



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félagsráðgjafardeild

BA-ritgerð

„Hvað gerir gott foreldri?“

Hreyfihamlaðar konur og barneignir

Aðalbjörg Gunnarsdóttir

Júní 2010

Umsjónarmaður: Halldór Sig. Guðmundsson

Leiðbeinandi: Kristín Björnsdóttir

Nemandi: Aðalbjörg Gunnarsdóttir

Kennitala: 310184-2259

Útdráttur

Ritgerðin fjallar um viðhorf hreyfihamlaðra kvenna á barneignaaldri til fjölskyldulífs og barneigna og byggir á niðurstöðum eigindlegrar rannsóknar sem unnin var frá hausti 2008 til vors 2009. Tilgangur verkefnisins var að skoða hvaða hugmyndir barnlausar hreyfihamlaðar konur hefðu til barneigna, löngun þeirra til að eignast barn í framtíðinni og væntingar til fjölskyldulífs. Sjónum var beint að styrkleikum þeirra og hvað mögulega hindraði þær í að verða mæður. Þátttakendur rannsóknarinnar voru sex barnlausar hreyfihamlaðar konur fæddar á árunum 1970-1987. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að hreyfihamlaðar konur þrá að fá að upplifa móðurhlutverkið líkt og ófatlaðar konur. Einnig benda niðurstöðurnar til þess að miklir fordómar ríki gagnvart hreyfihömluðum konum í barneignahugleiðingum. Þannig fundu konurnar fyrir fordómum frá samfélaginu, fjölskyldu og vinum, heilbrigðiskerfinu og gildandi lögum og reglugerð um ættleiðingar. Neikvæð viðhorf og fordómar höfðu áhrif á sumar konurnar sem tóku þátt í rannsókninni sem birtist í vantrú þeirra á eigin hæfni en aðrar konur brugðust við þessum fordómum með því að leggja áherslu á styrkleika sína og lausnamiðaða hugsun. Niðurstöður rannsóknarinnar benda einnig til þess að endurskoða þurfi ákveðna þætti í löggjöf um málefni fatlaðra og lögum og reglugerð um ættleiðingu með tilliti til mannréttindasamnings um réttindi fatlaðs fólks þar sem lögð er áhersla á jafnan rétt og bann við mismunun.

Formáli

BA ritgerðin mín fjallar um viðhorf hreyfihamlaðra kvenna til barneigna og byggir hún á eiginlegum viðtölum við sex hreyfihamlaðar konur sem ekki eiga börn. Ég er þakklát konunum fyrir að hafa veitt mér innsýn í líf sitt, skoðanir, tilfinningar og upplifanir af því að vera hreyfihamlaðar konur á barneignaldri. Konurnar veittu mér innblástur með orðum sínum og viðhorfum, en á sama tíma upplifði ég mikla reiði og undrun yfir því óréttlæti sem er ríkjandi og þær búa við. Leiðbeinandi verkefnisins var dr. Kristín Björnsdóttir aðjúnkt við félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands og þakka ég henni fyrir allan stuðninginn og hvatninguna sem hún veitti mér. Ennfremur vil ég þakka Eiríksínu Kr. Ásgrímsdóttur, bókmenntafræðingi fyrir yfirlestur og góðar ábendingar. Ég kom að rannsóknarvinnu við verkefnið *Fatlaðir foreldrar, sjálfsmyndir, fjölskyldulíf og samfélagsleg staða* sem unnið var undir stjórn dr. Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur dósents við Háskóla Íslands og þakka ég henni fyrir það tækifæri sem nýttist vel við undirbúning BA ritgerðarinnar. Einnig vil ég þakka félagsráðgjafadeild við Háskóla Íslands fyrir að skapa mér aðstæður til þess að vinna þessa rannsókn en viðfangsefni hennar stendur mér nærri og er mér kært. Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir hvatningu þeirra á meðan á vinnu við verkefnið stóð.

Aðalbjörg Gunnarsdóttir 2010

Efnisyfirlit

Útdráttur	1
Formáli	2
1. Inngangur	4
1.1 Bakgrunnur	5
1.2 Markmið og rannsóknarspurningar	5
1.3 Gildi rannsóknarinnar	5
1.4 Skilgreiningar og hugtök	6
1.5 Uppbygging ritgerðar	6
2. Fræðileg umfjöllun	7
2.1 Staða þekkingar á sviðinu	7
2.2 Ættleiðingarlöggjöfin	9
2.3 Staðgöngumæður	12
2.4 Lög um málefni fatlaðra	13
2.5 Samningur um réttindi fatlaðs fólks	14
3. Aðferðafræði	17
3.1 Eigindlegar rannsóknaraðferðir	17
3.2 Gagnasöfnun og greining	18
3.3 Val á þátttakendum	19
3.4 Aðferðafræðileg álitamál	20
3.5 Siðferðisleg álitamál	20
4. Niðurstöður	21
4.1 Fordómar	21
4.2 Styrkleikar	28
5. Niðurlag	38
5.1 Helstu lærdómar	41
Heimildir	43

1. Inngangur

Móðurhlutverkið er talið eitt mikilvægasta fullorðins- og skylduhlutverk kvenna í vestrænum samfélögum. Gerð er krafa til kvenna á barneignaaldri að þær eignist börn og stofni fjölskyldur. Rannsóknir hafa sýnt að krafan um barneignir er mikil á Íslandi en hér mældist frjósemi árið 2006 rúmeiga tvö börn á konu sem er næsthæst allra Evrópuríkja (Hagstofa Íslands, e.d.; Kristín B. Ríkarðsdóttir, 2007). Krafa um barneignir á þó ekki við um allar konur því fjölskyldumeðlimir og samfélög hafa í gegnum tíðina sýnt andstöðu og staðið gegn því að fatlaðar konur eignist börn (Asch og Fine, 1988). Þessar ólíku kröfur sem gerðar eru til ófatlaðra og fatlaðra kvenna gefa tilefni til að skoða hugmyndir hreyfihamlaðra kvenna á barneignaaldri til barneigna, viðhorfa samfélagsins og réttar þeirra til að lifa fjölskyldulífi. Fulltrúi Íslands skrifaði undir Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í mars 2007 og þá varð Ísland eitt 144 ríkja Sameinuðu þjóðanna sem samþykkt hafa samninginn. Þessar þjóðir viðurkenna og hafa samþykkt að „öllum mönnum beri öll þau réttindi og eigi tilkall til þess frelsis sem þar er greint frá, án aðgreiningar, í hvaða mynd sem er“ (Félagsmálaráðuneytið, 2009). Ísland sem og önnur ríki sem eiga aðild að samningnum standa því á tímamótum hvað varðar málefni fatlaðs fólks. Samningurinn kveður á um mjög víðtæk réttindi en fatlað fólk er einn sá hópur sem býr við hvað mesta mismunun í mörgum löndum og ekki síst í vestrænum ríkjum. Markvisst er unnið að því að koma mannréttindasamningnum í framkvæmd með því að skoða núgildandi lög og reglugerðir og gæta þess að ekkert í þeim brjóti í bága við það sem stendur í samningnum. Lögð er sérstök áhersla á réttindi fatlaðra kvenna í mannréttindasamningnum og einnig er viðurkennt að fatlaðar konur séu hópur sem sérstaklega þarf að huga að og gæta réttinda þeirra. Þetta felur í sér að uppræta þarf mismunun og gæta þess að ekki sé brotið gegn mannréttindum fatlaðs fólks þar með talið réttinum til barneigna og fjölskyldulífs. Þessi ritgerð fjallar um hugmyndir hreyfihamlaðra kvenna til barneigna og fjölskyldulífs og byggir á eigindlegri rannsókn við sex konur á barneignaaldri. Í rannsókninni er miðað við að sjá lífið út frá sjónarhorni þátttakenda rannsóknarinnar og gefa þeim tækifæri til að láta raddir sínar heyrast.

1.1 Bakgrunnur

Ástæðan fyrir efnisvalinu og áhuga mínum fyrir því að skoða þetta efni og fjalla um það er sú að ég er sjálf fædd hreyfihömluð. Ég hef mikinn áhuga fyrir því að berjast fyrir réttindum hreyfihamlaðs fólks almennt, sporna við fordómum og leggja mitt af mörkum til þess að sýna fram á að hreyfihömlun kemur ekki í veg fyrir að viðkomandi kona geti verið hæf og góð móðir. Fannst mér mikilvægt að skrifa um þetta efni þar sem ég vildi að raddir hreyfihamlaðra kvenna heyrðust með þann tilgang að auka skilning og víðsýni og minnka fordóma í samfélaginu. Sjálf finn ég af eigin reynslu, sem hreyfihömluð kona, fyrir fordómum þegar kemur að barneignum. Einnig sýna erlendar rannsóknir að fjölskyldur fatlaðra kvenna, fagfólk og samfélagið í heild sýna fötluðum konum í barneignarhugleiðingum oft á tíðum fordóma sem birtast í vantrú á foreldra- og umönnunarfærni þeirra.

1.2 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið verkefnisins var að skoða hvaða hugmyndir barnlausar hreyfihamlaðar konur hefðu til barneigna, löngun þeirra til að eignast barn í framtíðinni og væntingar til fjölskyldulífs. Sjónum var beint að styrkleikum þeirra og hvað mögulega hindraði þær í að verða mæður. Í rannsókninni var leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- Hver er upplifun hreyfihamlaðra kvenna á möguleikum sínum til barneigna og fjölskyldulífs?
- Hvaða styrkleika og veikleika telja þær sig hafa sem uppalendur?
- Hvaða hindranir telja þær að standi í vegi fyrir því að þær geti orðið mæður?

1.3 Gildi rannsóknarinnar

Ég vona að rannsóknin verði til þess að auka skilning á aðstæðum hreyfihamlaðra kvenna á barneignaaldri og tel ég verkefnið hafa bæði hagnýtt og fræðilegt gildi.

Hagnýtt gildi verkefnisins felst fyrst og fremst í þeirri þekkingu sem fatlaðar konur á barneignaaldri svo og félagsráðgjafar og aðrir þeir sem starfa með fötluðu fólki geta nýtt sér. Fræðilegt gildi verkefnisins felst í því að lítið hefur verið skrifað um hreyfihamlaðar konur á barneignaaldri sem ekki eiga börn og tel ég því rannsóknina mikilvægt framlag til fræðanna og er rannsóknin liður í að byggja upp þekkingu á íslenskum nútíma fjölskyldum eða fjölskyldugerðum.

1.4 Skilgreiningar og hugtök

Orðalag skiptir miklu máli og hef ég kosið að nota orðalagið hreyfihamlaðar konur í textanum. Samt sem áður legg ég áherslu á að ég lít svo á að horfa eigi á einstaklinginn fyrst og síðan þá skerðingu sem hann ber. Einstaklingarnir sem ég tala við eru fyrst og fremst konur og þar á eftir kemur sú staðreynd að þær eru með hreyfihömlun. Mér fannst þó orðaröðin hreyfihamlaðar konur frekar en konur með hreyfihömlun vera þjálfa og kaus því að styðjast frekar við það orðalag.

Í viðtölunum við þátttakendur rannsóknarinnar töluðu þær mikið um mismunandi kerfi, eins og til dæmis félagslega kerfið, ættleiðingakerfið og heilbrigðiskerfið. Þegar talað er um kerfi í ritgerðinni er því átt við það fyrirkomulag eða skipulag sem snýr að félagslegri þjónustu, heilbrigðisþjónustu og ættleiðingum.

1.5 Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í fimm kafla. Þannig fjallar kafli tvö um fræðilega þekkingu, lög og reglugerð. Kafli þrjú fjallar um aðferðafræðina sem stuðst er við, það er, eigindlegar rannsóknaraðferðir. Fjallað er í kafla fjögur um niðurstöður rannsóknarinnar og helstu þemu hennar verða kynnt. Í kafla fimm eru svo allir kaflarnir dregnir saman í niðurlag.

2. Fræðileg umfjöllun

Hér verða skoðaðar þær greinar og rannsóknir sem til eru hérlendis og erlendis um hreyfihamlaðar konur og barneignir. Fjallað verður um ættleiðingarlöggjöfina og hvernig hún snýr að hreyfihömluðum konum sem og um staðgöngumæður út frá skýrslu sem kom út í febrúar 2010. Komið verður inn á lög um málefni fatlaðra sem og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og vísað verður í greinar sem viðkoma réttindum fatlaðs fólks, þar með talinn rétt hreyfihamlaðra kvenna til að eignast börn.

2.1 Staða þekkingar á sviðinu

Fatlaðar konur hafa í gegnum árin og aldirnar verið hvattar til að eiga ekki börn sem er andstætt veruleika ófatlaðra kvenna sem finna fyrir miklum samfélagslegum þrýstingi að eignast börn og stofna fjölskyldu (Asch og Fine, 1988). Þrátt fyrir að heilbrigðisstarfsmenn og fagfólk leggi áherslu á að fatlaðar konur gangi ekki með börn er mjög lítið vitað um muninn á heilsu fatlaðra kvenna á meðgöngu í samanburði við heilsu ófatlaðra kvenna á meðgöngu, til dæmis fæðingatíðni, tíðni fóstureyðinga eða áhættu á meðgöngu (Campion, 1995; Prilleltensky, 2003).

Lítið hefur verið skrifað um upplifun og reynslu hreyfihamlaðra foreldra eða hreyfihamlað fólk í barneignahugleiðingum, bæði hérlendis og erlendis í samanburði við aðra þætti er snúa að lífi hreyfihamlaðs fólks. Þegar rannsóknir eru skoðaðar sem snúa að fötluðu fólki virðist sem mest áhersla hafi verið lögð á seinfæra foreldra og foreldra með þroskahömlun (til dæmis: Aunos og Feldman, 2002; Booth, Booth og McConnell, 2005; McConnell og Llewellyn, 2002; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þessar rannsóknir beinast meðal annars að þeim áhyggjum sem foreldrar með þroskahömlun hafa af því að börn þeirra verði tekin af þeim (McConnell og Llewellyn, 1998) og þörfum þeirra fyrir stuðning. Rannsókn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og Rannveigar Traustadóttur (2001) er fyrsta íslenska rannsóknin sem snýr að mæðrum með þroskahömlun og sennilega fyrsta íslenska rannsóknin sem snýr að fötluðum mæðrum almennt. Í rannsókninni fjalla þær um rétt kvenna með þroskahömlun til að eiga börn og lýsa meðal annars daglegu lífi þeirra, uppeldisaðstæðum og félagslegum tengslum.

Rannsóknir sýna að fatlað fólk upplifir margskonar hindranir þegar kemur að barneignum, eins og til dæmis að fjölskyldumeðlimir og heilbrigðisstarfsmenn hafi litla trú á hæfileikum þeirra til að ala upp börn (Carty, 1998; White og White, 1993; Thomas, 1997; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001), aðgangur þeirra að ættleiðingu er takmarkaður (White og White, 1993) og þeim og skerðingu þeirra er kennt um óþekkt og hegðunarvandamál barnanna (Kirshbaum & Olkin, 2002).

Einnig kemur fram í rannsóknum að allar nýjar mæður og þá sérstaklega mæður sem tilheyra jaðarhópum hafa áhyggjur af því hvernig aðrir sjái þær í móðurhlutverkinu (Thomas, 1997). Fatlaðar konur, þar á meðal hreyfihamlaðar konur, hafa oft áhyggjur af ríkjandi gildum og þeim hugmyndum og staðalmyndum um það hvernig góð móðir eigi að vera vegna þess að í mörgum tilfellum falla fatlaðar konur ekki inn í þá ímynd og eru því taldar vanhæfari. Viðhorf sem þessi valda því að konunum finnst þær ekki nógu góðar til að eignast börn og ala þau upp (Carty, 1998; Thomas, 1997).

Í rannsókn Ora Prillelensky (2003) sem beinist að hreyfihömluðum mæðrum kemur fram að algengt er að hreyfihamlaðar mæður upplifi fordóma í öllu barneignarferlinu, það er, þegar þær gengu með börn sín, í fæðingunni og eftir að börnin voru fædd. Rannsókn Ora Prillelensky (2003) er mikilvægt fræðilegt framlag og ekki síður mikilvægt fyrir fatlaðar konur því rannsóknin lýsir meðal annars því hvernig börn mæðranna sem tóku þátt í rannsókninni lærðu strax frá fæðingu að gera athafnir daglegs lífs á þann hátt að það hentaði mæðrum þeirra. Þessar lýsingar sýna á jákvæðan hátt samspil móður og barns og hvernig börn aðlagast þeim aðstæðum sem þau þekkja frá fæðingu.

Rannsóknir sýna einnig að í mörgum tilfellum óttast fatlaðar konur heilsufar sitt á meðgöngu og rétt eftir að barnið fæðist. Þær hafa einnig áhyggjur af því að þær geti ekki sinnt umönnun barnsins (Carty, 1998; Thomas 1997). Mikilvægt er að fatlaðir foreldrar líkt og ófatlaðir foreldrar finni leiðir til að tryggja börnum sínum andlega og líkamlega umönnun og öryggi. Þar af leiðandi er þjónusta heilbrigðisstarfsfólks mjög mikilvæg fyrir hreyfihamlaðar konur, líkt og ófatlaðar konur, á meðan á meðgöngu stendur og fyrst eftir að barnið er fætt (Campion, 1995; Carty, 1998; Prillelensky, 2003; Thomas, 1997). Það er því athyglisvert að margar rannsóknir sýna að hreyfihamlaðar konur upplifa fordóma frá heilbrigðisstarfsmönnum og fagfólki. Dæmi um þetta er að ekki er tekið mark á hríðarverkjum kvennanna í fæðingu (Prillelensky,

2003) eða að hreyfihamlaðar mæður hafi ekki fengið að baða börnin sín eða gefa þeim að borða (Thomas, 1997). Flestar þær rannsóknir sem skoðaðar voru fyrir þetta verkefni lögðu áherslu á mikilvægi þess að fá góðan stuðning frá fjölskyldum og vinum (Prilleltensky, 2003; Carty, 1998; Thomas, 1997; Parish, Magana og Cassiman, 2008) en algengt er að fötluðum mæðrum sé boðinn stuðningur sem þær telja sig ekki þurfa eða uppfyllir ekki þarfir þeirra (Thomas, 1997).

Þrátt fyrir að upplifun og skoðun fatlaðra foreldra hafi fengið litla athygli meðal fræðimanna á undanförnum misserum fer þessum rannsóknum fjölgandi og raddir fatlaðra foreldra fá þannig að heyrast í auknum mæli. Það eru hins vegar nokkrir áberandi gallar á því hvernig fræðimenn hafa nálgast viðfangsefnið. Fyrst ber að nefna þá áherslu sem lögð hefur verið á þá erfiðleika sem fatlaðir foreldrar standa frammi fyrir og ekki er gerður greinarmunur á því hvort um er að ræða sérstök vandamál sem snúa að fötluðum foreldrum eða vandamál sem snúa að nýbökuðum foreldrum almennt, fötluðum sem og ófötluðum. Það lítur út fyrir að takmörkuð áhersla hafi verið lögð á það sem gengur vel og hvernig hægt væri að auðvelda hreyfihömluðum konum að takast á við foreldrahlutverkið. Eins má benda á að mikið af þeim rannsóknum sem gerðar hafa verið snúa að fötluðu fólki almennt og ekki er gerður greinamunur á milli ólíkra þarfa fatlaðra foreldra sem byggja á skerðingu þeirra. Þannig er litið á fatlað fólk sem einsleitán hóp, hvort heldur sem viðkomandi einstaklingur er með þroskahömlun, hreyfihömlun eða sjónskerðingu (Campion, 1995; Kirshbaum og Olkin, 2002). Með þetta í huga er ljóst að það er mikilvægt að rannsaka frekar upplifun hreyfihamlaðra kvenna á móðurhlutverkinu og viðhorf þeirra til barneigna. Þannig væri hægt að miðla þeim upplýsingum til fagfólks og bæta stuðning við hreyfihamlaðar verðandi mæður. Mikilvægt er að sjónarmið hreyfihamlaðra kvenna komist þannig á framfæri.

2.2 Ættleiðingarlöggjöfin

Algengt er að hreyfihamlaðar konur geti ekki vegna hreyfihömlunar sinnar gengið með barn eða er ráðlagt að gera það ekki, þar sem meðganga getur stefnt bæði konunni og barninu í alvarlega hættu. Dæmi um slíkt eru sjúkdómar í líffærum sem geta haft áhrif á bæði konu og barn á meðgöngu og konur sem eru í hjólastól sem eiga á hættu að fá blóðtappa á meðgöngu og er því ráðlagt að ganga ekki með barn (Thomas, 1997). Mikilvægt er því að skoða hvernig lög og reglugerð um ættleiðingar snúa að

hreyfihömluðum konum sem eru í þessum aðstæðum, að mega ekki né geta gengið með barn sjálfar.

Þegar íslensk lög um ættleiðingu eru skoðuð er ekkert sérstaklega fjallað um hreyfihamlaða og möguleika þeirra á að ættleiða barn eða hvaða augum er litið á hæfni þeirra í foreldrahlutverkinu. Hins vegar ef skoðuð er reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005 kemur ýmislegt fram um þær kröfur sem settar eru og umsækjendur verða að uppfylla. Þannig segir í 8. grein:

Umsækjendur skulu hafa til að bera eiginleika og skilning á þörfum barna sem gera þá vel hæfa til að sinna forsjárskyldum gagnvart barni í samræmi við ákvæði barnalaga.

Fjallað er í 9. grein um heilsufar og segir:

Umsækjendur skulu vera svo andlega og líkamlega heilsuhraustir að tryggt sé, eftir því sem unnt er, að ættleiðing verði barni fyrir bestu. Því mega umsækjendur ekki vera haldnir sjúkdómi eða þannig á sig komnir að það dragi úr lífslíkum þeirra á þeim tíma þar til barn verður sjálfráða, eða minnki möguleika þeirra til að annast vel um barn. (Reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005)

Upptalning kemur þar á eftir um mögulega sjúkdóma sem og líkamsástand sem getur leitt til synjunar á því að viðkomandi fái að ættleiða erlent barn. Þar er nefnt í b. lið: „Fötlan eða hreyfihömlun“. Margir aðrir sjúkdómar eru einnig nefndir, sem dæmi sykursýki, nýrnasjúkdómar og lungnasjúkdómar. Í lögum er ekki rökstutt af hverju fatlað fólk er ekki talið jafnhæft og ófatlað fólk til að ættleiða börn og því má líta svo á að í lögnum sé gert ráð fyrir að allar skerðingar skerði hæfileika fólks til að ala upp og hugsa um börn.

Í 15. grein reglugerðar um ættleiðingar kemur fram að með umsögn barnaverndarnefndar um það hvort fyrirhuguð ættleiðing sé barninu fyrir bestu þarf að fylgja greinargerð fagmanns um andlega og líkamega hæfni umsækjanda. Í þeirri greinargerð þurfa að koma fram upplýsingar um uppvöxt umsækjenda, menntun þeirra og störf. Einnig eru persónulegir eiginleikar viðkomandi metnir, sem og áhugamál þeirra. Leitast er eftir því að heyra afstöðu þeirra til umönnunar og uppeldis auk þess

sem sjónum er beint að mögulegri neyslu og heilsufari umsækjenda. Aflað er upplýsinga um félagslega og fjárhagslega stöðu umsækjanda og spurt út í fyrstu kynni þeirra, sambúð sem og hjónaband ef við á og hvenær hjúskapur þeirra hófst (Reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005). Þessar reglur eiga að tryggja að börnin sem ættleidd eru komist í hendurnar á góðu fólki þar sem barnið mun búa við betri aðstæður en í heimalandi sínu og við ákjósanleg uppeldisskilyrði. Þannig dregur 15. greinin fram einstaka þætti sem hægt er að túlka sem hindranir fyrir hreyfihamlaðar konur en ekkert í reglugerðinni segir til um að fagmaðurinn eigi að gefa umsækjanda færi á að sýna fram á styrkleika sína sem gætu þá mögulega vegið upp á móti hindrununum.

Í lögum og reglugerð sem snúa að ættleiðingum er mjög óljóst hvernig meta eigi líkamlegt hæfi umsækjanda. Félagið Íslensk ættleiðing er elsta félag kjörforeldra og vinnur meðal annars að því að aðstoða þá sem vilja ættleiða börn af erlendum uppruna. Fram kemur á heimasíðu Íslenskrar ættleiðingar að umsækjendur þurfi að vera andlega og líkamlega hraustir (Íslensk ættleiðing, e.d.b). Spurningin er þá hvað felst í slíku orðalagi, það er, að vera hraustur og hvort hreyfihömluð manneskja er skilgreind hraust eða ekki. Samkvæmt íslenskri orðabók þýðir orðið hraustur ýmist að viðkomandi er hugrakkur, sterkur, heilbrigður eða heilsugóður (Mörður Árnason, 2002). Ef skoðað er orðið heilbrigður í þessu samhengi er þar átt við heilsufar og orðið heilsugóður túlkast sem að hafa góða heilsu. Þessar skilgreiningar segja þó ekkert um það hvort hreyfihamlaðir einstaklingar teljist til hraustra einstaklinga samkvæmt ættleiðingarkerfinu. Ísland er með samning um ættleiðingu við fimm erlend ríki, þau eru Indland, Kína, Kólumbía, Tékkland og Tæland (Íslensk ættleiðing, e.d.a).

Auk íslenskra laga um ættleiðingar, setur hvert land um sig skilyrði fyrir því hverjir mega ættleiða. Löndin fimm sem Ísland er með samning við hafa mismunandi reglur og gera mismunandi kröfur til umsækjenda eins og til dæmis hvað varðar aldur og lengd hjúskapar. Kína er eitt af þeim löndum sem flest börn hafa verið ættleidd frá á undanförunum árum. Umsækjendur sem óska eftir að ættleiða barn frá Kína þurfa að vera heilsuhraustir og senda því til staðfestingar nákvæmt læknisvottorð (Íslensk ættleiðing, e.d.c). Þess er krafist af umsækjendum að þeir hafi framhaldsmenntun. Einnig kemur fram að þeir þurfa að eiga eignir upp á fimm til sex milljónir og sýna fram á góðar fastar tekjur (Íslensk ættleiðing, e.d.c). Þar af leiðandi er Kína það land sem

hreyfihamlaðar konur eiga erfiðast með að ættleiða frá vegna kröfu um líkamlegt atgervi og fjárhagslega stöðu. Þetta eru áhugaverðar upplýsingar sérstaklega í samhengi við þá staðreynd að á árinu 2009 voru ættleidd níu börn frá Kína og voru þau öll með sérþarfir. Á undanförunum misserum hafa barnaverndaryfirvöld í Kína lagt aðaláherslu á að börn með sérþarfir verði ættleidd og um þau gilda aðrar reglur en ófötluð börn. Ef um ófötluð börn er að ræða þá eru það oftast stúlkur sem eru ættleiddar, en mögulegt er að ættleiða fatlaða drengi. Eins má blint fólk ættleiða blind börn og heyrnarskert fólk ættleiða heyrnarskert börn en ekki liggja fyrir upplýsingar um það hvort hreyfihamlað fólk megi ættleiða hreyfihömluð börn (Kristinn Ingvarsson, framkvæmdarstjóri, munnleg heimild, 27. apríl 2010).

2.3 Staðgöngumæður

Umræða hefur verið hérlendis hvort leyfa eigi staðgöngumæðrun. Stofnaður var í janúar 2009 vinnuhópur af þáverandi heilbrigðisráðherra til að fjalla um staðgöngumæðrun og mögulega lögleiðingu staðgöngumæðrunar hérlendis. Hópurinn skilaði áfangaskýrslu um málið í febrúar 2010 þar sem fjallað er um læknisfræðileg álitamál og siðferðisleg álitamál. Verður hér að neðan vitnað í skýrsluna til að varpa ljósi á það hvað felst í því að vera staðgöngumóðir, hvað beri að hafa í huga ef slíkt yrði leyft hérlendis, hver reynslan er í öðrum löndum þar sem þetta er leyft og hvaða rök eru með og á móti því að staðgöngumæðrun verði leyfð á Íslandi.

Staðgöngumæðrun kallast það þegar kona gengur með barn fyrir aðra konu sem ekki getur sjálf gengið með barn og hefur fallist á það fyrir meðgönguna að afhenta henni og mögulegum maka hennar barnið eftir fæðingu (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Ýmist á staðgöngumóðir erfðafræðilega barnið en sæði kemur frá manni konunnar sem ekki getur gengið með barn, einnig getur verið um gjafasæði að ræða sem og að staðgöngumóðir gengur með barn sem er getið með gjafaeggi eða jafnvel eggi frá konunni sem ekki getur sjálf gengið með barn.

Læknisfræðilegar ástæður þess að leyfa staðgöngumæðrun er þegar í konu vantar leg vegna meðfædds legleysis, vegna legnáms eða þegar skemmdir hafa orðið á legi (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Einnig ef sjúkdómar konunnar valda því að hún getur stefnt heilsu sinni og barnsins í alvarlega hættu á meðgöngu en dæmi um slíkt er hjartabilun og nýrnabilun.

Staðgöngumæðrun getur fyrir sum þör verið þeirra eina leið til að uppfylla draum þeirra um að eignast barn (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Nauðsynlegt er þó að hafa í huga siðferðisleg álitafni og helsta áhyggjuefnið er það að litið verði á barnið og staðgöngumóðurina sem söluvöru.

Ekki er talið siðferðislega rétt að staðgöngumóðir taki að sér að ganga með barn fyrir þar í hagnaðarskyni. Eðlilegra er talið að það eigi sér stað sem velgjörð. Algengt er að um sé að ræða konu sem er skyld þarinnu eða náinn vinur þeirra og langar viðkomandi konu til að láta gott af sér leiða til að draumur þarinnu um barn geti orðið að veruleika. Mikilvægt er að það sé á hreinu að allir aðilar taki þátt í ferlinu af fúsum og frjálsum vilja. Jafnvel þó einungis beri að líta á meðgönguna sem gjöf vilja sumir líta svo á að það sé réttlætanlegt að greiða ákveðna fjárhæð til staðgöngumóðurrinnar, til dæmis vegna læknskostnaðar og tekjutaps sem hún getur orðið fyrir á meðan á meðgöngu stendur (Heilbrigðisráðuneytið, 2010).

Önnur siðferðisleg álitamál eru þau þegar upp kemur sú staða að staðgöngumóðir neitar af einhverjum ástæðum að afhenda barnið við fæðingu þess eða að parið neitar að taka við barninu. Slíkt getur átt sér stað ef eitthvað er að barninu. Einnig getur verið dæmi um að staðgöngumóðir óski eftir því að halda einhverjum tengslum við barnið sem hún gekk með en parið er andvígt slíkum tengslum sem getur verið sárt fyrir staðgöngumóðurina. Á Íslandi er staðgöngumæðrun bönnuð samkvæmt lögum líkt og á hinum Norðurlöndunum. Sama á við víða í Evrópu.

Lögleiðing staðgöngumæðrunar héraendis er eingöngu, enn sem komið er, á umræðustigi og endanleg ákvörðun hefur ekki verið tekin. Fyrir þær konur sem ekki hafa kost á að ganga með barn sjálfar gæti þessi valmöguleiki hentað mörgum þar á meðal þeim hreyfihömluðu konum sem ekki geta gengið með barn sökum skerðingar sinnar.

2.4 Lög um málefni fatlaðra

Ekkert kemur fram í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 um rétt fatlaðs fólks til þess að eignast börn eða eiga fjölskyldu. Fjallað er um rétt þeirra til búsetu, náms og atvinnu, auk allrar þeirrar þjónustu sem þeir mögulega þarfnast en hvergi er minnst á rétt þeirra til þess að verða foreldrar (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992). Hins vegar

má færa rök fyrir því að fyrsta grein laganna sem fjallar um jafnrétti almennt nái yfir rétt til barneigna:

Markmið þessara laga er að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992)

Benda má á að lögin eru frá árinu 1992 og eru því 18 ára gömul. Spurning er því hvort ekki sé tímabært að endurskoða þau í samræmi við almenn mannréttindi og til að staðfesta mikilvægi þess að fatlað fólk eigi rétt á fjölskyldulífi til jafns við aðra. Samkvæmt núverandi lögum er hægt að túlka það svo að fullorðið fatlað fólk eigi eingöngu jafnan rétt til náms og vinnu og til sjálfstæðrar búsetu. Það kemur hvergi fram í beinum orðum að fatlað fólk eigi rétt á að eignast börn. Barneignir og fjölskyldulíf eru talin til almennra mannréttinda og þar af leiðandi þarf að endurskoða lög um málefni fatlaðra í þeim tilgangi að koma í veg fyrir að þau brjóti í bága við núgildandi mannréttinasáttmála og skerði mannréttindi fatlaðs fólks.

2.5 Samningur um réttindi fatlaðs fólks

Hægt er að sjá allt um mannréttindi fatlaðs fólks á heimasíðu Mannréttindaskrifstofu Íslands og eru Íslendingar aðilar að Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Ein af þeim réttindum sem þar er fjallað um eru réttindi til fjölskyldulífs og barneigna. Þar er sagt að rétturinn til að stofna fjölskyldu séu ein helgustu réttindi sem hver manneskja hefur (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.). Þar kemur fram að þegar meta þurfi hvort fatlaðir einstaklingar eru færir til að eignast börn þurfi fyrst og fremst að hafa í huga hagsmuni og þarfir barnsins, með tilvísan í lög eins og barnalög og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.). Í mannréttinasamningnum er það hvergi skilgreint með hvaða hætti meta eigi færni fatlaðra einstaklinga til að hugsa um og ala upp börn eða hvaða viðmið skuli miða við varðandi hagsmuni barnsins. Í samningnum er einnig tekið sérstaklega fram að virða þurfi sjálfsákvörðunarrétt fatlaðra kvenna og að þær njóti jafnréttis á við aðrar konur þegar kemur að barneignum. Mikilvægt er að beina sjónum að því að ef utanaðkomandi aðilar þurfi að meta færni fatlaðs fólks þá getur það stangast á við sjálfsákvörðunarrétt þess og réttindi.

Einnig er vert að benda á að sáttmálinn fjallar um fatlað fólk almennt og ekki er gerður greinarmunur á til dæmis hreyfihömluðu fólki, blindu fólki eða fólki með þroskahömlun.

Talað er um mannréttindi í samningnum um réttindi fatlaðs fólks. Í 1. grein samningsins er sagt frá markmiðum hans. Kemur þar fram eftirfarandi:

Markmiðið með samningi þessum er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir meðfæddri göfgi þess. (Félagsmálaráðuneytið, 2009: 3)

Fram koma í 2. gr. samningsins skilgreiningar á ýmsum hugtökum. Kemur til dæmis fram að þegar talað er um fatlað fólk er átt við þá sem eru líkamlega, andlega eða vitsmunalega skertir. Þegar fjallað er um mismunun vegna fötlunar er átt við aðgreiningu, útilokun eða takmörkun af einhverju tagi. Í 3. gr. eru meginreglur samningsins kynntar og þar er í b) lið fjallað um bann við mismunun (Félagsmálaráðuneytið, 2009) og í c) lið kemur fram að fatlaðir einstaklingar eigi að geta tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Í e) lið stendur að fatlað fólk eigi að hafa jöfn tækifæri og í f) lið er fjallað um aðgengi. Í 4. grein samningsins er kveðið á um samræmingu laga og segir í a) lið:

... að samþykkja öll viðeigandi lagaákvæði og ráðstafanir á sviði stjórnarsýslu og aðrar ráðstafanir til þess að þau réttindi sem eru viðurkennd með samningi þessum nái fram að ganga. (Félagsmálaráðuneytið, 2009: 4)

Í b) lið er það sérstaklega tekið fram að lög og starfshættir þurfi að samræmast mannréttindum og breytinga sé þörf til að koma í veg fyrir mismunun:

... að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar með talið á sviði lagasetningar, til þess að gildandi lögum, reglum, venjum og starfsháttum, sem fela í sér mismunun gagnvart fötluðu fólki, verði breytt eða þau afnumin. (Félagsmálaráðuneytið, 2009: 4)

Fjallað er um vitundarvakningu í 8. grein samningsins. Fram kemur þar að aðildaríkjunum beri að skuldbinda sig til þess að gera viðeigandi ráðstafanir eins og nánar er útskýrt í b) lið greinarinnar, en þar segir: „til þess að vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki“ (Félagsmálaráðuneytið, 2009). Þannig ber að stuðla að jákvæðri ímynd fatlaðs fólks í samfélaginu, gera almenning móttækilegri fyrir réttindum fatlaðs fólks sem og stuðla að sjónarmiðum barna á öllum skólastigum, á þá leið að virða beri réttindi fatlaðs fólks. Mælt er með fræðslu til að vekja fólk til vitundar um fatlað fólk og réttindi þess (Félagsmálaráðuneytið, 2009).

Virðing fyrir heimili og fjölskyldu er yfirskrift 23. greinar. Fjallað er um að uppræta mismunun og að fatlað fólk eigi að hafa jafnan rétt þegar kemur að samböndum, hjónabandi, fjölskyldu og foreldrahlutverki. Þannig kemur fram að tryggja skuli rétt fatlaðs fólks til þess að ættleiða barn en aftur er settur sá varnagli að setja skuli hagsmuni barnsins ofar öllu. Jafnframt skal veita fötluðum foreldrum viðeigandi aðstoð hvað varðar það að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna (Félagsmálaráðuneytið, 2009).

Í samningnum er kveðið á um að fatlað fólk eigi að njóta mannréttinda til fulls og jafns við aðra, þeim megi ekki mismuna, þeir eigi að geta tekið virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar og að þeir eigi að hafa jöfn tækifæri (Félagsmálaráðuneytið, 2009). Einnig er bent á að breyta eða afnema skuli lög og reglur til að mismunun eigi sér ekki stað. Jafnframt kemur þar fram að vitundarvakning skipti miklu máli og það beri að sporna við fordómum og stuðla að jákvæðri ímynd fatlaðs fólks. Einnig er sérstaklega fjallað um það að fatlað fólk eigi að hafa jafnan rétt til að verða foreldrar.

3. Aðferðafræði

Sagt verður í þessum kafla frá þeim aðferðum sem notaðar voru í rannsókninni og ástæðunni fyrir því að þeim var beitt í þessu verkefni. Einnig verður fjallað um þátttakendur rannsóknarinnar og þeim lýst stuttlega til að gefa skýrari mynd af hverjum viðmælanda. Í lokin verður sagt frá þeim aðferðafræðilegu og siðferðislegu erfiðleikum sem upp geta komið í slíkri rannsókn og hvað beri að hafa í huga.

3.1 Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Þegar gerð er eigindleg rannsókn verður að hafa að leiðarljósi ákveðna rannsóknarspurningu sem á að vera lýsandi fyrir það efni sem skoðað er í rannsókninni. Tilgangurinn með því að nota eigindlegar rannsóknaraðferðir er að sjá lífið út frá sjónarhorni viðmælanda síns og öðlast þannig skilning á lífi hans og athöfnum. Þannig er hægt að lýsa einstaklingnum og aðstæðum hans (Rannveig Traustadóttir, 1993).

Markmið rannsóknarinnar var að skoða hvaða hugmyndir barnlaugar hreyfihamlaðar konur hefðu til barneigna, löngun þeirra til að eignast barn í framtíðinni og væntingar til fjölskyldulífs. Ég hafði áhuga á að læra um upplifanir þeirra út frá þeirra sjónarhorni og taldi þess vegna viðeigandi að beita eigindlegum rannsóknaraðferðum.

Gögnin sem unnið er með í eigindlegum rannsóknum er kölluð lýsandi gögn og aðleiðsla er beitt í framkvæmd rannsóknarinnar. Aðleiðsla þýðir í raun að kenningar og hugmyndir koma fram eftir að rannsókn hefur verið framkvæmd og unnið hefur verið úr þeim gögnum sem rannsakandi hefur í höndunum. Eigindlegar rannsóknir eru í eðli sínu sveigjanlegar á þann hátt að þær geta þróast meðan á rannsóknartímabilinu stendur og verið er að safna gögnum til að vinna með og greina. Þannig er rannsakandi í upphafi með ákveðnar hugmyndir um það sem hann býst við að fá út úr viðtölunum, en gögnin sem fást til dæmis úr fyrsta viðtali, verða til þess að spurningar breytast eða nýjar spurningar vakna sem rannsakandi nýtir sér svo í næstu viðtölum (Taylor og Bogdan, 1998).

Opin viðtöl eru sennilega algengasta aðferðin sem notuð er til að afla gagna í eigindlegum rannsóknum og var það gert í þessari rannsókn. Í opnum viðtölum er ekki stuðst við staðlaðar spurningar en viðtölin byggja hins vegar yfirleitt á fyrirframákveðnu efni og hafa það markmið að aukinn skilningur hljóttist á lífi

viðmælenda og aðstæðum, út frá rannsóknarspurningunni og spurningaramma (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003). Opin viðtöl gefa þar af leiðandi viðmælendum aukið svigrúm til að koma upplifunum sínum og sjónarmiðum á framfæri (Taylor og Bogdan, 1998).

Stuðst er við fyrirbærafræði í eigindlegum rannsóknum en það þýðir að verið er að öðlast skilning á félagslegu fyrirbæri. Kostir þess að nota eigindlegar frekar en megindlegar aðferðir eru þeir að þannig er til dæmis hægt að leyfa rödd minnihlutahópa að heyrast, líkt og á við í þessari rannsókn og öðlast þannig skilning sem ekki fæst úr megindlegum gögnum (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003; Taylor og Bogdan, 1998).

3.2 Gagnasöfnun og greining

Þrjú fyrstu viðtölin sem rannsóknin byggir á voru tekin haustið 2008 og hin þrjú um sumarið 2009 og tók hvert viðtal tæplega klukkustund. Viðtölin voru öll hljóðrituð og að því loknu afrituð. Eins og fram hefur komið var gagna aflað með opnum viðtölum en stuðst var við viðtalsramma þar sem markmið rannsóknarinnar og rannsóknarspurningar voru hafðar að leiðarljósi. Viðtalsramminn var gerður áður en viðtölin fóru fram og var ætlað að gefa sem víðtækasta mynd af lífi kvennanna, skoðunum þeirra, hindrunum og styrkleikum þegar kæmi að barneignum. Raminn sem stuðst var við í upphafi þróaðist og nýjar spurningar vöknudú og bættust við. Ávallt var spurt nokkurra bakgrunnsspurninga í upphafi hvers viðtals til að öðlast innsýn í líf viðmælendanna og til að sjá hvað konurnar ættu sameiginlegt og hvað væri ólíkt með þeim.

Þannig voru konurnar til dæmis spurðar hver aldur þeirra væri, hjúskaparstaða og búsetuform. Einnig voru konurnar spurðar út í uppeldi sitt til þess að sjá hvort það hefur áhrif á viðhorf þeirra, það er, út frá því hvort þær fengu hvatningu eða voru ofverndaðar sem er reynsla margra fatlaðra einstaklinga. Konurnar voru einnig spurðar um viðhorf sín til barneigna og hvort eitthvað haldi aftur af þeim eða hindri þær í að láta þann draum rætast. Einnig hvort viðhorf samfélagsins hafi áhrif á viðhorf þeirra og þá ákvörðun að vilja eignast barn. Hvort konurnar telji sig jafn hæfar og aðrar konur og finnist jafn sjálfsagt að þær takist á við móðurhlutverkið líkt og aðrar konur. Spurt var út í aðrar mögulegar leiðir en meðgöngu eins og ættleiðingar og staðgöngumæðrun.

Þess var einnig gætt að konurnar fengju tækifæri til að ræða þá þætti sem þær töldu sérstaklega mikilvæga í sambandi við barneignir og barneignahugleiðingar.

Þegar afritun hvers viðtals var lokið var unnið með vettvangsnótur úr viðtölunum og framkvæmd greining á gögnunum en engin ein aðferð er sú rétta við greiningu á eigindlegum gögnum (Taylor og Bogdan, 1998). Ég marglas gögnin, rýndi í þau, velti upp spurningum, bar þau saman og leitaði eftir mynstrum og tengslum. Við greiningu gagnanna leitaðist ég við að skoða hvort viðhorf kvennanna væru lík eða ólík og hvaða þættir væru sameiginlegir eða ólíkir. Ég strikaði undir þann texta í viðtölunum sem mér þótti áhugaverður og skráði hjá mér hugleiðingar og hugmyndir. Þannig fundust ýmis þemu og í ljós komu þau tvö þemu sem voru mest áberandi og ég fjalla um í þessari ritgerð. Vitnað verður í viðtölin hér að neðan til að gefa skýrari mynd af þemunum tveim og undirþemum þeirra.

3.3 Val á þátttakendum

Úrtök í eigindlegum rannsóknum geta ýmist verið markviss, fræðileg eða veltiúrtök. Markvisst úrtak á við í þessari rannsókn, þar sem ákveðinn hópur er hafður í huga, það er, í þessu tilfalli hreyfihamlaðar konur á barneignaaldri sem eiga enn sem komið er, ekki barn eða börn. Þannig verða viðmælendurnir að falla undir það sem ætlunin er að skoða í rannsókninni. Haft var samband við viðmælendurna sem tóku vel í ósk rannsakanda um eigindlegt viðtal. Útskýrt var fyrir þeim um hvað rannsóknin fjallaði og hvernig viðtölin færu fram. Einnig var þeim sagt að dulnefni væru notuð yfir þátttakendur og að nafnleynd og trúnaði væri heitið. Viðtölin fóru ýmist fram heima hjá viðmælanda eða rannsakanda, allt eftir óskum viðmælanda hverju sinni.

Eins og áður kom fram voru viðmælendur mínir sex hreyfihamlaðar konur á barneignaaldri, konurnar eru fæddar frá árinu 1970 til 1987 og því á mjög mismunandi aldri. Búsetuform og hjúskaparstaða þeirra eru einnig ólík. Sandra er 21 árs gömul kona og býr hjá foreldrum sínum. Hún er í sambandi en kærastinn hennar er ófatlaður. Júlía er 26 ára gömul og á hreyfihamlaðan kærasta og þau eru í sambúð. Heiða er gift og er maður hennar einnig hreyfihamlaður. Hún er 36 ára gömul. Katla er 36 ára og hefur verið í sambúð með ófötluðum maka til nokkurra ára. Tinna býr ein og á ekki maka. Hún er 38 ára gömul. Bára er 22 ára gömul og býr heima hjá foreldrum sínum. Hún á ekki maka.

3.4 Aðferðafræðileg álitamál

Hvað varðar aðferðafræðileg álitamál í þessari ritgerð, er það helst sú staðreynd að ég er sjálf hreyfihömluð kona á barneignaaldri og á ekki barn líkt og á við um konurnar sem ég tók viðtöl við. Sú staðreynd að ég er sjálf hreyfihömluð og er að skrifa um þetta efni hefur bæði kosti og galla í för með sér.

Kostirnir eru þeir að ég hef mikinn skilning á skoðunum kvennanna og tilfinningum þeirra, þegar þær lýsa reiði sinni, þrá, vantrú, gleði og öðrum tilfinningum. Annar kostur er sá að ég get sett mig í spor þeirra þegar þær lýsa upplifun sinni af samfélaginu og kerfinu og einnig þegar þær tala í lausnum og eru uppfullar af trú á sjálfri sér og innblásnar baráttuanda.

Gallinn er hins vegar sá að vegna eigin aðstæðna hef ég sterkar skoðanir á efninu og mikilvægt er að setja sínar eigin skoðanir til hliðar og hlusta á það sem konurnar eru að segja og fjalla um þeirra tilfinningar, skoðanir og upplifanir en ekki mínar eigin. Þetta getur verið vandasamt en með því að vera meðvituð um þetta auk þess að treysta á góðan stuðning frá leiðbeinanda mínum eru auknar líkur á því að mér hafi tekist að setja sjálfa mig og mínar skoðanir til hliðar.

Sú þekkingarfræði (e. epistemology) sem notuð er til grundvallar í rannsókninni er almennt kennd við hagsmunabaráttu (e. advocacy epistemology) og felst í því að ég tek afstöðu með sjónarhorni þátttakanda og legg áherslu á að rannsóknarferlið sé valdeflandi fyrir alla aðila (Creswell, 2009).

3.5 Siðferðisleg álitamál

Ýmis siðferðisleg álitamál getur þurft að hafa í huga í eigindlegum rannsóknum. Í þessari rannsókn þarf meðal annars að hafa í huga þá staðreynd að Ísland er fámennt land. Einnig er samfélag hreyfihamlaðra kvenna lítið og algengt að fólk þekkist af einhverjum vettvangi. Nauðsynlegt er því að hafa í huga í skrifum þessarar ritgerðar að auk þess að nafnleyndar sé gætt með dulnefnum og fullum trúnaði sé heitið, að ekki sé hægt að lesa úr textanum hvaða hreyfihömluðu konu er átt við hverju sinni, þegar vitnað er í viðtölin. Slíkt á að vera hægt að koma í veg fyrir með því að vera sjálf meðvituð um þessar staðreyndir og með stuðningi frá leiðbeinanda ritgerðarinnar.

4. Niðurstöður

Fjallað verður í þessum kafla um þau þemu sem ítrekað komu fram í viðtölunum og fundust við greiningu gagnanna. Þemun fordómar og styrkleikar komu oft fyrir og voru þau mest áberandi af þeim þemum sem greind voru. Annað þemað sem stuðst verður við eru fordómar því það var þema sem kom sterklega fram í öllum viðtölunum, þó í ólíkri mynd og í mismiklum mæli. Nokkur undirþemu fundust og þannig voru fordómar flokkaðir niður í undirflokka. Þeir voru viðhorf samfélagsins, viðhorf vina og fjölskyldunnar, viðhorf kvennanna til sín og viðhorf ættleiðingakerfisins. Styrkleikar var hitt þemað sem var áberandi. Fundust þar nokkrir undirflokkar, það er lausnir, baráttuandi og trú á sjálfri sér. Fjallað verður nánar um þemun tvö og hvert undirþema og komið verður með dæmi úr viðtölunum þeim til stuðnings.

4.1 Fordómar

Eins og áður sagði greindi ég fordóma í nokkra undirflokka en þeir eru: (1) viðhorf samfélagsins, (2) viðhorf vina og fjölskyldunnar, (3) viðhorf kvennanna sjálfra og (4) viðhorf ættleiðingarkerfisins. Fordómar ríkja um hina ýmsu hluti og algengir eru fordómar gagnvart minnihlutahópum, eins og til dæmis hreyfihömluðum konum. Staðalmyndir og alhæfingar eru algengar, á þá leið að hreyfihamlaðar konur eru flokkaðar af samfélaginu sem óhæfar til að verða mæður vegna skerðingar sinnar. Falla þær ekki inn í staðalmyndir samfélagsins um hina fullkomnu konu. Í viðtölunum kom fram að lgengar staðhæfingar eru því til dæmis að hreyfihamlaðar konur geti ekki verið mæður.

4.1.1 Viðhorf samfélagsins

Eitt af undirþemum fordóma voru fordómar samfélagsins, sem lýstu sér í því að hreyfihamlaðar konur séu ekki taldar jafn hæfar og aðrar konur til að takast á við foreldrahlutverkið og komu allar konurnar í viðtölunum inn á það að þær þráðu ekkert heitara en að vera litnar sömu augum og aðrar konur og að fá að upplifa foreldrahlutverkið.

Einn af viðmælendum mínum Sandra, 21 árs hreyfihömluð kona ræddi mikið um fordóma í viðtali sínu. Þannig talaði Sandra um fordóma samfélagsins og hún óttaðist þá í sambandi við mögulegar barneignir í framtíðinni. Þannig óttaðist hún að

vera af samfélaginu álitin óhæf og að barnið hennar yrði fyrir fordómum vegna hreyfihömlunar hennar. Fordómar samfélagsins höfðu mest áhrif á Söndru af viðmælendum mínum sem birtist í því hversu litla trú hún hefur á sjálfri sér og hæfni sinni. Sandra lýsti því sérstaklega hvernig viðhorf samfélagsins hefðu sterk áhrif á hana og drægju úr henni. Fann hún til dæmis fyrir þeim á spjallsíðum á netinu þar sem hún upplifir fordóma í garð fatlaðs fólks. Sandra sagði í þessu samhengi meðal annars:

Já bara ég vill ekki ef barnið myndi fæðast heilbrigt þá myndi ég ekki vilja að það myndi finna fyrir sömu höfnuninni í samfélaginu og ég finn. Bara af því að ég er fötluð skilurðu, það myndi, ég býst við að það myndi sjálfkrafa bitna á barninu eða þú veist að fordómarnir myndu bitna á barninu ... Ég er líka hrædd um að kannski myndi barnið fara líta á mig sömu augum og hinir gera en þú veist ég veit ekki sko, maður ég veit ekki.

Sandra er hrædd um að bregðast barninu sínu, til dæmis á þann hátt að geta ekki sinnt því eins vel og hún vill eða barnið þarf á að halda. Hún taldi að fræðsla strax á grunnskólastigi gæti spornað við fordómum sem ríkjandi eru í samfélaginu. Kemur það svolítið á óvart hve litla trú Sandra hefur á sjálfri sér og hæfni sinni í því samhengi að hún talar um að hún myndi njóta stuðnings frá fjölskyldu sinni og maka ef hún ákveddi að eignast barn. Hún sagði til dæmis að foreldrar hennar séu jákvæðir og myndu ekki aftra henni í því að eignast barn.

Tinna er 38 ára gömul og býr ein. Nefndi hún fordóma fólks þegar hún talaði um barneignir og sagði að þá yrði fólk skrítið á svipinn og hún upplifði það svolítið eins og fólk væri að hugsa að hún gæti nú ekki átt barn og sagði að það drægi úr sér frekar en hvetti sig áfram hvað það varðar að langa í barn eða láta verða af því að eignast barn. Henni finnst þó mjög eðlilegt að hreyfihamlaðar konur hugsí út í barneignir og eignist börn eins og aðrar konur.

Júlía, Heiða og Katla höfðu mikla trú á sér og létu fordóma ekki hafa áhrif á sig og töldu að þær væru jafn hæfar og aðrar konur til að verða mæður. Júlía er 26 ára gömul og á hreyfihamlaðan maka, hún hefur mikið hugsað um barneignir. Júlía sagði meðal annars í viðtalinu:

Það er eiginlega helst frekar að ég fer í uppreisn og ætla bara víst vegna þess að ég held að samfélagið er ekkert voðalega opið fyrir þeirri umræðu um að fatlaðir eigi börn ... Nei, ef að samfélagið segir mér að eitthvað gangi ekki upp þá fer ég hins vegar bara í þá vinnu að finna út úr því hvernig get ég látið hlutinn ganga upp. Og sérstaklega í þessu ... Nákvæmlega, vegna þess að mér finnst að það er ekkert sem segir að þetta eigi ekki að ganga upp. Alveg bara ekki neitt.

Þannig sést vel að þó að hún finni fyrir fordómum í samfélaginu hafa þeir ekki neikvæð áhrif á hana eða draga úr henni, heldur þvert á móti veita henni kraft og baráttuanda til að berjast fyrir því sem hana langar til, það er að eignast barn.

Heiða er 36 ára gömul gift kona og maðurinn hennar er líka hreyfihamlaður. Hún sagði að viðhorf samfélagsins hefðu ekki áhrif á hana ef hún hefði möguleika á að eignast barn. Hún finnur hins vegar fyrir fordómum samfélagsins en þeir draga ekki úr trú hennar á sjálfa sig. Katla býr ásamt sambýlismanni sínum á höfuðborgarsvæðinu og er 36 ára gömul. Í tilfelli Kötlu stoppa lög og reglugerðir um ætteleiðingar sem og peningar hana í því að eignast barn. Í því samhengi talar hún um ætteleiðingakerfið og reglurnar sem þar gilda sem valda því að hreyfihömluðu fólki er gert mjög erfitt fyrir auk þess sem mikill kostnaður fylgir ætteleiðingarferlinu sem hún er mjög ósátt við. Hún og maki hennar treysta sér fjárhagslega ekki til að vera á biðlista bara til þess eins að fá svo höfnun. Hins vegar skipta viðhorf samfélagsins hana ekki máli, það er hvað öðru fólki finnst og viðhorf annarra stöðvuðu hana ekki ef hún hefði möguleika á að eignast barn. Engu að síður er hún sorgmædd yfir viðhorfum til hreyfihamlaðra kvenna sem tengjast barneignum en ekki síst yfir ætteleiðingarkerfinu og kröfunum sem þar eru gerðar. Katla og sambýlismaður hennar hafa hins vegar gefið upp vonina um að eignast barn og því eldri sem þau verða hafa þau minni trú á að draumur þeirra um barn verði að veruleika í framtíðinni.

Segja má að undirþemað fordómar samfélagsins sé víðtækasta undirþemað sem lýsir sér þannig að viðhorf fólks til hreyfihamlaðra einstaklinga er litað fordómum þar sem þeir eru ekki taldir hæfir eða jafn hæfir og aðrir til að takast á við foreldrahlutverkið. Hreyfihömluðu konurnar sem rætt var við sögðu allar að þær upplifðu að horft væri á líkamlega fötlun þeirra og einblínt á það sem kalla mætti veikleika í stað þess að horfa á styrkleika þeirra. Þær upplifðu að gert væri ráð fyrir því

að hreyfihömlun þeirra jafngilti því að þær væru ekki taldar hæfar til að sinna umönnun barns og þar með að verða mæður.

Þannig sögðu konurnar að ekki væri gert ráð fyrir því að þær gerðu hlutina einfaldlega á sinn hátt og leituðu sjálfar lausna þegar kemur að umönnun barnsins og létu ekki hreyfihömlun sína aftra sér í því. Hreyfihömluðu konurnar voru mjög ósáttar yfir því fordómafulla viðhorfi sem þær upplifðu í samfélaginu.

4.1.2 Viðhorf vina og fjölskyldunnar

Í þessum hluta geri ég grein fyrir viðhorfum vina og fjölskyldunnar til mögulegra barneigna kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni. Undirþemað viðhorf vina lýsti sér í því að vinir kvennanna sýndu vantrú á hreyfihamlaðri vinkonu sinni sem móður. Það má ímynda sér að það geti verið mjög sársaukafullt að upplifa fordóma frá vinum sínum og sérstaklega ef um nána vini er að ræða, eins og í tilfalli Báru. Hún kom sérstaklega inn á þetta í viðtalinu og sagði: „Og hérna þú veist en ef ég talaði um að eignast mín eigin þá bara, þá var fólk flóttalegt og skiptir um umræðuefni“. Henni sárnaði þessi framkoma og þetta viðhorf. Hún segist ekki treysta sér til að ræða þetta við sína nánustu vini. Tinna sagðist líka finna fyrir þessu, að vinir hennar hefðu fordóma, taldi þó að hluta til að það snérist um það að þeir hefðu áhyggjur af henni en kæmi út eins og vinirnir hefðu ekki trú á henni.

Fordómar fjölskyldunnar voru í sumum tilfellum líka til staðar. Þannig minntust Tinna og Bára á fordóma fjölskyldunnar og nefndi Katla það sem dæmi að foreldrar hennar töldu að hún myndi ekki eignast barn en það var sjálfsagt að systkini hennar eignuðust börn. Hins vegar er mikilvægt að leggja áherslu á að sumar konurnar upplifðu ekki slíka fordóma af hálfu fjölskyldu sinnar eða vina.

4.1.3 Viðhorf kvennanna sjálfra

Annað dæmi um undirþema fordóma voru fordómar sem konurnar sjálfar báru til sín. Bæði Bára og Sandra lýstu eigin fordómum gagnvart sjálfum sér, á þann hátt að þær höfðu ekki trú á sér og töldu stundum að þær væru ekki hæfar til að verða mæður. Bára talaði opinskátt um þetta og viðurkenndi eigin fordóma á meðan Sandra minntist ekki beint á þetta en það mátti lesa það úr orðum hennar hvernig hún talaði um sjálfa sig og hæfni sína þegar kom að móðurhlutverkinu. Bára sagði til dæmis:

Já. En þú veist ég held að það séu líka bara fordómar mínir eigin sko en ég hef alveg áhyggjur af því að það verði fordómar, ég hef áhyggjur af þessu út af því að fólk er í því að við eigum ekki að vera í þessu hlutverki.

Sandra virtist hafa sérstaklega litla trú á hæfni sinni sem móðir vegna hreyfihömlunar. Hún taldi sig ekki jafn hæfa og ófötluð kona þegar kæmi að móðurhlutverkinu. Hún lýsti þessu svona:

Uuu já þegar svona maður þælir í þessu svona, maður getur alveg dottið í svartsýni og hugsað bara já þú veist þetta bara gengur ekki en síðan getur maður hugsað já þetta gæti gengið upp.

Fordómar samfélagsins höfðu mest áhrif á Söndru og hún var sú af konunum sem var mest fordómafull í eigin garð. Skiljanlegt er að fordómar samfélagsins smiti út frá sér til hreyfihamlaðra kvenna og þær fari að hafa sömu staðalmyndir og viðmið þegar kemur að skilgreiningunni á því hvað er hæf móðir. Þannig fari hreyfihamlaðar konur að dæma sig óhæfar líkt og samfélagið gerir.

Þrjár kvennanna Bára, Júlía og Sandra höfðu einnig áhyggjur af því að ef þær eignuðust börn þá gætu börn þeirra orðið fyrir fordómum vegna fötlunar móðurinnar. Þær höfðu áhyggjur af því að börnum þeirra yrði strítt eða jafnvel að þau lentu í einelti vegna þess að móðir þeirra væri hreyfihömluð. Þeim fannst mikilvægt að börnin yrðu ekki fyrir aðkasti vegna hreyfihömlunar mæðra þeirra. Júlía vildi til dæmis undirbúa barnið sitt undir slíkt og kenna því að svara fyrir sig ef það yrði spurt út í fötlun móður sinnar eða yrði fyrir aðkasti. Bára taldi einnig mikilvægt að vera meðvituð um að þetta gæti gerst. Sandra hafði þó mestar áhyggjur af þessu og fannst hræðilegt til þess að hugsa að barnið upplifði fordóma vegna hennar. Einelti getur vissulega haft í för með sér alvarlegar afleiðingar, bæði andlega og líkamlega fyrir börn sem verða fyrir slíku áreiti. Þannig geta afleiðingarnar verið kvíði, þunglyndi, einbeitingarskortur og líkamlegar þjáningar, námsárangur versnar, áhugi á námi minnkar og sjálfstraust minnkar (Regnbogabörn, e.d.). Ætla má að allir foreldrar hafi áhyggjur af líðan barna sinna og að það skipti þá miklu máli að börnum þeirra líði vel, búi við öryggi og séu hamingjusöm. Þar af leiðandi er það skiljanlegt að fatlaðar konur velti því fyrir sér hvort

börn þeirra verði hugsanlega fyrir einelti vegna fötlunar foreldra sinna, enda hafa þessar konur sjálfar upplifað fordóma frá samfélaginu.

4.1.4 Viðhorf ættleiðingakerfisins

Eins og fram kom í inngangi ritgerðarinnar kölluðu viðmælendur mínir það skipulag og fyrirkomulag sem snýr að ættleiðingum ættleiðingarkerfi. Síðasti undirflokkur fordóma sem ég geri grein fyrir snýr að viðhorfum þessa kerfis eða fyrirkomulags. Fordómar kerfisins var áberandi undirþema en segja má að það sé í raun lokað hreyfihömluðum einstaklingum. Vaknar hér spurningin um það hvort hreyfihamlað fólk sé skilgreint óhæft vegna líkamlegrar skerðingar. Ekki er skoðað hvert tilfelli fyrir sig heldur er allt hreyfihamlað fólk talið óhæft þar sem það fellur ekki inn í þann ramma sem kerfið setur um hvað séu hæfir foreldrar. Konurnar voru allar ósáttar við ættleiðingarkerfið og sumar þeirra jafnvel mjög reiðar vegna þeirrar mismununar sem þeim finnst birtast í lögum og reglugerð um ættleiðingar. Skoðanir Báru, Söndru og Kötlu á ættleiðingarkerfinu voru þó sterkari en hinna kvennanna. Þannig sagði Sandra meðal annars:

Mér finnst ekki að fötlun ætti að hafa áhrif á það af því að það eru margir fatlaðir einstaklingar sem eru mun hæfari sko andlega heldur en heilbrigðir einstaklingar sko, líkamlega heilbrigðir sko ... Mér finnst það fáránlegt ... Mér finnst einblínt á það að vera allt of heilbrigður ... Ég meina, þetta þarf ekki að vera svona fokking svart og hvítt, þú veist ... Svo er líka þú veist spurning hvað gerir gott foreldri.

Athyglisvert var að heyra hvað Sandra var reið og hve sterkar skoðanir hún hafði á ættleiðingarkerfinu þar sem ekkert bendir til annars en að hún muni geta gengið sjálf með barn. Katla sagði að ekki væri gert ráð fyrir hreyfihömluðum foreldrum og er þar bæði um að ræða viðhorf samfélagsins og kerfisins. Bára talaði líka um ættleiðingarkerfið og reglurnar sem þar gilda. Hún veit ekki enn hvort hún getur gengið með barn og sagði í því samhengi meðal annars:

En en þú veist en ég horfi, hef lengi horft bara til annarra leiða, eins og ættleiðingar og hérna en þá náttla kemur það að fatlað fólk má ekki ættleiða. Og hérna og mér sko sumir einhvern veginn segja þetta bara,

fatlaðir mega ekki ættleiða og útiloka það þá bara helst og ég bara er ekki tilbúin til þess.

Bára vildi berjast fyrir því að reglum um ættleiðingar yrði breytt. Hún sagði meðal annars:

Krafan mín segir bara bölvað bull og hérna við vitum aldrei, við gætum öll dáið á morgun eða orðið veik eða eða hvað sem er og hérna. En það stendur að hérna fólk sem er með einhvers konar fötlun má ekki ættleiða.

Þessi setning er umhugsunarverð sér í lagi fyrir þá sem haldnir eru fordómum gagnvart barneignum hreyfihamlaðra kvenna og svo ekki sé talað um þá sem semja reglur og reglugerðir sem gefa þau skilaboð að hreyfihamlaðar konur séu ekki hæfar til að verða mæður, því eins og Bárá bendir á þá getur enginn séð hvað framtíðin ber í skauti sér. Sumar hreyfihamlaðar konur eru ekki svo heppnar að geta sjálfar gengið með barn vegna hreyfihömlunar sinnar og hafa ekki möguleika á að eignast barn til dæmis með því að ættleiða eins og ófatlaðar konur kjósa að gera ef meðganga er ekki möguleg. Konurnar voru reiðar og ósáttar út í ættleiðingakerfið eins og það er og þeirri mismunun sem þar á sér stað að þeirra mati.

Sammerkt var með þessum undirflokkum fordóma að konurnar í viðtölunum vildu að þær væru litnar sömu augum og aðrir, það er að litið væri á þær sem einstaklinga fyrst og fremst en ekki væri einblínt á að þær væru hreyfihamlaðar. Þetta tengdist sterklega ættleiðingakerfinu sem og viðhorfum samfélagsins sem segja að hreyfihamlaðar konur séu ekki jafn hæfar og aðrar konur til að eiga börn og frekar sé einblínt á veikleika þeirra en styrkleikar.

Konurnar lýsa löngun til að verða mæður og upplifa foreldrahlutverkið án þess að þurfa að óttast það sífellt að mæta fordómum. Eins og ætla má með konur almennt þráðu konurnar sem tóku þátt í rannsókninni mismikið að eignast barn, þannig má segja að það hafi skipt Heiðu og Kötlu mestu máli að eignast barn í samanburði við hinar konurnar. Ástæðan fyrir því er ef til vill sú að þær eru að nálgast fertugt og hafa minnsta möguleika héðan í frá til að eignast barn eins og kerfið er í dag. Einnig eru þær báðar í þeirri stöðu að geta ekki gengið með barn sjálfar, sem sumar hinna kvennanna

hafa möguleika á. Þær hafa einnig mun fleiri ár til þess að berjast fyrir því að kerfið verði opnara fyrir hreyfihömluðum konum.

4.2 Styrkleikar

Áberandi var í viðtölunum að konurnar sem tóku þátt í rannsókninni lögðu áherslu á styrkleika sína til að hugsa um börn og hef ég greint það í þrjá undirflokkar: (1) að hugsa í lausnum, (2) baráttuandi og (3) að hafa trú á sjálfum sér. Hér fyrir neðan geri ég grein fyrir þessum undirflokkum.

4.2.1 Að hugsa í lausnum

Fyrsti undirflokkurinn, að hugsa í lausnum en ekki í vandamálum, var mest áberandi í viðtölunum við konurnar. Þær höfðu mikið hugsað um hvernig þær gætu leyst ýmis atriði í framtíðinni ef og þegar þær eignuðust barn og töluðu þær allar um þetta í viðtölunum. Eins og við má búast höfðu konurnar velt þessu mismikið fyrir sér og segja má að Júlía, Katla, Bára og Tinna hafi mikið hugsað um þetta en Sandra og Heiða töluvert minna. Ýtarlegast höfðu þó Júlía og Katla velt þessu fyrir sér. Þannig taldi Júlía upp margar lausnir sem hún var búin að finna út og tengdust umönnun barns. Sagði hún til dæmis að andvökunætur og veikindi gætu verið henni erfið líkamlega, þar sem hún hefði ekki líkamlega getu til að ganga lengi með barn um gólf. Einnig nefndi hún að hún myndi eiga erfitt með að hlaupa á eftir barninu. Í tengslum við þetta sagði hún:

Þetta eru bara verkefni sem þarf bara að finna lausn á. Þannig að bara frá fyrstu stundu þá verða börnin mín alin upp við það að þeim er ruggað í ruggustól en ekki gengið með þau sko eða eitthvað svoliðis ... Þannig að ég verð örugglega komin með beisli mjög snemma sko.

Júlía telur þó ekki að þetta geri hana minna hæfa heldur að hún verði að venja barnið við aðrar leiðir þegar það er veikt eða vaknar á nóttunni og nýta sér beisli þegar barnið er farið að ganga svo það hlaupi ekki á undan henni. Júlía er að mörgu leiti mjög lausnamiðuð og hugsar mikið í lausnum varðandi ýmis atriði fyrir sig og maka sinn sem einnig er hreyfihamlaður. Þannig sagði hún til dæmis tengt því að hugsa í lausnum:

Jú þegar rétt þegar við vorum byrjuð saman og ekkert farin að spá í barneignum að þá var ég samt búin að sjá fyrir mér hvernig mætti útbúa

kerru þannig að það væri hægt að festana við hjólastólinn þannig að ég þyrfti ekki alltaf að vera rúnta með kerruna í Kringlunni eða úti að ganga. Þannig að ég var strax farin að leysa þau verkefni, ekki vandamál heldur verkefni.

Júlía hefur þannig fulla trú á sér og hæfni sinni sem og hæfni maka síns þegar kemur að umönnun barna. Hins vegar hefur hún ekki alltof mikla trú á kerfinu, til dæmis þegar kemur að meðgöngu, fæðingu barnsins og eftir fæðingu þess. Þetta á við um hjálpartæki tengd umönnun barna, aðgengi að sjúkrahúsum og heilsugæslustöðvum og svo framvegis. Þannig segir Júlía að þar sem maðurinn hennar er í hjólastól, þá muni þau ekki kaupa venjulegt barnarúm eða skiptiborð sem eingöngu er hugsað fyrir standandi fólk, hún telur að þau muni finna út úr því þegar þar að kemur. Þannig veltir hún einnig fyrir sér aðgengi til dæmis þegar kemur að meðgöngu- og ungbarnaeftirliti með tilliti til maka síns, sem hún vill að geti tekið virkan þátt í slíku, jafnvel þótt aðgengi hái henni ekki sjálfri vegna hreyfihömlunar. Katla hugsar mikið í lausnum og var til dæmis búin að velta fyrir sér hvernig hægt væri að sérsníða eða breyta skiptiborði og vögggu og einnig hvernig hún gæti keyrt barn í kerru eða vagni. Hún velti einnig fyrir sér hvernig hún kæmist á milli staða með barnið og inn á staði þar sem aðgengi væri slæmt og nefndi í því samhengi heilsugæslustöðina í hverfinu sínu. Segir hún að þar sé aðgengið hræðilegt, með tilliti til hreyfihamlaðs fólks almennt og enn verra ef um væri að ræða hreyfihamlað foreldri með barn sitt meðferðis. Katla hefur ekki áhyggjur af umönnun barnsins, hún sagðist bara leysa það, auk þess að treysta á stuðning frá manni sínum og systur ef þess þyrfti. Tinna talaði yfireitt ekki í lausnum en nefndi þó til dæmis lausnir tengdar barnahúsgögnum. Þannig sagði hún:

Já já, ég hérna hef oft bara þælt í því sko og og og við eiginlega tvær vinkonur höfum fyrir mörgum mörgum árum síðan rætt hérna hvernig væri hægt að að hanna uu sem sagt barnarúm og og þess háttar með hérna okkur sjálfar í huga og það var voru flottar hugdettur.

Tinna kom nánar inn á þetta og sagðist hafa áhyggjur af því að ekki væru til húsgögn sem hentuðu henni og benti á að húsgögn væru stöðluð og miðuðust við standandi fólk. Henni finnst að til staðar þurfi að vera á Íslandi hentug húsgögn sem myndu

auðvelda hreyfihömluðum foreldrum sem til dæmis eru í hjólastól að sjá um umönnun barnsins ef húsgögnin væru í hentugri hæð fyrir viðkomandi. Einnig minntist hún á aðgengið í samfélaginu til að komast á milli staða með barnið, sem oft væri ábótavant. Hún talaði þó einnig óbeint um lausnir þegar hún sagði:

Nei ég held að sko, þær mæður sem ég hef séð og eru hreyfihamlaðar, þú veist við finnum bara okkar leið, það það er bara þannig þú veist hvort sem að við að keyra bíl eða þá ala upp barn eða eða hérna hvað sem að við erum að gera.

Í viðtölunum kom fram að hreyfihamlað fólk þarf að finna sínar eigin leiðir með svo margt í lífinu og gera hlutina á annan hátt líkt og Tinna lýsir hér fyrir framan og viðmælendur mínir töldu að hreyfihamlaðar konur ættu alveg eins að geta fundið lausnir og lært hvernig best er að huga að umönnun lítils barns eins og að læra keyra bíl. Einnig er athyglisvert að sjá hve jákvæð áhrif fyrirmyndir hafa. Í þessu tilfalli að þekkja hreyfihamlaðar konur sem eiga börn, gefur öðrum hreyfihömluðum konum sem ekki eiga börn styrk og trú á sjálfri sér, að þetta sé hægt, sama hvað samfélagið sem og stofnanir og kerfi samfélagsins segja um hæfni þeirra.

Bára lagði áherslu á að til staðar væri stuðningur við hreyfihamlaða foreldra, til dæmis hvað varðar umönnun barnsins sem sinnt væri að einhverju leiti af hálfu aðstoðarmanneskju. Bára hefur áhyggjur af þeim stuðningi sem er til staðar á meðgöngu, í fæðingu og eftir fæðingu vegna hreyfihömlunar sinnar. Hún telur að fræðsla sé af hinu góða og geti orðið til þess að breyta viðhorfum samfélagsins og nefnir í því samhengi staðalímyndir sem ríkja í samfélaginu, sem hreyfihamlaðar konur falla engan veginn inn í og geta með engu móti gert. Hún talaði ekki mikið um lausnir hvað varðaði hana sjálfa sem tengdust umönnun barna heldur frekar að aðstoðarmanneskja væri hennar lausn til að geta tekið þátt í umönnun og uppeldi barns.

Heiða talaði ekki mikið um lausnir eða kom með dæmi en sagði að hún myndi finna lausnir þegar kæmi að umönnun barnsins og hafði engar áhyggjur af slíku. Sandra nefndi ekki lausnir í viðtölunum, hefur mjög litla trú á sér og það hefur eflaust mikil áhrif á hugmyndir hennar og úrræðaleyfi. Hún kom ekki með nein dæmi um það

hvernig hún ætlaði að leysa hlutina, en minntist þó á að hún gæti fundið lausnir ef hún eignaðist barn.

4.2.2 Baráttuandi

Annar undirflokkur var að hafa baráttuanda, en það var einnig einkennandi fyrir flestar konurnar. Þannig lýstu þær mikilli trú á sjálfri sér og hæfni sinni til að takast á við foreldrahlutverkið eins og aðrir. Þær voru jákvæðar og áhugasamar um að berjast fyrir réttindum sínum og hjá sumum skein í gegn hvað þær hafa sterkan persónuleika og gott sjálfsmat. Þetta var þó sérstaklega áberandi hjá Júlíu, Kötlunni og Heiðunni og einkenndust orð þeirra af miklum baráttuanda og trú á hæfni sinni.

Júlía taldi þannig að hægt væri að finna lausn á öllu, bæði hvað varðar umönnun barns og húsgögn sem hentuðu. Katla talaði einnig um þetta og þá sér í lagi hvað varðaði húsgögn sem hún hafði mikið hugsað um og fundið lausnir á. Heiða var viss um að hægt væri að leysa alla hluti þó hún hefði ekki mikið velt fyrir sér hvernig hún ætlaði að leysa þá, bæði tengd umönnun og húsgögnum. Júlía, Katla og Heiða virtust mjög ákveðnar að láta fordóma ekki stöðva sig þótt þær væru ósáttar við að þeir væru til staðar. Þetta er mikill styrkleiki kvennanna þriggja tengdur barneignum, að hugsa í lausnum og vera baráttuglaðar. Júlía sagði setningu í viðtalinu sínu sem lýsir henni vel:

Kannski er það bara af því að ég ætla, að þá geri ég ekkert ráð fyrir að við finnum ekki lausnir á því.

Hér kemur baráttuandi hennar vel í ljós sem og að vera lausnamiðuð. Báru var einnig á því að berjast fyrir því að láta draum sinn rætast en það háði henni ólíkt hinum að þarfnast aðstoðar við umönnun barns. Baráttuandi Báru lýsir sér einnig vel hér:

Já, ég held það og það er bara í okkar hlutverki fyrst og fremst sem fatlað fólk að breyta því og það getur enginn breytt því nema við í rauninni.

Þrátt fyrir þá fordóma sem konurnar upplifðu í sambandi við barneignir hreyfihamlaðra kvenna eins og lýst var þá var baráttuandi áberandi í viðtölunum. Tengist hann náíð

næsta undirflokkur sem ég mun gera grein fyrir en hann byggir á trú þeirra á eigin hæfi eða hæfni til að takast á við móðurhlutverkið.

4.2.3 Að hafa trú á sjálfri sér

Þriðji undirflokkur styrkleika var að hafa mikla trú á sjálfri sér og einkenndust orð Júlíu, Kötlu og Heiðu einmitt af trú á eigin hæfni. Í viðtölunum við þær kom ítrekað fram hve mikla trú þær hefðu á sjálfri sér og hæfni sinni til að verða móðir, það var einmitt lýsandi í því hvað þær höfðu hugsað mikið um barneignir, hvernig hægt væri að leysa ýmsa hluti, hvernig þær lýstu því að þær vildu berjast fyrir réttindum sínum og berjast gegn ríkjandi fordómum. Segir það nokkuð um trú þeirra á sjálfum sér og lýsir sterkum persónuleika, sem einkennist þrátt fyrir mótbyr af bjartsýni og jákvæðni. Þær trúa því að hægt sé að breyta hlutunum til betri vegar svo þær geti látið draum sinn rætast. Þannig sagði Júlía:

Mér finnst í rauninni að allir sem að ráða við það að eða í rauninni bara alla sem langar til þess að eignast börn, fötlun eða ekki fötlun eigi að hafa tækifæri til þess.

Bára hafði svipaðar skoðanir og Júlía og sagði:

Mér finnst náttla bara númer eitt, tvö og þrjú að allir þeir sem vilja og hafa getu til, hérna hérna sem sagt bara vilja og fá aðstoð til þess þá kannski bara að eiga rétt á því og hérna og ég sé alveg fyrir mér að hreyfihamlaðar konur eða menn geti verið foreldrar og ég held að það liggja samt svolítið í því að þau fái þá aðstoð sem þau þurfa og kjósa þegar þau þurfa þú veist á henni að halda og hérna þannig tel ég að við getum verið alveg jafn góðir foreldrar og aðrir.

Mögulegt er að þessi þáttur gleymist, það er, að margt hreyfihamlað fólk gæti átt börn ef það fengi þann stuðning sem þörf væri á, til dæmis hvað varðar umönnun barns. Svo virðist sem gert sé ráð fyrir stuðningi og aðstoð við hreyfiahamlaða einstaklinga, til dæmis stuðning heim, stuðning í námi, stuðning í vinnu og svo framvegis en hvergi er gert ráð fyrir stuðningi vegna barneigna eða umönnunar barns sem hreyfihamlaður einstaklingur á. Tinna talaði einnig á svipuðum nótum og Júlía og Bára og sagði þegar

hún var spurð að því hvort hún sæi einhvern mun á hæfni sinni og hæfni þeirra kvenna sem ófatlaðar væru:

Nei, ekki ekki hæfni, ég sé engan mun á því, að ég ætti að vera eitthvað minna hæf til þess að verða móðir en en aðrar ekki, alls ekki, ekki út af fötluninni ... Mér bara finnst það vera mjög eðlilegt að að allir sem að hafa á annað borð áhuga á börnum og vilja eignast barn að þeir geri það hvort sem að þeir eru hreyfihamlaðir eða ekki.

Í viðtölunum fjölluðu allar konurnar um ættleiðingar og staðgöngumæður og hvort þær gætu hugsað sér að ættleiða börn eða nýta sér staðgöngumæður ef síkt yrði lögleitt héraendis. Sandra gat vel hugsað sér að ættleiða sem og nýta sér staðgöngumóður, þó var hún hlynntari ættleiðingu af þessu tvennu. Velti hún mikið fyrir sér reglum um staðgöngumæður ef þær yrðu leyfðar og þeirri staðreynd hvað Ísland er lítið land. Henni finnst sjálfsgagt að þessi valkostur sé í boði fyrir þær konur sem vilja nýta sér þessa leið, óháð því hvort um er að ræða fatlaða konu eða ófatlaða sem af einhverjum ástæðum getur ekki gengið sjálf með barn.

Júlía er í þeirri stöðu að hún telur sig geta gengið með barn og segist því líklega ekki þurfa á slíkum valmöguleikum að halda, það er, ættleiðingu eða staðgöngumóður. Hins vegar gæti hún hugsað sér að þessir möguleikar væru opnir, ef hún þyrfti á slíku að halda. Minntist hún til dæmis á að það væri fínt að hafa ættleiðingakerfið opið ef hún treysti sér ekki líkamlega í fleiri en eina meðgöngu og langaði til dæmis í annað barn og gæti þá nýtt sér ættleiðingakerfið. Hún hafði þó ekki mikið velt fyrir sér ættleiðingakerfinu þar sem hún gerði ráð fyrir að hún gæti sjálf gengið með barn. Sama átti við um staðgöngumæður en vegna þess að þetta er ekki löglegt ennþá hefur hún ekki myndað sér skoðun. Hins vegar ef það yrði að veruleika myndi hún íhuga þann kost en óháð því hvaða endanlegu skoðun hún hefði vill hún að þetta verði löglegt fyrir þær konur sem vilja nýta sér þessa leið til þess að eignast barn.

Bára getur vel hugsað sér að ættleiða ef hún getur ekki gengið með barn sjálf og sagði það samræmast hennar lífsgildum að veita munaðarlausu barni ást, umhyggju og heimili. Hún segir þó kerfið ekki hliðholtt hreyfihömluðu fólki en telur að í sameiningu megi breyta núverandi kerfi. Hún hefur sterkar skoðanir á kerfinu eins og það er í dag

og í orðum hennar kemur fram mikil reiði. Bára getur einnig hugsað sér að nýta sér staðgöngumóður yrði slíkt leyft. Mest af öllu langar hana þó til að geta gengið með barn sjálf, sem á eftir að koma betur í ljós.

Heiða getur hugsað sér bæði að ættleiða og nýta sér staðgöngumóður. Hún veit nú þegar að hún má ekki ganga með barn sjálf vegna hreyfihömlunar, þó hana langaði helst til þess. Maðurinn hennar er mjög spenntur fyrir þeim möguleika að nýta sér staðgöngumóður til þess að eignast barn í framtíðinni ef slíkt verður leyft. Sjálf segist hún líka vera spenntari fyrir því að fá staðgöngumóður heldur en að ættleiða, þó að hún sé opin fyrir báðum möguleikum.

Tinna veit ekki hvort hún getur gengið með barn sjálf og getur vel hugsað sér að ættleiða í staðinn. Hún er hins vegar ekki hlynnt því að nota staðgöngumóður þó hún telji sjálfsagt að hafa þann kost í boði fyrir þá sem vilja slíkt.

Katla getur vel hugsað sér að ættleiða. Hún er ósátt við kerfið, bæði hvað varðar reglur tengdar hreyfihömluðum og þar af leiðandi kröfur almennt sem og þann kostnað sem þeim fylgir. Hún getur einnig hugsað sér að nýta sér staðgöngumóður og maðurinn hennar er hlynntur báðum þessum möguleikum ef þeir stæðu þeim til boða. Hún veit að hún getur ekki gengið með barn sjálf og er mjög sár yfir að geta ekki nýtt sér aðra kosti til þess að eignast barn því það sé hennar stóri draumur.

Hreyfihamlanir kvennanna sex sem ég talaði við voru mjög ólíkar, allt frá lítilli hreyfihömlun upp í mikla hreyfihömlun. Gátu þær því mismikið bjargað sér sjálfar og eiga einnig misauðvelt með að hugsa um barn og ekki gátu allar þeirra gengið sjálfar með barn. Þannig ættu sumar auðveldara með umönnun barnsins en aðrar og sumar kvennanna telja sig geta gengið með barn meðan aðrar vita að meðganga er þeim ekki möguleg. Mikilvægt er að veita aukna innsýn í hreyfihömlun kvennanna og áhrif hennar á umönnun barns og mun ég því vitna í viðtölin og lýsingar kvennanna sjálfra.

Þannig sagði Júlía að hún ætti erfitt með að ganga lengi með barn um gólf eða hlaupa á eftir barni vegna hreyfihömlunnar sinnar. Hún var búin að finna lausnir hvað varðaði þessi atriði sem hún taldi að yrðu sér erfið hvað varðar umönnun barnsins.

Sandra nefndi að hún gæti ekki haldið á barninu og gengið með það um gólf, né að hún gæti hlaupið á eftir barninu en hún er háð því að styðjast við göngugrind. Göngugrindin veldur bæði því að hún er ekki með hendurnar lausar til að halda á litlu barni og getur ekki gengið hratt eða hlaupið á eftir barni. Annað datt henni ekki í hug

sem yrði henni erfitt í umönnun. Taldi hún upp þann kost að geta kennt barninu sínu ýmislegt á móti því sem hún á erfitt með og sagðist halda að fyrstu tvö árin yrðu erfiðust, til dæmis þegar barnið væri ekki farið að ganga og bjarga sér á ákveðinn hátt sjálft. Hún treystir á góðan stuðning frá maka sínum þessi tvö fyrstu ár, sem myndi sinna umönnun barnsins að því leyti sem hún treystir sér ekki til.

Bára sagði að hún þyrfti mikla aðstoð þegar kæmi að umönnun barnsins og sér það í sínu hlutverki að ala það upp og kenna því ýmislegt en njóta stuðnings frá maka og aðstoðarfólki til að sinna umönnun barnsins.

Heiða sagði að hún teldi sig geta séð um umönnun barnsins og það eina sem henni datt í hug var að hún ætti erfitt með að nálgast hluti sem eru hátt uppi þar sem hún er í hjólastól. Þannig taldi hún að hún þyrfti að láta sérsníða eða breyta barnarúmi og skiptiborði svo hún gæti séð um umönnun barnsins og hlutirnir væru í passlegri hæð fyrir hana.

Tinna telur að hún geti séð að öllu leyti um umönnun barns en að hún þurfi einungis að finna sínar eigin leiðir til að gera hlutina. Hún hefur þó áhyggjur af aðgengi tengt því að komast um með barn sem og hvað varðar hentug húsgögn til að geta séð um barn sitt sjálf. Þar á hún við húsgögn sem eru í hentugri hæð en hún líkt og Heiða er í hjólastól og bendir á að barnahúsgögn sem til sölu eru, séu ekki sniðin að þörfum einstaklinga í hjólastól. Hún á þá til dæmis við hluti eins og barnarúm og skiptiborð.

Katla telur sig ekki þurfa að hafa miklar áhyggjur tengdar umönnun barns, nema því að komast á milli staða með barnið, til dæmis að fara með það út úr íbúðinni sinni og út í bíl. Að komast með barnið frá bílnum og til dæmis inn á heilsugæslustöð þar sem aðgengi er ábótavant ef um hreyfihamlað foreldri er að ræða. Veltir hún því þannig fyrir sér hvernig eða hvort hún geti haldið á barninu eða barnabílstól sem barnið væri í. Telur hún sig að öðru leyti geta sinnt umönnun barns og ætlar að láta manninn sinn sérsníða barnarúm og skiptiborð sem hentar henni og að hún og maðurinn hennar muni hjálpast að við umönnun barnsins.

Lýsingar kvennanna sýna að þörf þeirra fyrir aðstoð er mismikil og þær eiga misauðvelt með að sinna umönnun lítils barns, allt eftir því hvers eðlis hreyfihömlun þeirra er. Þær lögðu áhersu á einstaklingsmiðaðar þarfir sínar og beindu sjónum að því hvað hreyfihamlaðar konur er margbreytilegur hópur með misjafnar þarfir sem ýmist þarfnast engrar aðstoðar, lítillar aðstoðar eða mikillar aðstoðar við umönnun barns.

Hreyfihamlað fólk á að geta notið stuðnings heima við, með hluti sem það á erfitt með. Það á einnig rétt á stuðningi í námi og vinnu ef þess þarf. Auk þess stendur þeim til boða liðveisla eða aðstoðarmanneksja sem auðveldar þeim að njóta tómtunda sinna. Það var skoðun viðmælenda minna að það ætti að vera alveg jafn sjálfsagt að hreyfihömluðu fólki sé gert kleyft að eiga barn með þeim stuðningi eða aðstoð sem þörf er á í hverju tilviki fyrir sig.

Konurnar lýstu mismikilli löngun til þess að eignast barn, allt frá lítilli löngun og upp í mjög mikla löngun og að þrá það mjög heitt að eignast barn og að það sé stærsti draumurinn í lífinu. Þannig er Sandra á báðum áttum vegna þess að hún hefur litla trú á sér vegna hreyfihömlunar sinnar og lætur fordóma samfélagsins hafa áhrif á viðhorf sitt tengt því að vera hæf móðir. Júlíu langar mikið í barn og telur sig fullkomlega hæfa. Báru langar í barn en á ekki maka og þarfnast mikillar aðstoðar við umönnun barns og er því ekki alvarlega farin að hugsa um barneignir og atriði sem tengjast þeim.

Heiðu langar mikið í barn og hefur hún fulla trú á sér og maka sínum hvað varðar foreldrahlutverkið. Tinnu langar í barn, en fordómar hafa áhrif á hana og draga úr henni, þó hún segist hafa trú á sér. Þannig sagði hún: „Þú veist löngunin hefur alltaf verið og er alltaf jafn mikil sko“. Mikil vinna undanfarin ár er ein ástæða þess að hún er ekki búin að eignast barn, auk þess á hún ekki maka. Hún sagði jafnframt að viðhorfið og aðgengið aftraði henni.

Kötlu langar mikið í barn og fordómar virðast ekki hafa haft áhrif á hana. Hún lýsir því hvernig hún hefur trú á sér sem móður. Taldi hún þó að ekki væri gert ráð fyrir hreyfihömluðum foreldrum í samfélaginu. Hún sagði frá því að þegar hún væri með lítið barn í höndunum þá hefði hún það á tilfinningunni að fólk horfði á hana efasemdaraugum og þætti ótrúlegt að hún gæti átt barn. Þegar ég spurði hana út í barneignir sagði hún:

Uuuu, ég það er náttla minn æðsti draumur væri að eignast barn en en samkvæmt læknisráði má ég ekki verða ófrísk.

Þetta svar lýsir mjög vel tilfinningum hennar sem tengjast barneignum og hvað hún þráir mikið að eignast barn, að það sé hennar æðsti draumur, en hún upplifir einnig mikla sorg yfir því að mega ekki ganga með barn. Flestar sögðu konurnar að fjárhagsleg

staða skipti þær máli þegar kæmi að barneignum, að vera vel stæður fjárhagslega en tvær þeirra komu þó ekkert inn á það atriði í viðtölunum.

5. Niðurlag

Í þessum síðasta kafla dreg ég saman niðurstöður rannsóknarinnar í stuttu máli. Í lokin geri ég grein fyrir helstu lærdómum rannsóknarinnar sem ég tel að nýta megi við stefnumótun og í stuðningsþjónustu við fatlaðar konur í barneignahugleiðingum.

Helstu niðurstöðum rannsóknarinnar má skipta í tvennt. Þannig er annars vegar um að ræða hindranir sem hreyfihamlaðar konur upplifa þegar kemur að barneignahugleiðingum eða barneignum. Konurnar upplifa ríkjandi fordóma óbeint og beint sem hindrun. Óbeint á þann hátt að þær láta ekki verða af barneignum því viðhorf samfélagsins litar þeirra eigin viðhorf og þær hafa ekki trú á sér sem móður. Eða beint á þann hátt að til dæmis ættleiðingakerfið stoppi þær alveg af og sama hve mikla trú þær hafa þá er þeim ekki gert mögulegt að eignast barn. Hins vegar er um að ræða styrkleika kvennanna og sá helsti er hvað þær eru lausnamiðaðar. Styrkleiki sem kemur sér mjög vel í barneignahugleiðingum þeirra og mun einnig koma sér vel ef þær eignast börn í framtíðinni.

Í tilfellum þeirra kvenna sem ekki gátu gengið með börn sjálfar var ættleiðingarkerfið stærsta hindrunin sem kom í veg fyrir að þær yrðu mæður. Í öðrum lagi voru það fordómar í samfélaginu almennt eða fordómar sem konurnar fundu fyrir hjá fjölskyldu eða vinum sem dró úr þeim trú á eigin hæfni. Einnig komu fram dæmi um að þær óttuðust að samfélagið væri ekki opið fyrir þeim, þegar kæmi að aðgengi til dæmis að heilsugæslustöðvum, hentugum húsgögnum, stuðningi hvað varðar umönnun barnsins og svo framvegis.

Þannig má segja að í tilfellum tveggja kvenna, séu það eingöngu takmarkanir ættleiðingakerfisins sem stoppar þær af, því þó þær finni fyrir fordómum í samfélaginu þá hafði það engin áhrif á þær persónulega og ef ættleiðingakerfið hefði verið þeim opið væru þær jafnvel mæður í dag. Fyrir þessar konur sem og eflaust fleiri hreyfihamlaðar konur verður draumur þeirra um barn líklega ekki að veruleika vegna aldurs þeirra og reglna um aldurstakmarkanir innan ættleiðingakerfisins. Aldur þeirra mun fljótlega eða er jafnvel nú þegar farinn að hafa áhrif á möguleika þeirra til að ættleiða.

Eins og fram kom hér að ofan er reglugerð um ættleiðingu, auk laga hérlendis og í löndunum sem ættleitt er frá, ekki hliðhollar hreyfihömluðum konum og þær eru í raun taldar óhæfar sem mæður. Mér finnst eins og of mikil áhersla sé lögð á að vera

líkamlega sterkur og fjárhagslega vel stæður frekar en að eiga nóg af ást að gefa barni og að hafa marga kosti að bera sem persóna sem mun nýtast í uppeldi barnsins. Að mínu mati gefa ættleiðingalögin sem og reglugerð um ættleiðingu það til kynna.

Að mínu mati finnst mér það sorgleg staðreynd að fordómar í samfélaginu almennt sem og fordómar sem konurnar finna fyrir hjá fjölskyldu sinni eða vinum dragi mjög úr þeim trú á hæfni sinni og valdi því að þær jafnvel treysta sér ekki í barneignir. Það að vera hæf móðir á ekki eingöngu að snúast um hreyfigetu, lög og reglugerðir, heldur um manngildi og mannréttindi.

Það má velta því upp hvort það eigi sér stað mannréttindabrot þegar annað fólk, sérfræðingar og stefnumótunaraðilar eiga að ákveða fyrir hreyfihamlaðar konur hvort þær séu færar um að ala upp og eiga börn. Felur það í sér mismunun og réttindabrot, því verið er að brjóta á þeim um jafnan rétt til barneigna. Velta má því fyrir sér hvað veldur því að hreyfihamlaðar konur eru ekki taldar jafn hæfar og aðrar konur og einnig hver sé betur til þess fallinn en konan sjálf að meta hæfni hennar. Það sem gleymist er að þrátt fyrir ríkjandi staðalmyndir þá eru einstaklingarnir sem ég talaði við manneskjur, en ekki bara hreyfihamlaðir einstaklingar. Einnig eru þær konur en ekki bara hreyfihamlaðar konur. Þannig virðist skorta virðingu fyrir tilfinningum og löngunum hreyfihamlaðra kvenna þegar kemur að barneignum. Horfa þarf á styrkleika þeirra, því þeir eru allmargir og alls ekkert færri en annarra kvenna sem langar í börn jafnvel þótt um mikla hreyfihömlun sé að ræða. Ef horft væri á þær sem manneskjur og konur en ekki bara hreyfihamlaða einstaklinga og litið á persónu viðkomandi í stað þess að einblína á skerðinguna væri hægt að sjá alla þá kosti sem þessar hreyfihömluðu konur hafa sem manneskjur og konur og vonandi mögulega í framtíðinni sem mæður.

Niðurstöður rannsóknar minnar benda til þess að einn helst kostur flestra kvennanna er sá styrkleiki þeirra að hugsa í lausnum. Þannig hafa þær flestar í mörg ár velt fyrir sér hvernig þær gætu leyst ýmsa hluti tengda umönnun og aðbúnaði barna. Þær ganga út frá því sem vísu að hægt sé að leysa þau vandamál sem hugsanlega gætu komið upp og þær þurfi bara að finna sínar eigin leiðir til að sinna umönnun barns. Hreyfihamlaðar konur þurfa að takast á við ýmis konar hindranir í daglegu lífi og eru því mjög meðvitaðar um eigin getu og færni og skein það í gegn í viðtölunum hvað þær voru raunsæjar og skynsammar og gerðu sér grein fyrir áhrifum hreyfihömlunar sinnar á umönnun barna og hafa velt vel fyrir sér hvernig hægt væri að leysa ýmis mál er

tengjast henni. Raunsæi og skynsemi eru góðir kostir og bendir líka til þess að þær séu ekki að ana út í barneignir, heldur hafi þær velt því fyrir sér í langan tíma, sumar jafnvel í mörg ár.

Eins og margar kvennanna komu inn á þarf að berjast fyrir því að hlutirnir breytist, til dæmis með fræðslu. Þannig gætu fordómar í samfélaginu minnkað og lögum og reglugerðum jafnvel verið breytt. Konurnar hafa allar margt sér til framdráttar og mun það koma sér vel í baráttu þeirra, til dæmis hvað þær eru baráttuglaðar og hvað þær hafa flestar mikla trú á sjálfri sér.

Ein þeirra starfstétta sem mikið kemur að málefnum hreyfihamlaðs fólks eru félagsráðgjafar. Eitt af markmiðum í félagsráðgjöf er að félagsráðgjafar vinna að því að leysa félagsleg og persónuleg vandamál skjólstæðinga sinna sem og sporna við félagslegu ranglæti (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.). Þannig er það til dæmis hluti af starfi félagsráðgjafa að vinna gegn mannréttindabrotum sem mögulega eiga sér stað, samanber hindranir hreyfihamlaðra kvenna þegar kemur að barneignum. Félagsráðgjafar bera virðingu fyrir manngildi skjólstæðinga sinna og að nauðsynlegt sé að hafa trú á getu þeirra á þá leið að þeir geti nýtt hæfileika sína til fullnustu (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.). Talað er um að félagsráðgjafar eigi að hafa frumkvæði að því að þróa nýjar hugmyndir hvað varðar félagsráðgjöf og koma þeim í framkvæmd (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.). Þannig gæti félagsráðgjafi komið til sögunnar og barist fyrir mannréttindum kvennanna, reynt að sporna við fordómum sem ríkjandi eru í samfélaginu og leggja áherslu á að breyta þurfi mögulega reglugerðum og lögum eða setja ný lög svo hreyfihamlaðar konur hafi möguleika á að eignast börn og verði ekki fyrir félagslegu ranglæti. Starf félagsráðgjafa er mjög mikilvægt í þágu fatlaðs fólks, því þeir vinna að því að bæta lífsskilyrði fólks og starfa gjarnan með einstaklingum sem tilheyra minnihlutahópum og berjast fyrir réttindum þeirra. Þannig gætu félagsráðgjafar veitt hreyfihömluðum konum í barneignahugleiðingum stuðning og barist fyrir því að ættleiðingakerfið breytist og staðgöngumæðrun verði leyfð svo sumar hreyfihamlaðar konur hafi raunverulega möguleika á að eignast barn.

5.1 Helstu lærdómar

Lærdómurinn af allri vinnunni við þessa rannsókn og ritgerð var mikill. Talsvert meiri en ég hefði getað gert mér grein fyrir áður en ég hófst handa við rannsóknina. Þannig lærði ég bæði ýmislegt um sjálfa mig, tilfinningar mínar, efnið, einstaklingana sem ég tók viðtöl við og um eigindlegar rannsóknaraðferðir. Hér á eftir dreg ég saman helstu lærdóma rannsóknarinnar og er það von mín að fatlað fólk, félagsráðgjafar og aðrir þeir sem vinna að stefnumótun í málefnum fatlaðra og stuðningsþjónustu geti nýtt sér þessar niðurstöður:

- Konurnar sem tóku þátt í rannsókninni þrá að vera litnar sömu augum og aðrar konur, að horft væri á þær sem einstaklinga fyrst og fremst í stað þess að einblína á hreyfihömlun þeirra. Þær langar að upplifa foreldrahlutverkið og verða mæður án þess að þurfa að óttast sífellt að mæta fordómum.
- Mikilvægt er að bregðast við fordómum í samfélaginu bæði af hálfu almennings, fjölskyldu og vina. Ein leið til þess er fræðsla og aukin umræða og tel ég markvissa fræðslu og umræðu um fatlanir og fatlað fólk á öllum skólastigum geta verið liður í að koma í veg fyrir fordóma. Þá skiptir umræða í samfélaginu almennt miklu máli sem og rannsóknir sem varpa ljósi á raunverulegar aðstæður fólks, samanber hreyfihamlaðra kvenna.
- Til að koma í veg fyrir fordóma er sýnileiki fatlaðra foreldra í samfélaginu mikilvægur því þeir geta verið fyrirmyndir fyrir ungt fatlað fólk sem hefur hug á að eignast börn en getur líka haft jákvæð áhrif í samfélaginu almennt. Því þannig getur samfélagið séð að fatlað fólk getur staðið sig vel í foreldrahlutverkinu líkt og ófatlað fólk.
- Umræðan um hreyfihamlaðar konur og barneignir virðist einkennast af þeim hindrunum sem hreyfihamlaðar konur standa frammi fyrir en það gleymist gjarnan að þær geta vel tekist á við móðurhlutverkið með viðeigandi aðstoð og stuðningi. Einnig er mikilvægt að benda á að allar mæður fatlaðar og ófatlaðar treysta á stuðning frá sínu nærumhverfi, það er, maka, fjölskyldu og vinum, svo og ýmsum þjónustuaðilum eins og til dæmis leikskólum. Þess vegna má velta því fyrir sér hvort ekki megi leggja meira vægi á óformlegan stuðning þegar horft er til barneigna hreyfihamlaðra kvenna.

- Mikilvægt er að endurskoða íslenska ættleiðingakerfið með tilliti til fatlaðs fólks. Ég tel að aukin umræða um ættleiðingakerfið og barátta fyrir því að reglugerð sem og lögum þar verði breytt með tilvísan í þá mismunum sem þar á sér stað skipti miklu máli fyrir þær hreyfihömluðu konur sem geta ekki gengið með barn sjálfar. Svo virðist sem allt hreyfihamlað fólk sé sett undir sama hatt óháð hversu mikil hreyfihömlunin er og allir stimplaðir óhæfir vegna líkamlegrar skerðingar. Hreyfihamlað fólk fellur einfaldlega ekki inn í þann þrönga ramma sem ættleiðingakerfið setur um hvað séu hæfir foreldrar.
- Umræðan um staðgöngumæðrun er komin skammt á veg í íslensku samfélagi en ég tel þessa umræða brýna og þá sér í lagi fyrir hreyfihamlaðar konur sem í dag hafa enga möguleika á ganga sjálfar með barn og fá enn sem komið er ekki að ættleiða.
- Mikilvægt er að endurskoða lög um málefni fatlaðra almennt vegna þess að ekkert kemur þar fram um rétt fatlaðra til barneigna. Með tilliti til mannréttindasamningsins væri eðlilegt að í lögum um málefni fatlaðra væru ákvæði um rétt fatlaðs fólks til að eignast og eiga börn.
- Félagsráðgjafar og störf þeirra eru mikilvæg fyrir fatlað fólk og tel ég þá geta stutt hreyfihamlaðar konur í baráttu sinni fyrir því að verða mæður í framtíðinni, til dæmis með því að sporna við fordómum og sýna fram á hæfni þeirra. Í félagsráðgjafanáminu er fjallað um fatlað fólk og þjónustu við það í mörgum námskeiðum. Þannig er til dæmis talað um þjónustu við fatlað fólk á vegum félagsþjónustunnar samanber ferðaþjónusta fatlaðs fólks, liðveisla og heimilishjálp. Einnig er fjallað um þjónustu við fatlað fólk út frá hugmyndunum um sjálfstæða búsetu og notendastýrða persónulega aðstoð. Þó er hvergi í náminu fjallað um þjónustu eða stuðning við fatlað fólk vegna barneigna. Úr þessu mætti bæta í félagsráðgjafarnáminu og búa verðandi félagsráðgjafa betur undir það að taka þátt í stuðningi við hreyfihamlaða foreldra og stefnumótun er snýr að fötluðu fólki og fjölskyldulífi.

Heimildir

- Asch, A., & Fine, M. (1988). Introduction: Beyond pedestals. In M. Fine, & A. Asch (Eds.) *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Aunos, M. og Feldman, M. (2002). Attitudes toward sexuality, sterilization, and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 285-296.
- Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 7-17.
- Campion, M.J. (1995). *Who's fit to be a parent?* London: Routledge.
- Carty, E.M (1998) Disability and childbirth: meeting the challenges. Canadian Medical Association, 159-164.
- Creswell, J.W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3. útgáfa). Thousand Oaks: Sage.
- Félagsmálaráðuneytið. (2009). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 11. febrúar 2010 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Siðareglur félagsráðgjafa*. Sótt 21. febrúar 2010 af <http://www.felagsradgjof.is/index.php?option=content&task=view&id=8&Itemid=31>
- Hagstofa Íslands (e.d.). *Fæðingar 2006*. Sótt 27. apríl 2010 af <http://www.hagstofa.is/?PageID=95&NewsID=2077>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001). Ósýnilegar fjölskyldur. Þroskaheftar/seinfærar mæður og börn þeirra. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Heilbrigðisráðuneytið. (2010). *Áfangaskýrsla vinnuhóps heilbrigðisráðherra um staðgöngumæðrun*. Sótt 11. febrúar 2010 af http://eplica.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/Afangaskyrsla_vinnuhops_um_stadgongumaedrun.pdf
- Íslensk ættleiðing. (e.d.a). *Löndin*. Sótt 28. janúar 2010 af <http://www.isadopt.is/index.php?p=londin>

- Íslensk ættleiðing. (e.d.b). *Umsókn*. Sótt 28. janúar 2010 af <http://www.isadopt.is/index.php?p=aettleid>
- Íslensk ættleiðing. (e.d.c). *Ættleiðing frá Kína*. Sótt 28. janúar 2010 af <http://www.isadopt.is/index.php?p=kina>
- Kirshbaum, M. og Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20, 65-80.
- Kristinn Ingvarsson (2010, apríl), framkvæmdarstjóri. *Ættleiðingar barna af erlendum uppruna*. Símtal.
- Kristín B. Ríkarðsdóttir (2007). Frænkan með stóru nammitöskuna: Reynsla konu sem hefur valið sér barnleysi. *Tímarit hjúkrunarfræðinga* 4,83, 46-51.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. <http://www.althingi.is/lagas/137/1992059.html>
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.). *Réttindi fatlaðra*. Sótt 11. febrúar 2010 af <http://www.humanrights.is/mannrettindi-og-island/hopar/fatladir/>
- McConnell, D. og Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability, and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24(3), 297-317.
- McConnell, D. og Llewellyn, G. (1998). *Parental disability and the threat of child removal*. *Famili Matters*, 51, 33-36.
- Mörður Árnason. (Ritstj.). (2002). *Íslensk orðabók A-L*. Reykjavík, Edda.
- Parish, S.L., Magana, S. og Cassiman, S.A. (2008). It's just that much harder: multilayered hardship experiences of low-income mothers with disabilities. *Affilia*, 23(1), 51-65.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47.
- Rannveig Traustadóttir. (1993). *Nýjungar í atvinnumálum fatlaðra. Könnun á atvinnuhögum nemenda brautskráðum frá starfsdeild Öskjuhlíðarskóla*. Reykjavík: Landssamtökin Þroskahjálp.
- Reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005.
- Regnbogabörn. (e.d.). *Áhrif eineltis*. Sótt 20. febrúar 2010 af <http://www.regnbogaborn.is/?i=31>
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). 12. kafli: Eigindlegar eða meginlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.),

Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum. Háskólinn á Akureyri. Íslenska prentsmiðjan.

Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods. A Guidebook and Resource.* John Wiley & Sons, Inc.

Thomas, C. (1997). The baby and the bathwater: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622-643.

White, G.W. og White, N.L. (1993). The adoptive process: Challenges and opportunities for people with disabilities. *Sexuality and Disability*, 11(3), 211-219.