær hafi án efa litað sjálfsskilning þeirra og kynverund á einhverjum tímabilum virðast þær flestar hafa, upp að vissu marki, sætt sig við að hafa þurft að gangast undir ófrjósemisaðgerð. Þrátt fyrir að þær hafi ekki allar haft tækifæri til að vinna með tilfinningar sínar gagnvart ófrjósemisaðgerðunum hafa þær með ýmsum hætti mótmælt þeim. Sem dæmi má nefna orð Maríu en hún segir: „Ég hugsa ekkert um þetta á hverjum degi en stundum finnst mér þetta óréttlátt og að þeir sem ráða eigi að borga okkur í staðinn fyrir þetta.“

Samantekt og niðurlag

Pótt mannkynbótastefnan hafi formlega liðið undir lok á fimmta áratug 20. aldar hér á landi (Unnur B. Karlsdóttir, 1998) birtast áhrif hennar mjög skýrt í niðurstöðum rannsóknarinnar. Konurnar sex gengust undir ófrjósemisaðgerðir á árunum 1964–1983 en þegar aðgerðirnar voru framkvæmdar voru þær á aldrinum 13–42 ára. Um er að ræða 20 ára tímabil en í sögum fimm kvenna kemur fram að ófrjósemisaðgerðirnar voru gerðar í tengslum við flutning, annars vegar að heiman og á sambýli og hins vegar af stofnun og á sambýli. Ekki var hægt að greina mun á aðdraganda og rökstuðningi fyrir aðgerðunum á þessum 20 árum. Í öllum tilvikum voru aðstandendur hafðir með í ráðum en svo virðist sem oftast hafi frumkvæðið komið frá þeim sem stjórnðu sambýlum eða stofnunum og í mörgum tilvikum virðast aðgerðirnar hafa verið gerðar sem skilyrði fyrir búsetu á sambýli. Vitað er að algengt var að konur með þroskahömlun væru sendar í ófrjósemisaðgerðir fyrir 1975 (Þingskjal 1055, 2001–2002) en ekki liggja fyrir neinar tölulegar upplýsingar hér á landi eftir þann tíma. Þrátt fyrir að ekki sé hægt að alhæfa út frá niðurstöðum þeirrar rannsóknar sem hér er til umfjöllunar er athyglisvert að fjórar konur af sex fóru í ófrjósemisaðgerðir eftir 1975 en fyrsta sambýlið á Íslandi var stofnað á þeim tíma (Margrét Margreisdóttir, 2001). Ný hugmyndafræði var að ryðja sér til rúms og *Lög um aðstoð við þroskahefta* (nr. 47/1979) voru samþykkt á Alþingi árið 1979 í þeim tilgangi að tryggja fólki með þroskahömlun rétt til eðlilegs lífs og samfélagsþátttöku. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar voru flestar ófrjósemisaðgerðirnar framkvæmdar í skjóli *Laga um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir* nr. 25/1975. Þessi tveir lagabálkar skarast verulega og þrátt fyrir vísbendingar um breytta tíma má ætla að ríkjandi viðhorf í samfélaginu grundvölluð í mannkynbótastefnunni svo nefndu hafi orðið ofan á þegar að ófrjósemisaðgerðunum kom. Leiða má líkum að því að viðtekin viðhorf og staðalímyndir í garð fólks með þroskahömlun hafi gert það að verkum að útilokað þótti að konurnar stæðu undir þeirra ábyrgð sem fylgdi því að eignast barn. Konurnar sex höfðu allt aðrar hugmyndir og töldu allar að þær réðu við foreldrahlutverkið ef þær fengju stuðning til þess. Í frásögnum kvennanna kemur skýrt fram að samfélagsleg andstaða við barneignir kvenna með þroskahömlun, ógnin við að börnin væru tekin af þeim og bágar félagslegar aðstæður fólks með þroskahömlun hafi haft áhrif á afstöðu þeirra til barneigna. Ennfremur töldu þær líklegt að með barneignum misstu þær sjálfstæði sitt og þyrftu um of að treysta á góðvild fjölskyldu og vina. Í þessu kemur skýrt fram að konurnar voru fullfærar um að taka ákvörðun um barneignir og gerðu sér allar grein fyrir þeim annmörkum sem voru á því að þær gætu alið upp börn.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur fram að helmingur kvennanna gekkst undir ófrjósemisaðgerð undir fölsku yfirski en hinn helmingurinn gaf samþykki fyrir aðgerðunum eftir fortölur foreldra sinna eða fjölskyldumeðlima. Í frásögnum kvennanna og systra þeirra kemur skýrt fram að engin þeirra fór þó í aðgerðina af frjálsum og fúsum vilja. Sem dæmi má nefna hótanir um að fá ekki að flytja af stofnun nema að fara í ófrjósemisaðgerð. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar var hvorki tekið mark á gildismati kvennanna né höfðu þær aðgang að nægum upplýsingum um afleiðingar aðgerðarinnar. Margt bendir til að stimpillinn „þroskahömlun“ hafi orðið til þess að hækni þeirra til að taka sjálfstæða ákvörðun var dregin í efa og þeim var ekki gert kleift að meta valkosti sína. Með ófrjósemisaðgerðunum var því brotið á sjálfþæði kvennanna (Vilhjálmur Árnason, 2004). Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur einnig fram að rökstuðningur fyrir aðgerðunum var ekki einungis sá að koma átti í veg fyrir að konurnar eignuðust börn, ekki síður má greina í viðtölum við systur kvennanna að aðgerðirnar áttu að vernda konurnar gegn kynferðislegu ofbeldi. Rannsóknir hafa sýnt að algengt er að konur með þroskahömlun séu fórnarlömb kynferðisofbeldis (Long og Homles, 2001) en aftur á móti geta ófrjósemisaðgerðir ekki verndað konur fyrir slíku ofbeldi. Því má spyrja hvort frjósemisaðgerðirnar hafi fyrst og fremst þjónað þeim tilgangi að vernda samfélagið gegn því að þurfa að takast á við barneignir kvenna með þroskahömlun. Þá virðist sem aðgerðirnar hafi flestar verið gerðar í skjóli nógildandi laga sem eiga að tryggja að viðkomandi fari í ófrjósemisaðgerð af fúsum og frjálsum vilja og að honum sé ljóst í hverju aðgerðin felst og hverjar séu afleiðingar hennar (*Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir*, 1975). Ekki liggur fyrir hvernig eftirliti með framkvæmd laganna er háttað en miðað við það sem hér hefur komið fram virðist sem þetta ákvæði laganna hafi ekki verið virt og að engin kvennanna hafi í raun farið í ófrjósemisaðgerðina af fúsum og frjálsum vilja. Eins og áður hefur verið rökstutt getur engin kvennanna heldur talist geðveik eða mikið greindarskert en lögin heimila að veita leyfi án samþykkis viðkomandi falli fólk undir þá skilgreiningu (sjá 22. gr.). Því má ætla að ekki hafi einungis verið brotið á sjálfþæði kvennanna heldur hafi íslensk lög einnig verið brotin.

Þrátt fyrir þær neikvæðu afleiðingar sem konurnar hafa þurft að upplifa með ófrjósemisaðgerðunum virðast þær ekki hafa afgerandi áhrif á líf kvennanna í dag, sjálfsskilning þeirra eða kynverund. Þær hafa líka með ýmsum hætti mótmælt aðgerðinni og líta á hana sem einn af atburðum fortíðarinnar. Í rannsóknum innan fötlunarfræða hefur komið fram að það er mikilvægt fyrir fólk með þroskahömlun að hafa tækifæri til að mótmæla því óréttlæti sem fólkinu hefur verið sýnt og í gegnum það hafa margir fengið uppreisn æru og náð að vinna úr neikvæðum inngrípum eins og ófrjósemisaðgerðum (Atkinson, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2006). Því má spyrja hvort ekki sé komin tími til þess að stjórnvöld viðurkenni opinberlega þann órétt sem konur með þroskahömlun hafa verið beittar með ófrjósemisaðgerðunum og greiði þeim bætur svipað og gert hefur verið til dæmis í Svíþjóð.

Heimildir

Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: Involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, 19(7), 691–703.

Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability and Society*, 21(2), 203–216.

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

- Barron, K. (2002). Who am I? Women with learning difficulties (re)construct their self-identity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), 58–79.
- Barron, K. (2004). Womanhood and disability: Oppression under scrutiny. Í Kristiansen, K. og Traustadóttir, R. (ritstjórar), *Gender and disability: Research in the Nordic countries* (bls. 347–364). Lund: Studentlitteratur.
- Bogdan, R. og Taylor, S. J. (1982). *Inside out: The social meaning of mental retardation*. Toronto: University of Toronto Press.
- 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. *British Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 251–266.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. London: Sage Publications.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive biography*. London: Sage Publications.
- Engwall, K. (2004). Implication of being diagnosed as a „feeble minded woman“. Í Kristiansen, K. og Traustadóttir, R. (ritstjórar), *Gender and disability research in the Nordic countries* (bls. 75–96). Lund: Studentlitteratur.
- Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2010). *Lífssaga brautryðjandans Eyglóar Ebbu Hreinsdóttur*. Reykjavík: Guðrún V. Stefánsdóttir.
- Ferguson, P. (1994). *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward severely retarded people in America, 1820–1920*. Philadelphia: Temple University Press.
- Goodley. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Guðmundur Finnbogason. (1922). Mannkynbætur. *Andvari*, 47, 184–204.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Guðrún V. Stefánsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2006). Resilience and Resistance in the Life Histories of Three Women with Learning Difficulties in Iceland. Í Mitchell, D. o.fl. (ritstjórar), *Exploring Experiences of Advocacy by People with learning disabilities. Testimonies of Resistance*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kevles, J. (1986). *In the name of eugenics*. London: Pelican.
- Kirkebak, B. (1993). *Da de åndsvage blev farlige*. København: SOCPOL Forlaget.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: social participation of young adults with intellectual disabilities*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.

- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oakes: Sage Publications.
- Lantos, J. (2010). "It is not the growth attenuation, it is sterilization". *The American Journal of Bioethics*, 10(1), 45–60.
- Llewellyn, G. (1996). Support and services needs of parents with intellectual disability: Parents perspective. Í The Danish Ministry of Social Affairs, *Parenting with learning disabilities* (bls.122–134). Copenhagen: The Danish Ministry of Social Affairs.
- 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.
- Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938.
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.
- Lög um fávítahæli nr. 18/1936.
- Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975.
- María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun: rannsókn um kynfræðslu*. Óbirt meistararitgerð, Félagsvísindasvið, Háskóli Íslands.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- McCarthy, M. (2009). "I have the jab so you can't blame me for getting pregnant" Contraception and women with intellectual disabilities. *Women's studies International forum*, 32, 198–208.
- McCarthy, M. (2010) Exercising choice and control- women with learning disabilities and contraception. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 293–302.
- Mitchell, D. T. og Snyder, S. L. (2001). The uneasy home of disability in literature and film. Í G. L. Albrecht, K. D. Seelman og M. Bury (ritstjórar), *Handbook of disability studies* (bls. 195–218). London: Sage Publications.
- Park, D. C. og Radford, J. P. (1998). From the Case Files: reconstructing a history of involuntary sterilization. *Disability and Society*, 13(3), 317–342.
- Plummer, K. (2001). *Documents of life 2*. London: Sage Publications.
- Rannveig Traustadóttir. (1998). Líka fyrir fatlaðar konur? Margbreytileiki og minnihlutahópar í íslensku samfélagi. Í Friðrik H. Jónsson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum II* (bls. 199–215). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rapely, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Richardson, M. (2005) Critiques of segregation and eugenics. Í Grant, G., Goward, P., Richardson, M. og Ramcharan, P. (ritstjórar), *Learning disabilities: A Life Cycle to Valuing People* (bls. 66–90). London: Open University Press.
- Scheerenberger, R.C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Steingrímur Matthíasson. (1913). Heimur versnandi fer. *Skírnir*, 87, 253–268.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research* (2. útgáfa). Thousand Oaks, Kalifornía: Sage Publications.
- Taylor, S. og Bogdan, R.C. (1998). *Introduction to qualitative research methods* (3. útgáfa). New York: John Wiley og Sons.
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Alþjóðarlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna – Orsakir – eðli – íhlutun* (bls. 35–41). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Tydén, M. (2002). *Från politik till praktik. De Svenska steriliseringslagarna 1935-1975*. Stokkhólmur: Acta Universitatis Stockholmiensis.
- Tøssebro, J. og Kittelsaa, A. (ritstjórar). (2004). *Exploring the living conditions of disabled people*. Lund: Studentlitteratur.
- Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bættu kynstofna hér-landis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Weindling, P. (1999). International Eugenics: Swedish Sterilization in Context. *Scandinavian Journal of History*, 21(2), 179–192.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs folks*. (Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi). Sótt í september 2011 af <http://www.velferðarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>.
- Vilhjálmur Árnason. (2004). Sjálfræði í aðstæðum aldraðra: Hvers vegna er mikilvægt að ráða sér sjálfur? Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstjórar), *Sjálfræði og aldraðir* (bls. 13–35). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- 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/
- World Health Organization. (1992). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. ICD-10*. Genf: World Health Organization.
- 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.
- Þingskjal 1055. (2001–2002). Skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru árin 1938–75, samkvæmt beiðni. *Alþingistíðindi A-deild*. Sótt í september 2011 af <http://www.althingi.is/altext/127/s/1055.html>

Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun



Guðrún V. Stefánsdóttir. (2011).
Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun.
Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.
Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/008.pdf>