



HÁSKÓLI ÍSLANDS

**Félags- og mannvísindadeild
MA-ritgerð
Fötlunarfræði**

**Aðgengi að og upplifun hreyfihamlaðs fólks af
foreldrahlutverkinu**

Aðalbjörg Gunnarsdóttir

Október 2012

Leiðbeinandi: dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Nemandi: Aðalbjörg Gunnarsdóttir
Kennitala: 310184-2259

Úrdráttur

Í þessari meistararitgerð er gerð grein fyrir upplifun hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu og aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu í þeim tilfellum þar sem hreyfihamlaðar konur geta ekki gengið í gegnum meðgöngu og fæðingu vegna skerðingar sinnar. Sérstök áhersla er á aðgengi að foreldrahlutverkinu í gegnum ættleiðingakerfið og löggjöf sem snýr að ættleiðingu barna erlendis frá.

Um eigindlega rannsókn er að ræða sem byggir á greiningu opinberra gagna og opinna viðtala við 11 hreyfihamlaða einstaklinga, átta foreldra og þrjá barnlausa einstaklinga. Þá var tekið viðtal við starfsmann sem vinnur í ættleiðingakerfinu. Helstu niðurstöður sýna að aðgengi hreyfihamlaðs fólks sem ekki getur átt börn að foreldrahlutverkinu í gegnum ættleiðingar er takmarkað. Til að möguleiki þeirra verði meiri, það er að draumur þeirra um barn rætist og að þeir fái tækifæri til að upplifa foreldrahlutverkið þarf að eiga sér stað viðhorfsbreyting í garð hreyfihamlaðs fólks varðandi foreldrahlutverkið. Einnig þyrfti að koma til breyting á löggjöf um ættleiðingar, bæði héraðs og erlendis, því erlendu ríkin hafa hvert um sig sínar reglur.

Þeir þátttakendur rannsóknarinnar sem áttu börn nutu þess að takast á við foreldrahlutverkið. Það var þeim mikils virði að upplifa jákvætt viðhorf og að trú væri höfð á hæfni þeirra sem foreldra. Þeir fengu hentugan stuðning varðandi umönnun barna sinna sem tók mið af þörfum foreldranna hverju sinni og voru þeir allir ánægðir með þann stuðning sem þeir fengu og þá einstaklinga sem veittu stuðninginn. Stuðningurinn var ýmist veittur af fjölskyldumeðlimum eða af kerfinu í formi liðveislu og notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Foreldrarnir komu sér upp aðferðum sem auðvelduðu þeim líkamlega umönnun barna sinna og voru samhentir í uppeldishlutverkinu.

Abstract

This M.A. thesis is about mobility impaired people and parenthood. It examines the accessibility of parenthood for mobility impaired people who are unable to endure pregnancy and childbirth and their experience and how they deal with parenthood. Special emphasis is placed on the adoption system and the laws and regulations regarding the adoption of children from abroad.

This is a qualitative research which is based on analysing open interviews with mobility impaired people. Eight of the participants were parents and three childless. An interview was also taken with a staff member of the adoption system in Iceland. The results indicate that the mobility impaired people have limited access to parenthood through adoption. To increase their chance of making dreams come true, and becoming parents, it is necessary that the adoption laws and regulations will be amended, that however might not be enough as the main obstacle comes from other countries.

The mobility impaired parents that participated in the research were seen to enjoy parenthood. It was very important for them to experience positive attitudes and belief in their abilities as parents from the people around them. The parents claimed to have received suitable support from their families and the social system enabling them to care and provide for their children. This support was satisfactory according to the participants. The parents also developed their own practical solutions to provide and ensure the safety of their children.

Formáli

Í meistararitgerð minni sem metin er til 60 ECT fjalla ég um upplifun átta hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu og aðgengi þriggja hreyfihamlaðra einstaklinga sem ekki geta eignast barn að foreldrahlutverkinu. Ég er mjög þakklát þátttakendum rannsóknarinnar fyrir að gefa mér tækifæri til að öðlast innsýn í líf sitt, upplifanir, tilfinningar og skoðanir. Án þátttöku þeirra hefði hvorki rannsóknin né ritgerðin getað orðið að veruleika.

Leiðbeinandi minn við skrif þessarar meistararitgerðar var dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir. Ég þakka henni fyrir alla þá hvatningu og þann mikla stuðning sem hún veitti mér meðan á vinnslu verkefnisins stóð, það hefur verið mér ómetanlegt. Ég vil einnig þakka dr. Rannveigu Traustadóttur sem vakti áhuga minn á náminu og hvatti mig til að íhuga meistaránám í fötlunarfræðum. Með þessu beindi hún mér á rétta braut. Þá vil ég þakka Ernu Arngrímsdóttur fyrir að lesa ritgerðina yfir fyrir mig.

Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni og vinum og þá sérstaklega móður minni Aðalbjörgu Sigbórsdóttur, bróður mínum Sigurði Erni Zoëga Gunnarssyni og Kristínu Björnsdóttur fyrir hvatningu þeirra og stuðning meðan á vinnu við verkefnið stóð. Ég vil sérstaklega þakka móður minni og Kristínu fyrir allan stuðninginn á lokasprettinum, það hefur verið mér mikils virði.

Efnisyfirlit

Úrdráttur.....	2
Abstract.....	3
Formáli.....	4
1. Kafli Inngangur.....	7
Markmið og rannsóknarspurningar.....	7
Val á viðfangsefni.....	8
Orðalag.....	8
Umfjöllun um hreyfihamlaða og blinda foreldra hérlendis.....	8
Mikilvægi rannsóknarinnar	9
Uppbygging ritgerðar.....	10
2. Kafli Fræðilegur bakgrunnur.....	11
Fötlunarfræði.....	11
Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun.....	12
Hæfir foreldrar.....	14
Fötlun og foreldrahlutverkið.....	15
Aðgengi að foreldrahlutverkinu.....	17
Meðganga fatlaðra kvenna og stuðningur við þær.....	19
Fatlaðar mæður.....	20
Fatlaðir feður	21
Það sem er mikilvægt fyrir fatlaða foreldra.....	23
Aðgengi fatlaðs fólks á Íslandi að foreldrahlutverkinu.....	24
3. Kafli Rannsóknarferlið.....	27
Aðferðafræði.....	27
Markmið.....	29
Þátttakendur.....	30
Tengsl rannsakanda og þátttakenda.....	31
Gagnasöfnun og úrvinnsla.....	32
Siðferðileg álitamál.....	33
4. Kafli Aðgengi hreyfihamlaðs fólks á Íslandi að foreldrahlutverkinu.....	35
Ættleiðingarkerfið og staðgöngumæðrun.....	35
Ættleiðingarlöggjöfin.....	36
Ættleiðingarferlið.....	37
Aðgengishindranir.....	38
Það sem barni er fyrir bestu.....	39
Kostnaður.....	41
Kröfur um menntun, tekjur og eignir og langt ferðalag.....	42
Upplifun þriggja hreyfihamlaðra einstaklinga.....	43
Halla og Gísli.....	43
Erla.....	44
Staðgöngumæðrun.....	44
Þingsályktunartillaga um staðgöngumæðrun.....	46
5. Kafli Barn í vændum.....	47
Ákvörðun um barneignir.....	47
Viðbrögð annarra.....	48
Meðgangan.....	50
Meðgöngueftirlitið.....	52
Fæðingin.....	53

Sængurlegan.....	56
6. Kafli Uppeldið.....	58
Að vera foreldri.....	58
Samvinna við maka.....	62
Stuðningur og jákvætt viðhorf.....	65
Lausnamiðuð nálgun.....	67
Leikskóla- og grunnskólaaldurinn.....	69
Stuðningur og lausnir.....	70
7. Kafli Niðurlag.....	73
Aðgengi að foreldrahlutverkinu.....	73
Upplifun af meðgöngu og fæðingu.....	76
Upplifun af foreldrahlutverkinu.....	76
Samanburður.....	78
Lærdómur.....	79
Heimildaskrá.....	82

1. Kafli Inngangur

Það er okkur flestum eðlislægt þegar við komumst á fullorðinsár að langa til að eignast börn og stofna fjölskyldu og fá lítið kríli í hendurnar. Að eignast lítinn sólargeisla og fá tækifæri til að ala barnið upp, veita því ást og hlýju. Ekki eru þó allir svo lánsamir að geta látið þann draum rætast, sumir ekki á „eðlilegan hátt” og aðrir jafnvel ekki með nokkru móti því löggjöf um ættleiðingar héraðs sem og erlendis hindra að fólk með skerðingar eða sjúkdóma geti ættleitt börn og staðgöngumæðrun er ennþá ekki heimil hér á landi.

Ritgerðin greinir frá aðgengi að og upplifun hreyfihamlaðra einstaklinga af foreldrahlutverkinu. Um eiginlega frásögurannsókn er að ræða sem byggir á opnum viðtölum við 11 hreyfihamlaða einstaklinga, af þeim eru átta foreldrar og þrjú barnlausir einstaklingar. Í viðtölunum eru þeir spurðir um reynslu sína, upplifun, skoðanir og tilfinningar tengdar foreldrahlutverkinu og aðgengi að því.

Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar er að öðlast skilning á aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu og upplifun þeirra sem foreldri. Sérstök áhersla er á a) möguleika hreyfihamlaðs fólks sem ekki getur átt börn á að ættleiða; b) reynslu hreyfihamlaðra foreldra af meðgöngu og fæðingu og, c) reynslu foreldranna af uppeldi og umönnun barna sinna.

Rannsóknarspurningarnar eru:

- Hvert er aðgengi hreyfihamlaðs fólks sem ekki getur átt börn að foreldrahlutverkinu
- Hver er upplifun og reynsla hreyfihamlaðra foreldra af meðgöngu og fæðingu
- Hvaða viðhorfum mættu hreyfihamlaðir foreldrar á meðgöngunni og eftir að barnið fæddist

- Hver er upplifun og reynsla hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu, hvaða stuðning fengu þeir við umönnun barna sinna, hvernig mætti hann þörfum þeirra og hvernig leystu hreyfihamlaðir foreldrar úr því sem reyndist þeim erfitt við umönnun barnsins

Val á viðfangsefni

Ástæðan fyrir því að ég valdi þetta efni er þríþætt. Í fyrsta lagi er ég sjálf hreyfihömluð frá fæðingu og efnið snertir mig persónulega þar sem ég er ung kona á barneignaraldri og á mér þann draum að verða móðir í framtíðinni. Í öðru lagi hef ég mikinn áhuga á málefnum hreyfihamlaðs fólks og réttindabaráttu þess. Þá hef ég mikinn áhuga á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun og þeim mannréttindum sem fjallað er um þar og tryggja eiga fötluðu fólki, meðal annars réttinn til fjölskyldulífs. Í þriðja lagi skrifaði ég BA ritgerð mína í félagsráðgjöf um viðhorf hreyfihamlaðra kvenna til barneigna þar sem ég tók eigindleg viðtöl við hreyfihamlaðar konur sem ekki áttu börn. Sú vinna varð til þess að vekja áhuga minn á því að skoða aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu og upplifun þess af því.

Orðalag

Í ritgerðinni verður ýmist fjallað um hreyfihamlaða foreldra, hreyfihamlaðar mæður eða hreyfihamlaða feður. Ég lít persónulega svo á að einstaklingurinn komi á undan skerðingunni, en vel þetta orðalag af þeim sökum að mér finnst það þjálfa en foreldrar með hreyfihömlun.

Þar sem fjallað er um fatlaða foreldra á það við um fjölbreyttan hóp einstaklinga með margvíslegar skerðingar, hreyfihömlun sem og annað.

Umfjöllun um hreyfihamlaða og blinda foreldra hérlendis

Lítið hefur verið fjallað um hreyfihamlaða foreldra hérlendis. Þann 1. nóvember 2008 var haldið málþing á vegum Öryrkjabandalags Íslands sem bar yfirskriftina „Að verða foreldri, væntingar, meðganga, fæðing hjá foreldrum með fötlun” (Öryrkjabandalag Íslands, 2008a).

Á málþinginu var fjallað um barneignir fatlaðs fólks og fatlaðir foreldrar sem og verðandi foreldrar deildu reynslu sinni af meðgöngu og foreldrahlutverki. Þeir lýstu bæði jákvæðri upplifun af stuðningi og neikvæðri upplifun af fordómum sem þau fundu á meðgöngu og eftir að barnið fæddist af hálfu heilbrigðisstarfsfólks og barnaverndarstarfsmanna (Öryrkjabandalag Íslands, 2008a). Tvær ljósmæður sem höfðu sinnt einstaklingum með margvíslegar skerðingar sögðu frá þjónustu í Mæðravernd og á fæðingardeild en gerðu grein fyrir að ekki væri til nein sérstök áætlun varðandi fatlaða verðandi foreldra (Öryrkjabandalag Íslands, 2008a). Til staðar væru stuðningstæki sem hægt væri að nota þegar fatlaðar konur væru að fæða börn.

Lítið hefur heyrst frá hreyfihömluðum foreldrum. Þó fjallar blað Öryrkjabandalagsins sem kom út í október árið 2008 um hreyfihamlaða foreldra og upplifun þeirra. Þar lýstu foreldrarnir trú á sjálfum sér, gleði, stuðningi og jákvæðri upplifun (Öryrkjabandalag Íslands, 2008b). Einn faðir, Bergvin Oddsson hefur skrifað og gefið út bók þar sem hann lýsir upplifun sinni af meðgönguferlinu og reynslu af foreldrahlutverkinu sem blindur faðir. Hann talar á mjög opinskáan hátt um umönnunina fyrstu mánuðina eftir að sonur hans fæddist og þeim áhrifum sem skerðingin hefði. Hann þurfti stuðning við ákveðna hluti en gat vel sinnt stráknum sínum og annast snáðann á sinn hátt (Bergvin Oddsson, 2010). Hann lýsti upplifun sinni þegar hann hélt á syni sínum í fyrsta skiptið nýfæddum „Það var yndislegt að fá að halda á svona litlum einstaklingi sem var nú undir minni forsjá og ábyrgð” (Bergvin Oddsson bls. 39, 2010).

Mikilvægi rannsóknarinnar

Mér fannst afar mikilvægt að skoða líf og aðstæður hreyfihamlaðra foreldra og hreyfihamlaðs fólks í barneignarhugleiðingum. Að skoða aðgengi þeirra að foreldrahlutverkinu sem og hvernig foreldrahlutverkið gengur. Það er mikilvægt að koma upplifun og reynslu þessa hóps á framfæri í samfélaginu, þar sem þessi hópur hefur ekki verið sýnilegur hérlendis. Með þessari rannsókn eykst þekking og skilningur á aðgengi hreyfihamlaðra einstaklinga sem ekki geta átt börn að foreldrahlutverkinu og upplifun og reynslu hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu. Fræðilegt gildi rannsóknarinnar felst í þeirri innsýn sem rannsóknin veitir í líf fólks sem lítið er vitað um hér á landi. Ósk mín er sú að hagnýtt gildi rannsóknarinnar liggi í þeirri þekkingu sem fagfólk og stuðningsaðilar geta öðlast og muni nýttast þeim í starfi með hreyfihömluðum foreldrum

sem og verðandi foreldrum. Þá vona ég að niðurstöður rannsóknarinnar geti nýst til kennslu innan fötlunarfræða, félagsráðgjafar og fleiri greina. Það er von mín að öll skrif um fatlað fólk verði til þess að fordómar og fáfræði minnki og að rannsóknin verði hreyfihömluðu fólki til góðs, bæði þeirra sem eru í barneignarhugleiðingum sem og þeirra sem nú þegar eru foreldrar.

Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í sex kafla og lokaorð. Að inngangi loknum verður fjallað um niðurstöður íslenskra og erlendra rannsókna sem beinast að því að skoða reynslu fatlaðra foreldra. Fjallað verður um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun og þá sér í lagi 23. grein hans þar sem fjallað er um réttinn til fjölskyldulífs, auk annarra greina sem eiga við. Í þriðja kafla ritgerðarinnar verður sagt frá rannsóknarferlinu.

Fjórði, fimmti og sjötti kafla ritgerðarinnar greina frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Fjórði kaflinn fjallar um aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu í þeim tilfellum þar sem meðganga er ekki möguleg, með sérstakri áherslu á ættleiðingar.

Fimmti kaflinn greinir frá reynslu hreyfihamlaðra foreldra af meðgöngu og fæðingu, þar sem skoðað er aðgengi að meðgöngueftirliti og á fæðingardeild, viðmóti heilbrigðisstarfsfólks, fjölskyldu og vina og þeim stuðningi sem þátttakendur fengu á meðgöngunni.

Sjötti kaflinn fjallar svo um upplifun hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu út frá þremur tímabilum í lífi barnanna, það er fyrstu tvö árin, leikskóla- og grunnskólaár. Í niðurlagi verða niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman og fjallað um þann lærdóm sem má draga af þeim.

2. Kafli Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður sagt frá fötlunarfræði og gerð grein fyrir þremur ólíkum sjónarhornum á fötlun. Þessi sjónarhorn eru í daglegu tali nefnd: læknisfræðilega líkanið, Breska félagslega líkanið og norræni tengslaskilningurinn á fötlun.

Þá verður fjallað um Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun og þá sér í lagi lögð áhersla á 23. grein samningsins sem fjallar um réttinn til heimilis- og fjölskyldulífs. Fjallað verður um þær staðalímyndir sem ríkja um fatlað fólk og um foreldra. Sagt verður frá íslenskum og erlendum rannsóknum sem fjalla um fatlaða foreldra, verðandi foreldra og fatlaða einstaklinga í barneignarhugleiðingum.

Fötlunarfræði

Þessi rannsókn er unnin innan fötlunarfræða. Fötlunarfræði er ný og þverfagleg fræðigrein og á hún tengsl meðal annars við: félagsfræði, sálfræði, feminísk fræði, menntunarfræði, menningarfræði, bókmenntir og listasögu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fatlað fólk hefur lengi búið við mismunun og undirokun og tengsl eru á milli fötlunarfræða og mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Þannig hafa rannsóknir verið gerðar til að benda á mismunun eða sýna fram á virði fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Fatlað fólk sem og fræðimenn hafa gagnrýnt viðtekinn skilning á fötlun sem gengur út frá því að fólk sé fatlað vegna skerðingar sinnar og að það sé líkamlegt ástand þess sem geri það fatlað (Shakespeare, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003; Duvdevany, Buchbinder og Yaacov, 2008). Samkvæmt læknisfræðilegu sjónarhorni er fatlað fólk álitid fórnarlömb skerðingar sinnar og í þörf fyrir lækningu (Blackweel-Stration, Breslin og Bailey, 1988; Rannveig Traustadóttir, 2003; Shakespeare, 2006; Thomas, 2002). Undanfarin ár hefur þó verið vaxandi áhersla á félagslegan skilning á fötlun. En samkvæmt því sjónarhorni er það ekki skerðingin heldur samfélagið sem gerir fólk með líkamlegar skerðingar fatlað. Tregaskis (2002) hefur bent á að ef samfélagið væri hannað með þarfir allra í huga þá hefði fatlað fólk jafnari tækifæri og meiri lífsgæði (Duvdevany, Buchbinder og Yaacov, 2008). Fatlað fólk hefur gjarnan verið aðskilið og útilokað frá virkri þátttöku í samfélaginu.

Er þessi skilningur kenndur við Breska félagslega líkanið sem hefur verið gagnrýnt af fræðimönnunum Shakespeare og Watson sem halda því fram að ekki sé einungis hægt að horfa á samfélagslegar hindranir sem fatlað fólk upplifir heldur verði einnig að viðurkenna að skerðingin er hluti af fötluninni (Thomas, 2004). Þannig beri að líta svo á að fötlunin sé tilkomin bæði vegna samfélagslegra hindrana og líkamlegrar skerðingar, að ekki gangi að aðskilja þetta tvennt alveg (Shakespeare, 2006). Þessi skilningur er í samræmi við norræna tengslaskilninginn á fötlun sem lítur svo á að fötlun verði til í samspili umhverfis og einstaklings og að ekki sé hægt að horfa bara á einstaklinginn eða bara á umhverfið þar sem alltaf sé um að ræða víxlverkun milli þessara tveggja þátta (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í formálsorðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun kemur fram hvaða skilningur er lagður í orðið fötlun. Þar segir í e) lið „sem viðurkenna að hugtakið fötlun er breytingum undirorpið og að rekja má fötlun til samspils milli fatlaðra og viðhorfstengdra tálma og umhverfishindrana sem koma í veg fyrir fulla og virka þátttöku þeirra í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli” (Samningur um réttindi fólks með fötlun, 2007).

Í minni rannsókn geng ég út frá norræna tengslaskilningnum og einnig út frá skilgreiningu samnings Sameinuðu þjóðanna, það er, að fötlun eigi sér stað í samspili einstaklings og umhverfis.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun var undirritaður af íslenskum stjórnvöldum í mars árið 2007. Með því að undirrita samninginn hafa íslensk stjórnvöld skuldbundið sig til að fara eftir honum og aðhafast ekkert sem gengur gegn því sem þar er sagt (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þessum samningi er ætlað að tryggja mannréttindavernd fatlaðs fólks á öllum sviðum. Þar er kveðið á um bann við mismunun og beinist að því þegar fatlað fólk er aðgreint eða útilokað vegna fötlunar og hefur því ekki sömu mannréttindi og annað fólk. Þá er áhersla á að fatlað fólk eigi að geta tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar sem og að hafa jöfn tækifæri og ófatlað fólk (3. gr.).

Í samningnum er lögð áhersla á að tryggja að lög brjóti ekki í bága við hann og því segir til dæmis að nauðsynlegt sé „að samþykkja öll viðeigandi lagaákvæði og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til þess að þau réttindi sem eru viðurkennd með samningi

þessum nái fram að ganga“ (4. gr. bls. 5). Þá er jafnframt lögð áhersla á „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“ (4. gr. bls. 5). Í samningnum er talað um jafnrétti og að stuðla skuli að því að allir séu jafnir og upprætt sé sú mismunun sem til staðar er. Í honum er einnig fjallað um vitundarvakningu með áherslu á „...að vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki...“ (8. gr. bls. 8).

Þær greinar sem hefur verið sagt frá skipta máli þegar kemur að hreyfihömluðum foreldrum sem og hreyfihömluðu fólki í barneignarhugleiðingum en sú grein sem mestu máli skiptir er 23. grein samningsins sem fjallar um virðingu fyrir heimilis- og fjölskyldulífi. Þannig ber aðildarríkjnum meðal annars að „...gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir í því skyni að uppræta mismunun gagnvart fötluðu fólki í öllum málum sem lúta að hjónabandi, fjölskyldu, foreldrahlutverki og samböndum“ (23. gr. bls. 16).

Í þessari grein er áréttað að aldrei skuli taka barn af foreldrum sínum á grundvelli fötlunar, hvort sem um er að ræða fötlun barnsins, annars foreldris eða beggja, nema það teljist nauðsynlegt vegna hagsmuna barnsins. Einnig er kveðið á um að það eigi að veita fötluðum foreldrum þá aðstoð sem þeir hafa þörf fyrir til þess að geta sinnt skyldu sinni sem foreldrar og þar með uppaldur. Hagsmunir barnsins ganga þó alltaf fyrir og þess skal gætt að velferð þess sé tryggð. Samningurinn byggir á félagslegum og menningarlegum skilningi á fötlun og kveðið er á um að það sé skylda stjórnvalda að uppræta þær hindranir sem fatlað fólk verður fyrir vegna skerðingar sinnar.

Í formálsorðum samningsins er í j) lið talað um nauðsyn þess að stuðlað sé að því að vernda mannréttindi alls fatlaðs fólks og á það einnig við um þá fötluðu einstaklinga sem þarfnast mikils stuðnings vegna skerðingar sinnar. Ætti þetta til dæmis við foreldrahlutverkið, þar sem fatlað fólk á að hafa jafnan rétt til að verða foreldrar en þurfa ef til vill skerðingar sinnar vegna stuðning varðandi umönnun barnsins (bls. 2). Í x) lið formálsorða segir um aðildarríkin „sem eru þess fullviss að fjölskyldan er hin eðlilega undirstöðueining samfélagsins og að samfélaginu og ríkinu beri skylda til að vernda hana og enn fremur að fötluðum og fjölskyldum þeirra beri nauðsynleg vernd og aðstoð til þess að fjölskyldum verði gert kleift að leggja sitt af mörkum til þess að fatlaðir geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra“ (bls. 3). Í 1. greininni er sagt frá markmiðum samningsins „Markmiðið með samningi þessum er að stuðla að því að fatlaðir 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 mannlegri reisu þeirra“ (1.gr. bls. 4).

Árið 2008 var stofnuð nefnd til að kanna hverju þyrfti að breyta svo hægt væri að lögleiða samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun hér á landi. Skilaði nefndin af sér skýrslu með tillögum sínum. Talað er um það í skýrslunni að fatlað fólk tilheyri jaðarhópi í samfélaginu. Niðurstöður nefndarinnar voru meðal annars þær að tryggja sérstaklega bann við mismunun á grundvelli fötlunar næst þegar stjórnarskráin yrði endurskoðuð. Í Stjórnarskrá Lýðveldisins Ísland er friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu tryggt. Það þarf að tryggja réttindi fatlaðs fólks varðandi forræði og ættleiðingar barna, þannig að það njóti aðstoðar þegar þörf er á svo þeim sé gert kleyft að uppfylla þær skyldur sem þau hafa sem uppalendur barna (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2010). Til að hægt sé að uppfylla skilyrði samningsins svo að hann geti orðið fullgildur, þarf að endurskoða lög um málefni fatlaðs fólks, barnaverndar- og ættleiðingarlög með 23. grein samningsins í huga þar sem fjallað er um virðingu fyrir heimilis- og fjölskyldulífi (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2010).

Hæfir foreldrar

Ákveðnar hugmyndir ríkja um það hvernig foreldrar eiga að vera. Hæfast er foreldrið ef það er blóðskylt barninu. Foreldrið verður að vera hraust og laust við líkamlega eða andlega fötlun (Campion, 1995). Þeir foreldrar sem eru í millistétt eru álitnir hæfari en þeir foreldrar sem eru lægra settir hvað varðar menntun og tekjur. Ákveðnir hópar fólks og foreldra standa á jaðrinum og það á meðal annars við um mjög ungt fólk, eldra fólk, einstæða foreldra, samkynhneigða og fatlað fólk.

Ofangreint fólk stendur á jaðrinum hvað varðar hugmyndir um hina hefðbundnu fjölskyldu og hvernig hún á að vera. Þetta endurspeglast í lögum og reglum um ættleiðingar en það getur ekki hver sem er ættleitt barn, það á ekki bara við hér á Íslandi, heldur einnig í mörgum öðrum löndum. Miklar kröfur eru gerðar varðandi heilsufar, tekjur og menntun. Margir hópar eiga erfitt með að ættleiða og er jafnvel hafnað sökum: fötlunar, kynhneigðar, ofþyngdar, aldurs eða hjúskaparstöðu (Champion, 1995). Rannsókn Champion bendir til að fordómar af hálfu fagfólks gagnvart ákveðnum hópum fólks geti haft áhrif á mat þeirra á hæfni og vanhæfni umsækjenda sem vilja ættleiða barn. Foreldrar ættleiddra barna þurfa að standast hugmyndir ættleiðingarkerfisins um hæfa foreldra, til dæmis er menntað

millistéttarfolk talið henta best til að ala upp barn, foreldrarnir verða að vera yngri en 35 ára og helst giftir og líta út fyrir að vera eðlilegir (Champion, 1995). Foreldrar þurfa að veita barninu öryggi og hamingjuríkt heimili.

Þær hugmyndir sem ríkja í samfélaginu um foreldra sem og foreldrahlutverkið eru byggðar á mjög þröngum skilningi á hugtakinu sjálfstæði (Priestley, 2003; Prilleltensky, 2003). Vegna þessa hefur fatlað fólk haft töluvert takmarkaðri aðgang að foreldrahlutverkinu heldur en þeir sem ófatlaðir eru, en Priestley (2003) bendir á að litið sé svo á að fatlað fólk sé háð öðrum skerðingar sinnar vegna. Í sumum tilfellum þarfnast það sjálft umönnunar og þess vegna er talið að það sé ekki fært að annast um aðra, þar með talið börn sín. Talið er að fatlað fólk geti ekki gert sama tilkall til foreldrahlutverksins vegna þeirra hugmynda sem ríkja um foreldrahlutverkið, sem eru þess eðlis að það grundvallist á sjálfstæði, sjálfræði og færni. Þar af leiðandi er fatlað fólk ekki talið geta tekist á við foreldrahlutverkið og farnast vel í því (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Líta þarf svo á að við öll séum háð hvert öðru upp að einhverju marki, hvort sem viðkomandi einstaklingur er fatlaður eða ófatlaður (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Samkvæmt Malacrida (2009) er ætlast til þess í samfélaginu að konur sækist eftir því að falla í normið þegar kemur að fyrirmyndarmóður. Ætlast er til þess að mæður séu ætíð til staðar fyrir börnin sín og alltaf að sinna uppeldi barnanna sinna. Móðir sem fellur ekki inn í staðalímyndina er álitin slæm móðir. Fyrirfram ákveðnar hugmyndir ríkja um fatlað fólk og foreldrahlutverkið.

Fötlun og foreldrahlutverkið

Mismunun gagnvart fötluðu fólki á sér langa sögu. Viðhorf til skerðingar og fötlunar er litað af sálrænum ótta við hið óþekkta, afbrigðilega og óvanalega og allt á þetta sér djúpar rætur (Barnes, 2010). Menningin mótar viðhorf okkar um hvað sé eðlilegt. Með staðalímyndum flokkum við fólk í hópa út frá þeim viðhorfum sem við höfum til þessara tilteknu hópa. Þannig eru bæði til sterkar staðalímyndir af fötluðu fólki og foreldrum. Ein af stalaðímyndunum af fötluðum einstaklingum hefur verið sú að viðkomandi sé skerðingar sinnar vegna ekki að fullu mennskur, þannig er viðkomandi einstaklingur ekki persóna og getur þar af leiðandi hvorki verið kona né móðir (Walsh, 2011). Ímyndin af fötluðu fólki

hefur gjarnan verið á þá leið að fatlað fólk sé eilíf börn, fatlað fólk getur því ekki verið kynþokkafullt heldur einungis álitnið sætt. Þá er litið svo á að einstaklingar með skerðingar séu viðkvæmir og óhæfir og að líf fatlaðs fólks sé harmleikur.

Einnig ríkir sú ímynd af fötluðu fólki að það sé í þörf fyrir umönnun en séu ekki einstaklingar sem eru færir um að veita umönnun (Linton, 2010; Shakespeare, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003; Mason, 2008). Fatlað fólk er því álitnið óeðlilegt vegna skerðingar sinnar. Litið er á fötlunina sem vanhæfni, skort og ókost. Fatlaðir einstaklingar eru álitnir hafa takmarkaða getu til að framkvæma venjulega hluti (Linton, 2010; Thomas, 2002; Miller 2011). Þrátt fyrir að litið sé svo á að móðurhlutverkið sé eitt af mikilvægustu hlutverkum hvernar konu er fötluð kona ekki talin hæg í móðurhlutverkið vegna skerðingar sinnar (Walsh, 2011). Fatlaðar konur falla ekki inn í staðalímyndina sem ríkir í samfélaginu um fyrirmyndarmóðurina og þá eiginleika sem hún þarf að hafa til að teljast hæg og fær um að sinna umönnun lítils barns. Skerðing fatlaðrar konu er þannig álitin koma í veg fyrir hægni hennar sem móður (Walsh, 2011; Thomas, 1997).

Móðurhlutverkið er álitnið aðalsmerki þess að vera kona. Ófatlaðar konur eru hvattar til að eignast börn og jafnvel litnar hornauga ef þær gera það ekki og gildin í samfélaginu segja að konum eigi að langa til að eignast börn og verða mæður. Bent hefur verið á að fatlaðar konur eru hins vegar ekki hvattar til þess að eignast börn, ef eitthvað er, þá er þeim ráðlagt að verða ekki mæður (Malacrida, 2009; Rogers, 2006; Prilleltensky, 2003; Gerodetti, 2003; Killoran, 1994; O'Toole og Doe, 2002; Patterson og Satz, 2002). Þeim er sagt að þær muni ekki ráða við móðurhlutverkið skerðingarinnar vegna og jafnvel að þær eigi nóg með sjálfar sig, auk þess sem þær, ólíkt ófötluðum konum á ekki að langa til að eignast börn og verða mæður (Walsh, 2011; Rogers, 2006; Prilleltensky, 2003). Það er vel þekkt að fatlað fólk sé álitnið byrði á samfélaginu og litið er á líf þess sem harmleik og að lífið sé ekki þess virði að lifa því (Lewiecki-Wilson, 2011; Miller, 2011; Linton, 2010; Rannveig Traustadóttir, 2003). Litið er svo á að kona geti annaðhvort verið fötluð eða móðir, en ekki hvoru tveggja á sama tíma (Lindgren, 2011). Gert er ráð fyrir því að foreldrar séu kraftmiklir, heilbrigðir og sjálfstæðir (Bost, 2011). Vegna þessara gilda sem ríkja um foreldra eru lækisfræðin, lögin og umhverfið sniðin að þörfum slíks fólks en ekki fatlaðs fólks þegar kemur að foreldrahlutverkinu. Fatlað fólk telst þannig frávik frá því sem er eðlilegt og hefur því ekki sama rétt og aðrir (Bost, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2003). Oft hefur verið litið svo á að samasemmerki sé á milli þess að vera með skerðingu og að vera háður öðrum (Kilkey, 2007a).

Micheline Mason er fötluð móðir sem fædd er árið 1950. Hún hefur skrifað bækur þar sem hún deilir reynslu sinni sem fötluð kona og móðir. Hún sagði frá því að þegar hún var barn hefði ekki verið gert ráð fyrir því að þegar hún yrði fullorðin myndi hún eignast maka, að einhver myndi elska hana af því hún væri fötluð (Mason, 2000, 2008). Hún upplifði að fólki fannst hún skritin vegna skerðingar sinnar en sjálfri fannst henni hún vera falleg og að hún líkt og aðrir ætti skilið ást. Ekki var gert ráð fyrir þeim möguleika að hún myndi eignast barn og þar af leiðandi gerði hún ekki heldur ráð fyrir því sjálf að hún gæti orðið móðir og tekist á við foreldrahlutverkið sem fötluð kona (Mason, 2000). Mason upplifði neikvætt viðhorf frá fjölskyldu sinni varðandi sambönd og barneignir en fjölskylda hennar taldi henni trú um að hún myndi aldrei upplifa slíkt. Hún eignaðist síðar kærasta og barn sem hún hugsaði um sjálf. Hún skynjaði að fólk virtist ekki geta séð fyrir sér að fatlaður einstaklingur gæfi af sér, heldur einungis að hann væri þiggjandi (Mason, 2000).

Eitt af verkum listamannsins Marc Quinn er höggmynd sem hann gerði af Alison Lapper þungaðri en hún er dvergvaxin, handalaus og með mjög stutta fætur (Lindgren, 2011). Sem fötluð móðir ögrar hún ríkjandi staðalmyndum sem gilda um fatlað fólk annars vegar og mæður hins vegar og slíkt gera einnig aðrar fatlaðar konur sem eignast börn eins og Kocher (2004) og Wates (1997) hafa bent á. Verk eftir Marc Quinn er mikil tilvísun í réttindi fatlaðs fólks til að eignast börn og verða foreldrar, hvort sem um er að ræða meðgöngu eða ættleiðingu (Lindgren, 2011).

Aðgengi að foreldrahlutverkinu

Fatlað fólk hefur ekki sama val og ófatlað fólk og á það líka við þegar kemur að barneignum (Earle og Church, 2004). Vegna skerðingar sinnar þarf það oft að treysta á þjónustu félagslega kerfisins, til dæmis varðandi stuðning. Dæmi eru um að friðhelgi einkalífs þeirra sé ekki virt og fagaðilar innan félagslega kerfisins taki ákvarðanir er varða líf þeirra (Lewiecki-Wilson, 2011). Áður fyrr hafði fatlað fólk ekki rétt til að eignast börn og ófrjósemisaðgerðir voru framkvæmdar til að koma í veg fyrir barneignir. Þó margt hafi breyst þá eiga fatlaðir einstaklingar, bæði konur og karlar í baráttu þegar kemur að réttinum til að eignast barn og réttinum til að halda forræði yfir börnum sínum (Lewiecki-Wilson, 2011). Oft hefur verið horft á fatlaða foreldra út frá læknisfræðilegu sjónarhorni og einblínt á vanhæfni þeirra sem foreldra með skerðingu. Þannig er efast um getu fatlaðra foreldra til

að sinna umönnun barnanna sinna (Kilkey og Clarke, 2010, Earle og Church, 2004; Prilleltensky, 2003, Mason, 2008).

Fatlaðar konur ólíkt ófötludum konum hafa í langan tíma upplifað þvingun þegar kemur að réttindum þeirra og vali um að eignast börn og verða mæður (Boardman, 2011). Þvingunin felst í því að fatlaðar konur hafa verið hvattar til að eignast ekki börn og fara í fóstureyðingu verði þær þungaðar. Á það sérstaklega við ef móðirin er með arfgenga skerðingu sem borist getur áfram til barnsins (Boardman, 2011; Thomas, 1997; Barnes, 2010; Kilkey og Clarke, 2010, Traustadóttir og Sigurjónsdóttir, 2010 og Mayers og Sigurjónsdóttir, 2010). Sé um að ræða skerðingu sem er arfgeng, eru konur eindregið hvattar til að fara í fósturskimanir og komi í ljós að barnið muni hafa sömu skerðingu er konan hvött til eða jafnvel þvinguð til að láta eyða fóstrinu (Boardman, 2011; Lewiecki-Wilson, 2011; Miller, 2011; Prilleltensky, 2003). Stundum hefur verið litið svo á að konur með arfgenga skerðingu séu óábyrgar í hegðun þegar þær ákveða að eignast barn þrátt fyrir þá áhættu að barnið gæti fæðst með samskonar skerðingu. Vegna þess að þær séu arfberar gallaðra gena, eigi þær að taka ábyrgð og ákveða að eignast ekki börn, til að koma í veg fyrir að barnið mögulega beri sömu skerðingu og þær sjálfar (Boardman, 2011).

Sumar af seinfæru konunum í rannsókn Hönnu Bjargar og Rannveigar hafa undirgengist ófrjósemisaðgerð og sumar hafa þurft að berjast gegn því að slík aðgerð sé gerð (Traustadóttir og Sigurjónsdóttir, 2010 og Mayers og Sigurjónsdóttir, 2010). Fram kom að einnig er algengt að stungið sé upp á því að barnið sé gefið til ættleiðingar (Mayers og Sigurjónsdóttir, 2010). Staðalímyndir hafa mikil áhrif á viðhorf fólks sem og framkomu. McConnell og Llewlyn (2002) hafa bent á að rannsóknir hafa sýnt að íhlutun vegna barna seinfærra foreldra eigi sér stað vegna fordómafullra eða rangra hugmynda sem barnaverndarstarfsmenn hafa um þroskahamlaða foreldra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Rannsóknir benda til þess að seinfærir foreldrar sé hópur fólks sem á í hve mestri hættu á að vera beittur óréttlæti þegar kemur að fjölskyldulífi og barneignum (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010).

Ákveðnir þættir hafa áhrif á aðgengi fatlaðra kvenna að foreldrahlutverkinu, sem dæmi má nefna ófullnægjandi heilbrigðisþjónusta. Dæmi eru um að fatlaðar konur fái í sumum tilfellum ekki fullnægjandi heilbrigðisþjónustu á meðgöngunni, svo sem eins og aukið eftirlit á meðgöngu vegna fötlunar eða fullnægjandi heilbrigðisþjónustu varðandi

kynheilbrigði og hefur þetta áhrif á möguleika þeirra til að verða mæður (Gibson og Mukitiuk, 2011). Oft er umhverfi hindrandi fyrir fatlaðar mæður, þar sem margir staðir eins og til dæmis leikvöllir og skólabyggingar eru óaðgengilegar, þar með eiga fatlaðar mæður erfiðara með að taka virkan þátt í lífi barna sinna, jafnvel þó þær langi til þess (Malacrida, 2009). Ákveðnir þættir skipta fatlaða foreldra máli, það er gott aðgengi, aðbúnaður, lausnir, stuðningur og jákvætt viðhorf. Rannsóknir hafa verið gerðar þar sem skoðuð hefur verið meðganga fatlaðra kvenna, sá stuðningur sem konurnar fengu á meðgöngunni og viðhorfið sem þær upplifðu.

Meðganga fatlaðra kvenna og stuðningur við þær

Hafa verður í huga að ekki geta allar fatlaðar konur gengið með börn, þær líkt og ófatlaðar konur glíma við ófrjósemi. Einnig er það svo í sumum tilfellum að meðgangan getur verið hættuleg bæði fyrir konuna og barnið sem hún gengur með. Hins vegar eru margar fatlaðar konur sem geta gengið með barn og eru meðgöngur fatlaðra kvenna mismunandi alveg eins og hjá ófötludum konum. Ekkert samhengi er milli þess að meðgöngur fatlaðra kvenna gangi illa og að meðgöngur ófatlaðra kvenna gangi vel. Hins vegar geta í sumum tilfellum verið aðrir þættir sem þarf að huga að sérstaklega á meðgöngunni og í sambandi við fæðinguna. Litlar upplýsingar eru til um meðgöngur fatlaðra kvenna (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2010). Konurnar í rannsókn Prilleltensky (2003) töluðu um að erfitt hefði verið að finna upplýsingar um tengsl skerðingar og meðgöngu. Judith Rogers (2006) skoðaði upplifun fatlaðra kvenna af meðgöngunni. Það skipti konurnar í rannsókninni miklu máli að litið væri á þær fyrst og fremst sem tilvonandi mæður en ekki fatlaðar konur og gerðu þær miklar kröfur um það. Konurnar voru ánægðar með að hafa eignast börn og hvöttu aðrar fatlaðar konur til að eignast börn (Rogers, 2006). Erlendar rannsóknir hafa leitt í ljós neikvætt viðhorf og neikvæða framkomu í formi ofverndunar og afskiptasemi á meðgöngunni (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011; Kirshbaum og Olkin, 2002). Sumar konur í rannsókninni lýstu jákvæðu viðhorfi frá fjölskyldu og vinum þegar þær sögðu frá því að þær ættu von á barni. Þær konur sem upplifðu jákvætt viðhorf og góðan stuðning frá fjölskyldu og vinum voru með betra sjálfstraust og höfðu trú á getu sinni til að takast á við móðurhlutverkið (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011).

Stuðningur fyrir fatlaða foreldra skiptir ekki eingöngu máli eftir að barnið er fætt, mikilvægur stuðningur þarf að vera fyrir hendi á meðgöngu og í fæðingu (Ramamurthy,

2012). Í nýlegri rannsókn var skoðuð reynsla fatlaðra foreldra af þeim stuðningi sem þeir fengu á meðgöngunni, í fæðingunni og fyrst eftir að barnið fæddist. Samtökin *Disability, Pregnancy and Parenthood International* létu gera rannsókn í júní árið 2011. Niðurstöður þessarar rannsóknar sem og fleiri rannsókna hafa bent til þess að fagfólk skortir oft þekkingu og skilning varðandi fatlað fólk og þarfir þess (Ramamurthy, 2012; Blackford, Richardson og Grieve, 2000; Prilleltensky, 2003; Thomas, 1997; Kirshbaum og Olkin, 2002). Þá hafa niðurstöður rannsókna leitt í ljós einangrun fatlaðra verðandi foreldra og þeir lýstu skorti á stuðningi eða ófullnægjandi stuðningi frá: maka, fjölskyldu og fagaðilum á meðgöngunni (Ramamurthy, 2012; Blackford, Richardson og Grieve, 2000). Dæmi eru um að mæður upplifi neikvætt viðhorf frá heilbrigðisstarfsfólki á meðgöngu og einnig eftir að barnið er fætt (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011).

Fatlaðar mæður

Töluvert er til af rannsóknum um fatlaðar mæður og foreldrahlutverkið, hvernig þeim vegnar og hvaða viðhorfi þær mæta. Konurnar í rannsókn Prilleltensky (2003) töluðu um að þær hefðu fundið lausnir og leiðir til að sinna þörfum barnanna sinna, auk þess að njóta góðs stuðnings frá fjölskyldu sinni, sem dæmi móður, tengdamóður eða systur. Gjarnan eru fatlaðar konur bornar saman við ófatlaðar konur og er þá stuðst við það sem telst eðlilegt samkvæmt samfélaginu. Mæðurnar í rannsókn Fine og Asch (1985) nefndu hindranir, til dæmis aðgengishindranir varðandi það að taka virkan þátt í lífi barnanna sinna. Einnig þótti þeim leitt að geta ekki kennt börnunum sínum eitt og annað sem þær sjálfar geta ekki gert, dæmi um það er að fara með börnunum sínum í sund. Rannsóknir hafa sýnt að algengt er að fatlaðar mæður biðji ekki um hjálp af ótta við að það gæti verið túlkað á þann hátt að þær séu ekki hæfar mæður (Goodman, 1994; Shackle, 1994; Thomas og Curtis, 1997). Sumar mæður óttast mjög neikvætt viðhorf fagfólks og sérstaklega óttuðust þær að fagfólk mælti með að barnið yrði tekið af þeim vegna þess að það teldi að móðirin væri ekki góð og hæf móðir vegna skerðingarinnar (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011; Thomas, 1997).

Thomas og Curtis (1997) gerðu rannsókn þar sem þau skoðuðu upplifun og reynslu fatlaðra mæðra af viðhorfum annarra, framkomu sinna nánustu og stuðningi. Sumar konurnar töluðu um jákvætt viðhorf frá fjölskyldu og vinum á þá leið að þær upplifðu að þeirra nánustu væru til staðar og að þær hefðu gott stuðningsnet. Niðurstöður rannsóknar Thomas

og Curtis (1997) bentu til að neikvætt viðhorf heilbrigðisstarfsfólks og annarra fagaðila til dæmis félagssráðgjafa hefði áhrif á það viðhorf sem fatlaðar konur hafa gagnvart sjálfum sér. Sé viðhorf fagaðila neikvætt, er viðhorf kvennanna sjálfra í mörgum tilfellum líka neikvætt, þær hafa litla trú á sjálfum sér og getu sinni til að vera góðar mæður. Þá benda niðurstöðurnar einnig til þess að eignist fötluð kona barn þá hafi það jákvæð áhrif á sjálfsálit hennar og lífsgæði (Thomas og Curtis, 1997). Í niðurstöðum rannsóknar Fine og Asch (1985) kom fram að aðlögunarhæfileikar barna eru ótrúlegir og þau aðlaga sig að skerðingu mæðra sinna. Hreyfihamlaðar mæður geta átt erfitt með að annast um börnin sín og þarfnast ef til vill stuðnings vegna þess. Í tilfellum seinfærra mæðra getur það reynst þeim erfitt að skilja hverjar þarfir barnsins eru og mæta þær oft neikvæðu viðhorfi vegna þess í stað þess að veita þeim stuðning og ráð varðandi umönnun barnsins.

Rannsókn Malacrida byggðist á eigindlegum viðtölum við 43 kanadískar mæður. Fatlaðar mæður leggja áherslu á að sanna hæfni sína sem mæður, af því að þær falla ekki inn í staðalímyndina af fyrirmyndarmóður (Malacrida, 2009; Thomas, 1997). Þær leggja mikið upp úr því að bæta upp fyrir að þær séu fatlaðar, með því að gera mikið með börnunum sínum. Þetta gera þær til þess að sanna sig og vera ekki álitnar slæmar mæður vegna skerðingar sinnar heldur góðar mæður vegna ríkulegrar þátttöku í lífi barna sinna (Malacrida, 2009). Fatlaðar mæður með margvíslegar skerðingar gera mikið til að falla í normið. Fötluðu mæðurnar álitu sig góðar mæður en gerðu ráð fyrir því að fólk væri tortryggið og álitu þær jafnvel gallaðar mæður. Konunum í rannsókn Thomas (1997) fannst erfitt að óska eftir aðstoð, af því þeim leið eins og þær væru byrði á öðrum ef þær gerðu það.

Fatlaðir feður

Rannsóknir um fatlaða feður eru mun færri en rannsóknir um fatlaðar mæður og eru þeir nánast ósýnilegir, samanborið við fatlaðar mæður (Morris og Wates, 2006; Kilkey, 2007a). Mikilvægt er að rannsóknir beinist að reynslu og þörfum fatlaðra fedra. Oft hefur verið horft á fatlaða feður sem óvirka aðila í uppeldi og umönnun barna sinna, því sé það alfarið í höndum eiginkvenna þeirra (Duvdevany, Buchbinder og Yaacov, 2008). Niðurstöður rannsókna benda hins vegar til þess að fatlaðir feður séu jafnvirkir og mæðurnar í uppeldi barna sinna (Duvdevany, Buchbinder og Yaacov, 2008). Kilkey og Clarke (2010) gerðu rannsókn þar sem þeir skoðuðu upplifun fatlaðra fedra. Niðurstöðurnar sýndu að fatlaðir

feður höfðu jákvæða upplifun af föðurhlutverkinu. Þeir bentu á að þeir hefðu mikinn tíma til að vera með börnunum sínum þar sem þeir voru ekki á vinnumarkaði. Þeir töluðu um góð tengsl við börnin sín og hve vænt þeim þætti um þau. Duvdevany, Buchbinder og Yaacov (2008) gerðu rannsókn þar sem þeir skoðuðu upplifun feðra með mænuskaða. Feðurnir lögðu mikla áherslu á að tala á opinskáan hátt við börnin sín um skerðingu sína og ástæður hennar og að vera tilbúnir að svara öllum spurningum þeirra. Fatlaðir feður óttuðust að börnin þeirra myndu ekki samþykkja þá sem föður vegna skerðingarinnar (Duvdevany, Buchbinder og Yaacov, 2008). Í ljós kom hins vegar að ótti þeirra reyndist óþarfur. Samband milli feðra og barna var gott og náíð. Fötlugu feðurnir í rannsókn Duvdevany, Buchbinder og Yaacov (2008) bentu á aðlögunarhæfni barna sinna.

Rannsóknir hafa leitt í ljós að þegar þar er að skoða hvort það eigi að eignast annað barn, þá getur skerðing föður haft áhrif á það hvort parið ákveður að eignast annað barn eða ekki (Clarke, 2007). Bent var á að bæði skerðing hans og skortur á atvinnu hefðu þar áhrif. Hlutverk kynjanna eru þannig að feðurnir vinna og konurnar hugsa um börnin, í tilfellum fatlaðra feðra snúast oft hlutverkin við, það er, konurnar eru á vinnumarkaði og feðurnir eru heima og hugsa um börnin (Clarke, 2007). Skerðing fatlaðra feðra hefur áhrif á möguleika þeirra til að falla inn í hlutverk karlmannna og feðra, það er, að vera fyrirvinna fjölskyldunnar (Kilkey, 2007b). Þeir eru vegna skerðingar sinnar álitnir minna hæfir og minna karlmannlegir (Sandfield og Unsworth, 2007). Sumir feður nefndu að þeir væru ekki teknir alvarlega sem feður vegna skerðingar sinnar (Kilkey, 2007b). Margir fatlaðir feður eru heimavinnandi og sumir nefndu það sem kost, að geta eytt miklum tíma með börnunum sínum og að hægt væri að skapa ástríkara og nánara samband milli föður og barns en ef þeir væru á vinnumarkaði. Þeir taka virkan þátt í daglegu lífi barnanna sinna og það þarf að viðurkenna þá sem virka þátttakendur í umönnun og uppeldi barna sinna (Kilkey, 2007b). Að hafa í huga að fatlaðir feður líkt og ófatlaðir feður og mæður geta veitt börnunum sínum stuðning, hvatningu og stöðugleika (Sandfield og Unsworth, 2007). Það skortir upplýsingar fyrir verðandi feður sem og þá sem eru að hugleiða barneignir (Sandfield og Unsworth, 2007). Fatlaðir menn sem eru verðandi feður þarfnast líka stuðnings þegar þeir eiga von á barni en ekki einungis verðandi mæður. Oft eiga samskipti sem tengjast þjónustu við börn sér aðeins stað við mæðurnar, en ekki feðurna, þær eru taldar bera alla ábyrgðina og teljast umönnunaraðili barnsins, en þeir feður sem eru styðjandi gleymast (Morris og Wates, 2006; Kilkey, 2007b).

Margar rannsóknir eru til um seinfærar mæður en lítið um seinfæra feður og þeir hafa verið í skugganum. Þannig hefur upplifun og reynsla seinfærra feðra verið hunsuð (Mayers og Sigurjónsdóttir, 2010). Verðandi feður í rannsókn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur vildu vera virkir þátttakendur á meðgöngunni. Þeir voru spenntir og lýstu gleðinni sem fylgdi fæðingu barnsins. Gjarnan var stuðningurinn sem fékkst hugsaður fyrir mæðurnar og börnin en ekki feðurna.

Það sem er mikilvægt fyrir fatlaða foreldra

Niðurstöður rannsóknar Kirshbaum og Olkin (2002) leiddu í ljós að það sem skipti hreyfihamlaða foreldra mestu máli var að samgöngur væru góðar, að húsnæði væri aðgengilegt og að til staðar væri tækjabúnaður sem var aðlagður að þörfum fatlaðra foreldra. Margir töluðu um að þeir hefðu ekki fundið tækjabúnað sem þeir þörfuðust við umönnun barna sinna sem hefði komið sér vel, þá nefndu sumir að þeir hefðu ekki efni á að kaupa sérhæfðan búnað vegna barnaumönnunar. Bent var á að það myndi auka sjálfstæði fatlaðra foreldra sem og tryggja öryggi barnsins ef til staðar væri hentugur tækjabúnaður fyrir fatlaða foreldra og börn þeirra. Aðrar rannsóknir hafa leitt í ljós að hreyfihömluðum foreldrum finnst skorta upplýsingar um tækjabúnað sem gæti hentað þeim varðandi barnaumönnun (Ramamurthy, 2012; Blackford, Richardson og Grieve, 2000; Thomas 1997). Í rannsókn Thomas og Curtis (1997) kemur fram að fatlaðar konur hafa upplifað vandamál varðandi aðgang að móðurhlutverkinu. Rannsóknin sýndi að hindranir í umhverfinu til dæmis við sjúkrahús og innandyra háí fötluðum mæðrum sem og verðandi mæðrum. Þættir sem konurnar nefndu var að aðbúnaður væri ekki í samræmi við þarfir þeirra og að ferlimál væru ekki góð. Einnig nefndu konurnar að skortur væri á upplýsingum eða að erfitt reyndist að nálgast þær, sem og skortur á stuðningi, en allt hefur þetta áhrif á aðgengi fatlaðs fólks að foreldrahlutverkinu og möguleikum fatlaðra foreldra til að sinna foreldrahlutverkinu vel. Gott aðgengi að öllu leyti, auk góðs stuðnings skiptir miklu máli.

Í rannsókn sem gerð var á Írlandi kom fram að forsjárvipting er eitt af því sem fatlaðar mæður óttast (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011). Þannig upplifa margar fatlaðar mæður að þær hafi ekki stjórn á aðstæðum, á meðgöngunni, í fæðingunni og í móðurhlutverkinu sjálfu eftir að barnið er fætt (Conkey, Sinclair og Waslsh-Gallagher, 2011). Einnig upplifðu margar kvennanna afskiptaleysi og einangrun á meðgöngunni.

Erlendar rannsóknir hafa leitt í ljós að seinfærir foreldrar fá oft ekki tækifæri til að sanna sig en McConnell (2001) benti á að börn eru jafnvel tekin af mæðrum sínum strax við fæðingu og mæðurnar fá því ekki tækifæri til að sýna fram á hæfni sína sem umönnunaraðili barnsins. Hreyfihamlaðar mæður virðast samkvæmt erlendum rannsóknum ekki mæta slíkum hindrunum, þó að heilbrigðisstarfsfólk hafi í einhverjum tilfellum ekki haft trú á hæfni hreyfihamlaðrar móður, þá hefur það ekki leitt til þess að barnið væri tekið af henni. Erlendar rannsóknir á seinfærum foreldrum hafa sýnt fram á það að hærri greindarvísitala þýði ekki hæfara foreldri og að engin bein tengsl séu milli þessara þátta.

Oftar hefur verið horft á vandamál tengd fötluðum foreldrum en lítið horft til lausna (Bailey, 2004). Í stað þess að skoða hverjar hindranirnar eru í samfélaginu þá er horft á áhrif skerðingarinnar á fatlaða foreldra. Bent hefur verið á að með stuðningi geti fatlað fólk sinnt foreldrahlutverkinu á farsælan hátt. Það eru oft aðgengishindranir og hindranir í formi neikvæðra viðhorfa sem hamla fötluðu fólki þegar kemur að foreldrahlutverkinu og því að eignast og ala upp börn (Bailey, 2004; Thomas, 1997; Asch og Fine, 1988). Mikil áhersla er lögð á að börn fatlaðs fólks séu ekki látin taka að sér of mikla ábyrgð eða séu umönnunaraðilar og aðstoði foreldra sína varðandi skerðingu þeirra. Fatlaðir foreldrar vilja ekki vera í slíkri stöðu og eiga ekki að þurfa þess, því ef stuðningur er til staðar er ekki hættu á slíku (Bailey, 2004; Morris, 1997). Þessir foreldrar hafa bent á að skerðing þeirra komi ekki í veg fyrir hæfni þeirra til að vera góðir foreldrar og benda á að þó líkamleg skerðing háí þeim varðandi ákveðna umönnunarþætti, þá sé það líka hluti foreldrahlutverksins að veita barni sínu ást og stuðning, leiðbeina því og skipuleggja ýmislegt í daglegu lífi barnsins, nokkuð sem þeir eiga auðvelt með (Olsen og Clarke, 2003; Morris, 1997). Mikilvægt er að skoða hvert aðgengi fatlaðs fólks héraendis að foreldrahlutverkinu sé, samanborið við erlendis.

Aðgengi fatlaðs fólks á Íslandi að foreldrahlutverkinu

Hér á landi hafa aðstæður fatlaðra foreldra ekki verið rannsakaðar ef frá eru taldar rannsóknir Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og Rannveigar Traustadóttur um seinfæra foreldra sem oft hafa mætt miklum fordómum. Nokkrar BA ritgerðir, oftast unnar undir leiðsögn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og Rannveigar Traustadóttur fjalla um sama efni. Þá fjallar meistararitgerð Hlínar Jóhannesdóttur um fatlaða feður. Foreldrar með þroskahömlun oftast nefndir seinfærir foreldrar hafa verið útilokaðir frá samfélagsþátttöku

sem og réttindum til að eignast og ala upp barn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þessi hópur fatlaðra foreldra hefur því sætt mikilli mismunun og viðhorfið til þeirra af hálfu stjórnvalda hefur í mörgum tilfellum verið mjög neikvætt og fordómafullt. Margt hefur þó breyst á síðustu áratugum. Meiri áhersla er á það núna að seinfærir foreldrar fái stuðning svo að þeir geti sinnt börnunum sínum. Töluvert hefur verið fjallað um seinfæra foreldra á Íslandi og gerðar hafa verið rannsóknir þar sem skoðuð var upplifun þeirra af foreldrahlutverkinu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 1997, 1999 og 2005). Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir gáfu út ritið Umdeildar fjölskyldur (1998) og skrifuðu bókina Ósýnilegar fjölskyldur (2001).

Íslenskar rannsóknir sýna að seinfærar mæður hafa þurft að glíma við fordóma í samfélaginu og upplifðu neikvætt viðhorf varðandi hlutverk sitt sem mæður (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þá upplifðu seinfærar mæður vantraust á hæfni sína. Þessar mæður nutu stuðnings og mynduðu jákvæð tengsl við börnin sín. Í bókinni Ósýnilegar fjölskyldur eftir Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur og Rannveigu Traustadóttur (2001) er fjallað um líf og aðstæður seinfærra mæðra hérlendis. Ýmsar lagabreytingar á undanförunum áratugum sem og viðhorfsbreytingar í garð fatlaðs fólks og hugmyndir um réttindi þeirra hafa aukið möguleika seinfærra kvenna til að verða mæður og halda forsjá barna sinna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þá hefur trú á hæfni þeirra aukist sem og stuðningur og félagsleg aðstoð sem eykur tækifæri seinfærra mæðra. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að þær konur sem fengu góðan stuðning frá fjölskyldumeðlimum vegnaði yfirleitt betur en hinum sem engan stuðning fengu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Niðurstöður rannsóknarinnar sýna hve mikilvæg stórfjölskyldan er í lífi seinfæru mæðranna og barna þeirra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Einn af lærdómum rannsóknarinnar er sá að flestar seinfærar mæður geta með góðum stuðningi alið upp börn sín.

Í doktorsritgerð sinni fjallaði Hanna Björg Sigurjónsdóttir um fjölskyldustuðning við seinfæra foreldra. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að seinfærir foreldrar hafa bæði neikvæða og jákvæða upplifun af þeim stuðningi sem þeir hafa fengið. Framkoma fagaðila hafði áhrif á það hvort seinfærir foreldrar höfðu jákvæða eða neikvæða upplifun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003). Samvinna milli seinfærra foreldra og fagfólks á vegum félagsþjónstunnar eða barnaverndar skiptir máli, það er að stuðningur sé ákveðinn í

samvinnu við foreldrana. Þeir foreldrar voru ánægðastir sem upplifðu að stuðningurinn væri sveigjanlegur og sniðinn að þeirra þörfum og að hlustað væri á óskir þeirra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003). Fram kom í rannsókn Hönnu Bjargar og Rannveigar að seinfærir foreldrar leggja áherslu á að standa sig vel í foreldrahlutverkinu og hugsa vel um börnin sín svo þeim sé treyst fyrir þeim, í stað þess að vera sviptir forsjá eins og margir þeirra óttast og sumir upplifa. Stuðningur er mikilvægur fyrir seinfæra foreldra, bæði stuðningur frá fjölskyldunni og kerfinu (Sigurjónsdóttir og Traustadóttir, 2010). Þeir telja að með því að hafa góðan stuðning frá fjölskyldu sinni og vernd sé hægt að fyrirbyggja forsjársviptingu.

Lítið sem ekkert hefur verið rannsakað hérlandis um hreyfihamlaða foreldra né verðandi foreldra eða hreyfihamlað fólk sem óska þess að verða foreldrar. Ein MA rannsókn fjallar um fatlaða feður (Hlín Jóhannesdóttir, 2011). Hreyfihömluðu feðurnir í rannsókn Hlínar lýstu gleði, bæði þegar von var á barninu og þegar barnið var fætt. Sjónskertu feðurnir í rannsókn Hlínar upplifðu óöryggi eftir að barnið var fætt, eitthvað sem hreyfihömluðu feðurnir töluðu ekki um. Feðurnir vildu finna lausnir til að sinna þörfum barna sinna og yfirstíga hindranir sem mættu þeim en þeir upplifðu aðgengishindranir í umhverfi sínu. Þeir fengu góðan stuðning þegar þörf var á honum, varðandi umönnun barna sinna sem og útiveru (Hlín Jóhannesdóttir, 2011).

Niðurstöður BA rannsóknar minnar (2010) „Hvað gerir gott foreldri?“ leiddu í ljós að hreyfihamlaðar konur langaði til að eignast börn, í sumum tilfellum voru þó ákveðnar hindranir þar sem nokkrar kvennanna gátu ekki gengið með barn sjálfar sökum skerðingar sinnar. Þá voru dæmi um að viðhorf samfélagsins hefði mikil áhrif á viðhorf kvennanna sjálfra, það er að þær hefðu ekki trú á sjálfum sér af því að þær upplifðu vantrú í samfélaginu. Þær óttuðust mjög að upplifa fordóma ef þær yrðu mæður í framtíðinni.

3. Kafli Rannsóknarferlið

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir rannsóknarferlinu. Kaflinn hefst á lýsingu á rannsóknaraðferð og markmiði en að því búnu verður fjallað um þátttakendur, þá verður gerð grein fyrir gagnasöfnun og greiningu og að lokum verður umfjöllun um aðferðafræðilegar og siðferðislegar áskoranir.

Aðferðafræði

Með því að gera eigindlega rannsókn getur rannsakandinn gefið sannfærandi lýsingu á mannlegum veruleika og þannig öðlast þekkingu á raunveruleika fólks (Kvale og Brinkmann, 2009). Eigindlegir rannsakendur leggja áherslu á að raunveruleikinn sé margþættur (Creswell, 2007), huglægur og einstaklingsbundinn og erum við því í eigindlegum rannsóknum að skoða raunveruleika þeirra einstaklinga sem rannsóknin beinist að. Rannsakandinn styðst við tilvitnanir í orð viðmælenda og þemu sem finnast við gagnagreiningu til að sýna fram á ólík sjónarmið einstaklinga og hvernig tveir einstaklingar geta upplifað hlutina á ólíkan hátt (Cresswell, 2007). Upplifun fólks fer eftir gildismati þess og því ræðir rannsakandinn á opinskáan hátt um þau gildi sem móta sögu þátttakandans og skoðar bæði sína eigin túlkun sem og túlkun þátttakandans (Cresswell, 2007). Rannsakandi í eigindlegum rannsóknum skrifar út frá persónulegri rödd þátttakenda og skoðar efnið í samhengi. Þekkingin fæst í gegnum munnleg orð í eiginlegum viðtölum sem síðar verða að rituðu máli (Kvale og Brinkmann, 2009). Þekking viðtala fæst í gegnum samræður, tungumálið og söguna. Þá er þekkingin sköpuð, tengjanleg og í ákveðnu samhengi.

Algengustu aðferðirnar innan eigindlegra rannsóknarhefða eru opin viðtöl, þátttökuathuganir og rýnihópar en auk þess er vel þekkt að greind séu ýmis gögn eins og ljósmyndir, skjöl og textar (Berg, 2009). Það er mun meiri sveigjanleiki í eigindlegum viðtölum þar sem spurt er út í efnið og hægt er að fylgja því betur eftir sem þátttakandinn segir til að öðlast sem dýpstán skilning og mesta innsýn í líf og upplifun þátttakenda (Berg, 2009). Beitt er aðleiðslu í eigindlegum rannsóknum, það er, fyrst er gögnum safnað og að því loknu er sett fram kenning eða efnisleg skýring (Cresswell, 2007). Við gagnagreiningu fylgir rannsakandinn ákveðinni leið þegar hann greinir gögnin til þess að öðlast aukinn

skilning á því efni sem hann er að rannsaka. Gagnagreining felur svo í sér að fá fram þemu og mynstur sem eru lýsandi fyrir upplifun þátttakenda. Þannig eiga niðurstöðurnar að vera lýsandi fyrir reynslu þátttakenda. Eigindlegt viðtal er samtal milli rannsakanda og þátttakanda og gagnasöfnun er í eðlilegu umhverfi þátttakandans. Rannsakandinn í eigindlegum rannsóknum er að öðlast skilning á þeirri merkingu sem þátttakendur leggja í líf sitt og aðstæður út frá því efni sem er til rannsóknar. Rannsakendur túlka það sem þeir heyra og sjá, sem sagt orðin sem þátttakendur nota en einnig líkamstjáningu þeirra. Þessi rannsóknaraðferð er meðal annars notuð til að heyra upplifun fólks sem tilheyrir hópum sem lítið er vitað um (Cresswell, 2007). Einnig þegar þörf er á margþættum og ítarlegum skilningi á því efni sem er til umfjöllunar. Þetta er eingöngu hægt að gera með því að tala við fólk, til dæmis á heimilum þeirra og leyfa því að segja sögu sína og láta rödd sína heyrast. Áhersla er á orð og lýsingar fólksins sem talað er við. Orð eru mjög sterk, sérstaklega þegar þau koma beint frá hjartanu og tilfinningar fólks og líðan birtist oft í þeim orðum sem fólk notar. Hvernig það lýsir lífi sínu með orðum segir mikið til um upplifun þeirra (Kvale og Brickmann, 2009). Þessi aðferð hentar vel til þess að öðlast félagslegan skilning á lífi og aðstæðum fólks og upplifun þess af þeim fyrirbærum sem eru til rannsóknar (Berg, 2009).

Sú rannsóknarhefð sem notuð er við vinnslu þessa verkefnis kallast frásögurannsóknir. Frásögurannsóknir (narratives) eiga rætur að rekja til: mannfræði, bókmennta, sálfræði og félgsfræði (Cresswell, 2007). Í frásögurannsóknum skoðar rannsakandinn líf einstaklings eða einstaklinga með því að tala við einstaklinginn og fá hann til að segja sögu sína (Cresswell, 2007; Kvale og Brinkmann, 2009). Í þessu skyni henta eigindleg viðtöl vel, sem og greining fyrirbyggjandi gagna. Gjarnan eru tekin fyrir ákveðin tímabil í lífi fólks og fundin þemu sem eru lýsandi fyrir þá sögu sem þátttakandinn segir í viðtalinu. Þannig skapast saga um líf einstaklingsins (Cresswell, 2007). Polkinghorne (2005) talar um að rannsakandi sem er að gera frásögurannsókn safni lýsingum á atburðum í lífi fólks og geri söguþráð svo að úr verði saga viðkomandi einstaklings (Cresswell, 2007). Frásögurannsóknir henta vel þegar markmiðið er að skoða einn eða fáa einstaklinga og áhersla er á að fá fram ítarlega sögu eða upplifun. Verið er að skoða persónulega reynslu þátttakenda. Við gagnagreiningu túlkar rannsakandi heildarmerkingu sögunnar (Cresswell, 2007). Gjarnan er saga fólks sögð í tímaröð og þannig hefur hún upphaf, miðju og endi (Cresswell, 2007). Það hafa allir sögu að segja, en oft er það svo að upplifun einstaklinga sem tilheyra minnihlutahópum kemst ekki á framfæri. Sögur eru sterkar vegna þess að með

þeim er hægt að öðlast skilning á félagslegum veruleika og lífi fólks (Kvale og Brinkmann, 2009). Frásögurannsóknir fara fram með viðtölum en tilgangurinn er að fá svör við spurningum um ákveðið efni til að öðlast aukna þekkingu og meiri skilning á lífi og upplifun fólksins sem talað er við (Berg, 2009). Með því að nota eigindlegar aðferðir öðlast rannsakendur skilning og innsýn sem ekki er hægt að öðlast með öðrum aðferðum. Rannsakandinn deilir svo niðurstöðum rannsóknarinnar með öðrum, eins og til dæmis í mínu tilfalli með því að skrifa meistararitgerð út frá niðurstöðum rannsóknarinnar sem aðrir geta nálgast opinberlega. Hver sem er getur því kynnt sér efni rannsóknarinnar og öðlast þannig skilning á aðstæðum fólksins sem um er fjallað í rannsókninni (Berg, 2009). Stundum er félagslegt réttlæti hvatningin á bak við eigindlegar rannsóknir sem gerðar eru (Esteberg, 2002) og á það við þegar um er að ræða einstaklinga sem tilheyra minnihlutahópum og upplifa ójafnrétti og mismunum sem á að hluta til vel við í minni rannsókn.

Ég valdi að nota eigindlegar rannsóknaraðferðir í minni rannsókn vegna þess að ég trúir því að besta leiðin til að öðlast skilning á upplifun hreyfihamlaðs fólks af aðgengi þess að foreldrahlutverkinu og því að vera foreldri sé að tala við fólkið sjálft. Í gegnum opin viðtöl gefst þátttakendum tækifæri til að lýsa upplifun sinni með sínum eigin orðum.

Markmið

Markmiðið með þessari rannsókn er að öðlast skilning á aðstæðum hreyfihamlaðra foreldra og upplifun þeirra af foreldrahlutverkinu sem einstaklingar með líkamlega skerðingu. Sérstök áhersla er lögð á aðgengi að foreldrahlutverkinu, meðgöngu, fæðingu og upplifun foreldranna af viðhorfi annarra, stuðningi og lausnum.

Þær rannsóknarspurningar sem stuðst var við eru eftirfarandi:

- Hvert er aðgengi hreyfihamlaðs fólks sem ekki getur átt börn að foreldrahlutverkinu
- Hver er upplifun og reynsla hreyfihamlaðra foreldra af meðgöngu og fæðingu
- Hvaða viðhorfum mættu hreyfihamlaðir foreldrar á meðgöngunni og eftir að barnið fæddist

- Hver er upplifun og reynsla hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu, hvaða stuðning fengu þeir við umönnun barna sinna, hvernig mætti hann þörfum þeirra og hvernig leystu hreyfihamlaðir foreldrar úr því sem reyndist þeim erfitt við umönnun barnsins

Í rannsókninni er lögð áhersla á að skoða hvernig hreyfihömluðu foreldrarnir upplifðu viðhorf fólksins í kringum sig, bæði sinna nánustu, eins og fjölskyldu og vina sem og heilbrigðisstarfsfólks, starfsmanna félagslegrar þjónustu, stuðningsaðila, leikskólastarfsfólks og grunnskólakennara. Foreldrahlutverkið er vissulega hluti af hversdagsleika hreyfihamlaðra foreldra líkt og annarra foreldra og mikilvægt er að skoða hvernig þeir upplifa þær aðstæður sem þeir eru í sem fólk með skerðingar í hlutverki móður eða föður, sér í lagi þar sem lítið hefur verið skrifað um upplifun hreyfihamlaðra foreldra hérlandis.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru 11 hreyfihamlaðir einstaklingar, annars vegar átta hreyfihamlaðir foreldrar, þar af fimm konur og þrír karlar og þrír hreyfihamlaðir einstaklingar sem eru barnlausir, þar af tvær konur og einn karl. Af þátttakendum 11 skilgreini ég hreyfihömluðu foreldrana átta sem lykilþátttakendur, af þeim áttu tveir hreyfihamlaðan maka og tveir voru með annars konar fötlun. Allir hreyfihömluðu foreldrarnir voru í föstu sambandi. Sex búa í eigin húsnæði en tveir í leiguhúsnæði. Hreyfihömluðu foreldrarnir áttu eitt til tvö börn hvert en samtals var fjöldi barnanna þrettán. Á þeim tíma sem rannsóknin var unnin var yngsta barnið ekki orðið árgamalt og það elsta var níu ára. Viðmið fyrir vali á þátttakendum var að þeir væru hreyfihamlaðir og ættu börn á aldrinum 0 til 16 ára. Aðrir þátttakendur voru eins og fyrr sagði þrír hreyfihamlaðir einstaklingar sem eiga ekki börn þar af tvær hreyfihamlaðar konur sem hafa ekki líffræðilega möguleika á að ganga með barn og hreyfihamlaður maki annarar þeirrar. Þátttakendur rannsóknarinnar voru á aldrinum 26 ára til 50 ára og bjuggu allir á höfuðborgarsvæðinu.

Skerðing viðmælenda er mismikil, allt frá lítilli hreyfihömlun yfir í fjölþætta hreyfihömlun. Þá er misjafnt hvort viðmælendur hafa fæðst hreyfihamlaðir eða orðið það síðar. Til að komast í tengsl við þátttakendur var ýmist haft beint samband við þá sjálfa eða í gegnum

tengiliði, rannsóknin kynnt fyrir þeim og þeir spurðir hvort þeir væru reiðubúnir til að taka þátt í rannsókninni. Einn af þátttakendunum var fenginn með veltiúrtaki en það felur í sér að einn þátttakandi gerðist tengiliður á milli rannsakanda og næsta viðmælanda (Berg, 2009).

Tengsl rannsakanda og þátttakenda

Staða mín er mjög persónuleg, þar sem ég er ung hreyfihömluð kona sem á ekki barn en langar til að verða móðir. Málefni hreyfihamlaðs fólks almennt og sér í lagi málefni fatlaðra foreldra eru mér ofarlega í huga. Ísland er lítið land og hlutfall hreyfihamlaðra foreldra ekki hátt þegar lítið er til heildarinnar. Ég hef því persónuleg tengsl við suma þeirra þátttakenda sem ég talaði við, aðra kannast ég við og enn aðra þekkti ég ekkert áður en rannsóknin hófst.

Í eigindlegum rannsóknum hefur rannsakandinn mikil áhrif á rannsóknina og persónuleg reynsla hans hefur áhrif á þann skilning sem hann sýnir og þá samkennd sem hann hefur með viðmælendum sínum sem taka þátt í rannsókninni (Esterberg, 2002). Það er þó aldrei þannig að rannsakandinn geti fullkomlega skilið viðkomandi. Persónuleg reynsla hans getur þó gert það að verkum að hann hefur meiri skilning en aðrir rannsakendur með sama efni myndu hafa. Þannig hefur rannsakandi með persónulegri reynslu sinni dýpri samkennd en þeir rannsakendur sem ekkert þekkja til efnisins. Það að hafa persónulega reynslu getur þó líka verið erfitt fyrir rannsakanda og jafnvel valdið honum sársauka, sem dæmi sorg eða reiði þar sem efnið tengist honum persónulega og hann getur tengt sjálfur við það sem fólk er að lýsa, upplifun þess og tilfinningar.

Sú staðreynd að ég sé hreyfihömluð sjálf og langi mikið til að eignast barn og sé að tala við hreyfihamlaða foreldra sem og hreyfihamlaða einstaklinga sem ekki eiga börn hefur því bæði kosti og galla. Kostirnir eru þeir að vegna hreyfihömlunar minnar hef ég mikinn skilning á því hvernig er að vera með líkamlega skerðingu, þeim hindrunum sem hreyfihamlað fólk mætir almennt, þeim fordómum sem hreyfihamlað fólk upplifir og hvernig það er að þurfa að berjast fyrir rétti sínum og sanna hæfni sína svo dæmi séu tekin. Ég þekki einnig baráttuandann sem þátttakendur mínir tala um og alla jákvæðnina sem hefur komið sér svo vel í öllu lífinu. Segja má hins vegar að gallarnir við þá miklu tengingu sem ég hef við efnið valdi því að ég hef ef til vill sterkari skoðanir en rannsakandi myndi

hafa sem ekki væri hreyfihamlaður og væri að skoða sama efni, þannig hefur persónuleg reynsla manns alltaf einhver áhrif. Tilfinningar mínar gagnvart efninu hafa einnig áhrif. Ég hef ávallt reynt eftir fremsta megni að láta bæði skoðanir mínar og tilfinningar ekki hafa áhrif, bæði þegar kemur að viðtölunum sjálfum og gagnagreiningu.

Sem rannsakandi legg ég mig fram um að hlusta á það sem viðmælendur mínir segja og að koma þeirra skoðunum, upplifunum og tilfinningum á framfæri óháð því sem mér sjálfri finnst um efnið. Ég treysti að þessu leyti auk sjálfrar mín á góðan stuðning frá leiðbeinanda mínum, að hún bendi mér á ef ég fer einhver staðar yfir strikið og verð of persónuleg í vinnu minni við þessa rannsókn sem og við skrif þessarar meistararitgerðar. Ég er mjög meðvituð um tengsl mín við þátttakendur í allri vinnu minni og sér í lagi hvað varðar mínar eigin tilfinningar gagnvart efninu. Staða mín sem hreyfihömluð ung kona gerir það að verkum að ég á auðveldara með að nálgast þátttakendur. Einnig má ætla að sú staðreynd að ég sé hreyfihömluð sjálf auðveldi þátttakendum mínum að tala um líf sitt og aðstæður sem hreyfihamlaðir einstaklingar og foreldrar. Um viðkvæmt efni er að ræða og vegna hreyfihömlunar minnar skildi ég að hluta til reynslu og upplifun þátttakenda minna og átti auðvelt með að sýna þeim bæði skilning og hluttekningu.

Gagnasöfnun og úrvinnsla

Rannsóknin var unnin á tímabilinu 2009 til 2012. Öll viðtölin fóru fram heima hjá þátttakendum, að þeirra ósk. Viðtölin voru hljóðrituð með leyfi þátttakenda og að því loknu voru þau afrituð orðrétt. Samtals var umfang afritaðra gagna 225 blaðsíður. Við greiningu gagna má segja að verið sé að þjappa texta viðtalsins saman og túlka hann. Þannig kóðar rannsakandinn textann til að finna merkingu þess sem þátttakandinn hefur sagt í viðtalinu. Þótt að viðtöl séu kóðuð og þemagreind að lokinni afritun getur kóðun og þemagreining átt sér stað allt rannsóknarferlið (Kvale og Brinkmann, 2009). Þannig á huglæg kóðun sér til dæmis stað strax meðan á viðtalinu stendur, meðan verið er að afrita viðtalið, að afritun lokinni þegar það er prentað út og það er lesið yfir og einnig síðar í ferlinu þegar gerður er samanburður á viðtölunum sem hafa verið tekin, til dæmis hvaða þemu koma fyrir í þeim öllum, hvað er ólíkt og hvað er líkt. Rannsakandinn kóðar gögnin til að finna merkingu þess sem sagt er (Kvale og Brinkmann, 2009).

Að afritun lokinni voru gögnin kóðuð með svokallaðri opinni kóðun, í kjölfar þess voru fundin þemu og þau greind markvisst og að lokum voru gögnin greind með svokallaðri öxulkóðun en hún felst meðal annars í því að rannsakandinn verður að skilja hvaða þýðingu ákveðnir hlutir hafa fyrir fólkið sem hann ræðir við og hvers vegna þeir hafa það. Þannig felur hún í sér að rannsakandinn skilji samhengi hluta og hvernig þemu tengjast.

Siðferðileg álitamál

Í eigindlegum rannsóknum skiptir miklu máli að hafa siðferðileg álitamál í huga, á það við á öllum stigum rannsóknarinnar, það er meðan á gagnasöfnun stendur, við greiningu gagna og þegar skrifað er um efnið sem svo á að birta opinberlega (Cresswell, 2007). Það skiptir máli að rannsakandinn upplýsi þátttakendur um rannsóknina og hvað þátttaka þeirra feli í sér þannig að þeir geti gefið upplýst samþykki áður en viðtalið fer fram (Cresswell, 2007; Kvale og Brinkmann, 2009). Rannsakandi þarf að segja á opinskáan hátt frá rannsókninni, útskýra um hvað hún fjallar, hver tilgangur hennar er, fyrir hvern hún er og hvað muni verða um niðurstöðurnar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003; Cresswell, 2007).

Í minni rannsókn sagði ég þátttakendum frá því um hvað rannsóknin væri og í hverju þátttaka þeirra fælist. Þegar gerð er eigindleg rannsókn eru ákveðin atriði sem þarf að hafa í huga. Eitt af því sem skiptir miklu máli er að virða friðhelgi viðmælanda sinna og að sýna ábyrgð sem rannsakandi. Mikilvægt er að rannsakandinn geri þátttakanda sínum grein fyrir því að þó hann samþykki að taka þátt þá geti hann hvenær sem er hætt í rannsókninni (Kvale og Brinkmann, 2009). Það skiptir mjög miklu máli að trúnaður sé milli rannsakanda og viðmælanda, þannig á viðmælandinn auðveldara með að segja rannsakanda frá lífi sínu, upplifun og tilfinningum og svara persónulegum spurningum. Góður kostur rannsakanda er að vera meðvitaður og sveigjanlegur. Rannsakandinn þarf að velja því fyrir sér fyrir hvern rannsóknin er gerð og hvers virði hún er. Fyrir hverja skiptir hún máli og hvers vegna og hver er ávinningur hennar.

Helsta siðferðislega álitamálið í þessari rannsókn er sú staðreynd að Ísland er lítið og fámennnt land. Þar fyrir utan er samfélag hreyfihamlaðs fólks lítið og náið og algengt að fólk þekkist af hinum ýmsa vettvangi, þar sem það hefur verið saman í tómsundum, íþróttum, hagsmunabaráttu og svo framvegis. Því getur verið auðvelt fyrir þá sem til þekkja að átta sig á hverjir þátttakendur eru, jafnvel þótt gervinöfn séu notuð og reynt sé eftir fremsta megni að gæta nafnleyndar og halda trúnað við viðmælendur.

Í afritun sem og umræðu og beinum tilvitnunum í niðurstöðukafla voru notuð gervinöfn fyrir þátttakendur, sem og aðra sem þeir töluðu um í viðtölunum, sem dæmi maka og börn. Einnig var staðháttum sumstaðar breytt. Þá var reynt að koma í veg fyrir að hægt væri að þekkja viðmælendur af skrifum ritgerðarinnar með því að gæta þess að lýsingar á þeim, maka þeirra og börnum væru ekki svo ítarlegar að hætta væri á að þær yrðu raktar til þeirra sem tóku þátt í rannsókninni. Það skiptir miklu máli að hafa þetta í huga með tilliti til þess trúnaðar sem viðmælendum hefur verið lofað og þeirrar nafnleyndar sem þeim var heitið. Að bera virðingu fyrir viðmælendum, tilfinningum þeirra og að vera fordómalaus í þeirra garð skiptir miklu máli sem rannsakandi. Rannsóknin sem hér um ræðir er sjálfstæður hluti stærra rannsóknarverkefnis sem ber heitið Fatlaðir foreldrar, sjálfsmýnd og félagsleg staða. Ábyrgðarmaður þeirrar rannsóknar er dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir og gaf siðanefnd félagsvísindadeildar leyfi fyrir þeirri rannsókn.

Hér að ofan hef ég lýst þeirri rannsóknaraðferð sem var notuð við rannsóknina, markmiðum hennar og framkvæmd. Þeir kaflar sem hér fara á eftir byggja á greiningu gagnanna og eru niðurstöðukaflar ritgerðarinnar. Fyrsti kaflinn fjallar um aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu, sá næsti um meðgöngu og fæðingu og sá þriðji og síðasti um uppeldi barna og foreldrahlutverkið.

4. Kafli. Aðgengi að foreldrahlutverkinu

Flestir eiga sér þann draum að eignast einhvern tímann barn og verða foreldri og á það jafnt við um fatlað fólk og ófatlað. Margir eru svo lánsamir að geta eignast barn á eðlilegan hátt en það er alls ekki sjálfsagt að svo sé. Sumir standa frammi fyrir því að meðganga er af einhverjum ástæðum ekki möguleg, ýmist getur verið um ófrjósemi að ræða eða að konan má ekki af heilsufarsástæðum ganga með barn þar sem það getur skaðað bæði hana og fóstrið. Margar hreyfihamlaðar konur og hreyfihömluð þör eignast börn á eðlilegan hátt, en sumar hreyfihamlaðar konur geta skerðingar sinnar vegna ekki gengið með barn. Þær og maka þeirra dreymir ef til vill um að ættleiða barn en ættleiðingarkerfið, lög og reglugerð eru hindrandi og ferlið frá því umsókn er send og þar til foreldrar fá barnið í hendurnar getur verið langt og flókið.

Í þessum kafla verður fjallað um aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu með áherslu á aðstæður þeirra einstaklinga sem eru í þeirri stöðu að meðganga er ekki möguleg. Því verður fjallað sérstaklega um ættleiðingarkerfið og löggjöfina sem þar er farið eftir og einnig verður skoðuð reynsla og upplifun hreyfihamlaðra einstaklinga sem eiga ekki möguleika á að láta draum sinn um að verða foreldrar rætast með öðrum hætti en að ættleiða barn eða fá staðgöngumóður til að ganga með barnið fyrir sig. Þá verður fjallað um staðgöngumæðrun sem mögulega leið fyrir hreyfihamlað fólk til að láta draum sinn um barn verða að veruleika.

Ættleiðingarkerfið og staðgöngumæðrun

Þær hreyfihömluðu konur sem ekki geta gengið með börn eiga ekki annarra kosta vöð en að horfa til annarra leiða varðandi barneignir, eins og að ættleiða barn eða nota staðgöngumóður ef slíkt yrði lögleitt hérlendis. Samkvæmt 5. grein laga um tæknifrjóvgun er staðgöngumæðrun óheimil (Lög um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna nr. 55/1996). Frumvarp um lögleiðingu staðgöngumæðrunar í velgjörðarskyni hefur verið til umræðu á Alþingi. Stofna á hóp sem ætlað er að semja frumvarp þar að lútandi.

Ættleiðingarlöggjöfin

Hvað varðar ættleiðingu koma lög um ættleiðingar nr. 130/1999 og reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005 við sögu. Í ættleiðingarlögunum sjálfum er ekkert að finna sem kemur í veg fyrir að hreyfihamlaðir umsækjendur geti fengið að ættleiða barn. Í reglugerðinni er hins vegar ítarlega fjallað um kröfurnar sem umsækjendur þurfa að uppfylla. Fjallað er um heilsufar umsækjenda í 9. grein reglugerðarinnar. Þar 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).

Til nánari útskýringar koma svo dæmi um hvað getur mögulega leitt til þess að fólk fái synjun og í b) lið er talað um „fötlun eða hreyfihömlun“. Listinn er langur og meðal annarra atriða sem nefnd eru og tengjast mögulegri ástæðu synjunar eru: sykursýki, lungna- og nýrnasjúkdómar. Hvergi er talað sérstaklega um hvers vegna fatlað fólk og þar með einnig hreyfihamlað fólk fengi mögulega synjun vegna skerðingar sinnar en greinilega er efast um getu hreyfihamlaðs fólks til að annast vel um börn og þá út frá kröfunni um líkamlegt heilsuhreysti. Í 9. grein reglugerðarinnar þar sem fram kemur möguleiki á synjun vegna til dæmis hreyfihömlunar, er gengið út frá því að það sé barni fyrir bestu að foreldrarnir séu vel á sig komnir bæði líkamlega og andlega og geti hugsað vel um barnið. Það þarf ekki að þýða að hreyfihamlaðir einstaklingar séu skilgreindir með öllu óhæfir sem foreldrar þó að talað sé um möguleika á synjun og það er alls ekki víst að hreyfihamlaður einstaklingur hlyti synjun. Þetta varðar þó ekki aðeins íslenska löggjöf og reglugerð um ættleiðingar sem hafa áhrif á aðgengi hreyfihamlaðs fólks að ættleiðingu barns erlendis frá heldur setur hvert land reglur um hvaða skilyrði verðandi foreldrar þurfa að uppfylla.

Íslensk ættleiðing hefur milligöngu um ættleiðingar barna erlendis frá og á heimasíðu félagsins er fjallað um hæfniskröfur. Sem dæmi er krafa um líkamlegt og andlegt hreysti (Íslensk ættleiðing, e.d.a). Hvergi kemur fram hvernig lögin eða reglugerðin skilgreina hreysti og því ekki víst hvort að hreyfihamlað fólk sé vegna skerðingar sinnar skilgreint

hraust eða ekki. Íslensk ættleiðing hefur samning við sjö erlend ríki: Kína, Tæland, Tékkland, Kólumbíu, Indland, Makedóníu og Tógó. Þegar fólk sækir um að fá að ættleiða hjá Íslenskri ættleiðingu er ekki aðeins íslenska löggjöfin höfð til hliðsjónar, heldur einnig löggjöfin í ættleiðingarlandinu. Hvert land er með sínar eigin kröfur um það hvaða skilyrði umsækjendur þurfa að uppfylla til að mega ættleiða barn frá því tiltekna landi.

Ættleiðingarferlið

Ættleiðingarlöggjöfin skiptist í lög um ættleiðingar nr. 130/1999 og reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005. Reglugerðin á aðeins að vera til hliðsjónar í ákvarðanatöku en fara skal eftir ættleiðingarlögum fyrst og fremst þegar umsóknir eru teknar fyrir, þar sem lög eru ótvírætt æðri en reglugerðir.

Hingað til hefur það verið sýslumaðurinn í Búðardal sem einn ákveður hvort umsækjendur fái forsamþykki fyrir því að ættleiða barn erlendis frá. Ákveðið var hins vegar að færa embættið til Reykjavíkur og frá áramótum, það er, frá 1. janúar 2012 eru umsóknir metnar af sýslumannsembættinu í Reykjavík. Auk þeirra gagna sem umsækjendur sjálfir senda til sýslumanns sendir félagsráðgjafi greinargerð sem sýslumaður hefur til hliðsjónar við ákvarðanatöku sína. Um er að ræða félagsráðgjafa frá því sveitarfélagi sem umsækjendurnir eiga lögheimili í. Geri sýslumaður athugasemdir við umsóknina er hægt að senda viðbótargögn sem útskýra hæfni umsækjandans og getur það haft jákvæð áhrif á niðurstöðuna og jafnvel orðið til þess að viðkomandi fær forsamþykki. Ef sýslumaðurinn synjar umsókninni geta umsækjendur kært úrskurðinn til innanríkisráðuneytisins og tekin er ákvörðun þar til samþykkis eða synjunar líkt og sýslumaður hafði áður gert. Ákveðin atriði skipta máli þegar umsókn er til skoðunar, meðal annars heilsufar umsækjenda og traustur fjárhagur þeirra. Þegar umsækjendur hafa fengið forsamþykki er umsóknin send út til viðkomandi lands þaðan sem ættleiðingar er vænst og yfirvöld þar í landi taka umsóknina fyrir og ákveða hvort veita eigi leyfið.

Frá því að umsókn er send til sýslumanns og þangað til svar kemur líða oftast um það bil sex mánuðir. Forsamþykkið snýst um að staðfesta að umsækjendurnir teljist hæfir til að ættleiða barn, sinna umönnun þess og ala það upp. Áður en umsókn um ættleiðingu er send til erlends ríkis, þarf forsamþykki frá íslenskum stjórnvöldum að liggja fyrir. Þegar umsækjendur eru búnir að fá forsamþykki frá sýslumanni þurfa þeir að velja ákveðið land

sem umsóknin er send til. Aðeins er hægt að vera með umsókn í einu landi í einu. Hægt er að draga umsóknina til baka og sækja um í öðru landi ef til dæmis kröfur í því landi hamla eða ef biðin eftir barni er löng. Forsamþykkið gildir í þrjú ár frá því að það er gefið út.

Mismunandi er eftir erlendu ríkjunum hvaða kröfur eru gerðar og hvaða gagna er óskað eftir frá umsækjendum. Einnig er mismunandi hvað skiptir erlendu ríkin mestu máli þegar ákveða skal hvort umsækjendurnir teljist hæfir til að ættleiða barn frá landinu. Reglurnar í löndunum sem og kröfurnar geta verið ólíkar. Helstu kröfur sem gerðar eru til umsækenda eru um heilsufar, menntun, eignir og tekjur. Undanfarin ár hafa flest ættleidd börn komið frá Kína sem gerir einna mestu kröfurnar af löndunum sjö. Umsækjendur þurfa að vera heilsuhraustir og senda nákvæmt læknisvottorð því til staðfestingar. Auk þess sem þeir þurfa að hafa framhaldsmenntun, sem þýðir meiri menntun en grunnskólanám, til dæmis iðnnám eða stúdentspróf. Umsækjendur þurfa að eiga eignir sem metnar eru á fimm til sex milljónir sem og að geta sýnt fram á góðar fastar tekjur (Íslensk ættleiðing, e.d.b).

Ofangreindar kröfur setja margt hreyfihamlað fólk í erfiða stöðu og verður það rætt sérstaklega síðar í kaflanum. Í breskri rannsókn þar sem fjallað var um ættleiðingarferlið kom fram að félagsráðgjafar meta hæfni umsækjenda sem foreldra (Gutter, 1998). Það getur reynst verðandi foreldrum erfitt að setta sig við að þriðji aðili hafi vald til að ákveða hvort þeir geti orðið foreldri eða ekki með því að veita samþykki fyrir ættleiðingu eða synjun. Alvarlegt heilsufarsvandamál gerir það að verkum að ólíklegt er að viðkomandi sé samþykktur hæfur umsækjandi sem foreldri ættleidds barns (Gutter, 1998). Ekki kom fram hvernig alvarlegt heilsufarsvandamál var skilgreint né hvort hreyfihamlað fólk félli þar undir.

Aðgengishindranir

Ákveðnir hópar fólks hafa mætt miklum hindrunum innan ættleiðingarkerfisins. Dæmi um slíka hópa eru einhleypir einstaklingar og samkynhneigðir. Litið hefur verið svo á að það sé barninu ekki fyrir bestu að eiga eitt foreldri, tvo feður eða tvær mæður. Samkynhneigt fólk á Íslandi hefur ekki möguleika á að ættleiða barn frá neinu af þeim löndum sem Íslensk ættleiðing er með samning við núna. Samkvæmt upplýsingum frá starfsmanni Íslenskrar ættleiðingar eru dæmi um að samkynhneigt fólk fái í sumum tilfellum forsamþykki frá Íslandi en umsóknin þeirra er svo ekki samþykkt erlendis. Samkvæmt viðmælanda mínum

hjá Íslenskri ættleiðingu hefur viðhorf til einhleypra breyst meðal erlendu ríkjana og eiga þeir nú auðveldara með að ættleiða en áður var.

Starfsmaður íslenskrar ættleiðingar vissi ekki til þess að hreyfihamlaðir einstaklingar héraendis hefðu ættleitt barn erlendis frá eða látið á það reyna að fá forsamþykki héraendra stjórnvalda. Hann sagði að ef hreyfihamlað par myndi leita til félagsins færi af stað sama ferli og hjá öllum öðrum umsækjendum. Allir eru boðnir velkomnir í viðtal hjá Íslenskri ættleiðingu. Hreyfihamlaðir einstaklingar myndu eins og aðrir sem langar til að ættleiða barn skrifa umsókn og senda til sýslumanns, sem svo mæti umsóknina og myndi annaðhvort veita forsamþykki eða hafna henni. Ef að sýslumaður myndi hafna umsókninni þyrfti hann að færa góð rök fyrir máli sínu og ástæðum þess að umsókninni væri synjað. Ef svo færi gæti parið kært úrskurðinn til innanríkisráðuneytisins sem svo getur samþykkt umsóknina og veitt forsamþykki en getur líka verið sammála sýslumanni og synjað henni.

Þrátt fyrir að hreyfihamlað par gæti fengið forsamþykki, er líklega ekki neitt land sem Íslensk ættleiðing er með samning við sem myndi samþykkja hreyfihamlaða umsækjendur, miðað við þær ströngu reglur og þær miklu kröfur sem gerðar eru til umsækjenda um heilushreysti, eignir, tekjur og menntun. Viðmælandi minn gat þó ekki staðfest að svo væri, þar sem hann hafði ekki næga þekkingu á lögum allra landanna með tilliti til hreyfihamlaðra umsækjenda. Starfsmaður Íslenskrar ættleiðingar tók fram að félagið væri aðeins milligönguaðili, það byði alla velkomna en að það væri ekki í þess höndum að taka ákvarðanir um umsóknir eða hæfni umsækjenda.

Ein stærsta hindrunin sem hreyfihamlað fólk stendur frammi fyrir innan ættleiðingarkerfisins eru kröfur um heilsuhreysti og að hreyfihömlun skuli sérstaklega vera skráð sem möguleg ástæða synjunar. Að synja umsækjanda á rökum hreyfihömlunar er dæmi um mismunun innan ættleiðingarkerfisins og getur orðið til þess að fólk hafi aldrei möguleika til að eignast barn og verða foreldrar. Önnur veigamikil hindrun eru ríkjandi hugmyndir um hvað er barni fyrir bestu.

Það sem barni er fyrir bestu

Í bók sinni *Who's fit to be a parent* fjallar Champion (1995) um það hvernig staðalímyndir um fatlað fólk hafi áhrif á möguleika þess til að eiga og annast um börn. Rótgrónar hugmyndir um það hvernig foreldrar eigi að vera og hvað sé börnum fyrir bestu eru dæmi um alvarlegar hindrarnir fyrir aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu. Dregin er upp neikvæð og fordómafull mynd af fötluðum foreldrum. Ríkjandi viðhorf hafa áhrif á val fatlaðs fólks um að eignast barn. En þessi ríkjandi viðhorf eru á þá leið að fatlað fólk

falli ekki inn í foreldrahlutverkið. Rótgrónar staðalímyndir lita hugmyndir um fatlað fólk sem barnalegt, óeðlilegt og öðrum háð og því virðist það ekki vera viðeigandi að fatlað fólk stundi kynlíf, eignist börn og verði foreldrar (Morris, 1997; Mason, 2008) Fatlaðir foreldrar eru oft álitnir ábyrgðarlausir, það er ef skerðing foreldris getur borist áfram til barnsins og ef foreldrarnir geta ekki tryggt að heilsufar sitt verði gott eða að lífslíkur verði háar. Gjarnan er óttast um hagsmuni barnsins vegna skerðingar foreldrisins, að hætta sé á að fatlaðir foreldrar geti ekki sinnt líkamlegum þörfum barna sinna. Tilfinningalegir þættir gleymast gjarnan, því að fatlað foreldri getur sinnt vel tilfinningalegum þáttum, sýnt ást, veitt öryggi og verið hvetjandi. Fatlaðir foreldrar eru álitnir ósjálfbjarga og stimplast því sem byrði á öðrum. Það viðhorf gildir í samfélaginu að aðeins þeir hafi rétt til að vera foreldrar sem álitnir eru líkamlega eðlilegir (Campion, 1995).

Í allri löggjöf sem viðkemur börnum er rík áhersla lögð á hagsmuni barnsins. Í barnasáttmálanum er talað um að börn eigi að búa við ákveðin lífsskilyrði (Umboðsmaður barna, 1992). Það ber að huga að velferð barna og góðum uppeldisskilyrðum þeirra og að stuðlað sé að andlegum, líkamlegum og félagslegum þroska barna. Lögð er áhersla á það að börn séu ekki aðskilin frá foreldrum sínum og að það megi aldrei taka börn af foreldrum á þeirri forsendu að það gæti verið betra fyrir þau að alast upp annars staðar. Þannig hafa aðildarríki samningins þá ábyrgð að tryggja foreldrum þá aðstoð sem þörf getur verið á, sem dæmi fjárhagsaðstoð eða stuðningsúræði. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun kemur fram að aldrei má taka barn af foreldrum sínum á grundvelli fötlunar barns eða foreldris, í stað þess skal tryggja foreldrunum þann stuðning sem þörf er á til að umönnun og uppeldi barnsins sé sinnt vel. Í 4. grein ættleiðingarlaga (nr. 130/1999) og í 9. grein reglugerðar um ættleiðingar (nr. 238/2005) er talað um að tryggja skuli að ættleiðing sé barninu fyrir bestu. Sama áhersla er í barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna en þar segir að ákvarðanir sem snerta börn séu hugsaðar út frá því hvað sé barninu fyrir bestu. Í 21. grein barnasáttmálans er sérstaklega komið inn á ættleiðingar og lögð áhersla á að það þurfi að tryggja að haft verði í huga hvað sé barninu fyrir bestu þegar kemur að hugsanlegri ættleiðingu barnsins (Umboðsmaður barna, 1992).

Rótgrónar hugmyndir í samfélaginu um hvað barni sé fyrir bestu eru hindrandi fyrir hreyfihamlað fólk sem langar til að ættleiða barn en vegna líkamlegrar fötlunar sinnar, túlkar löggjafinn sem svo að það hindri velferð barnsins. Þó er eðlilegt að í löggjöf sem varðar börn að lögð sé áhersla á að tryggja hagsmuni þeirra og velferð. Í stjórnarskrá Íslands er talað um í 65. grein að „allir skulu vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda“

(Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944). Þá segir jafnframt í 71. greininni að „Allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu“ (Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944). Í samningi Sameinuðu þjóðanna er einnig talað um rétt til fjölskyldulífs í 23. greininni. Allar þessar greinar eiga vel við þegar kemur að hreyfihömluðu fólki og barneignum. Ósamræmi er á milli löggjafans og sáttmálanna, það er, ættleiðingarlöggjafarinnar, barnasáttmálans og sáttmála um réttindi fólks með fötlun á þann hátt að annars vegar er verið að tryggja rétt barnins og hins vegar verið að benda á jafnan rétt allra til að verða foreldrar.

Kostnaður

Mikill kostnaður fylgir því að ættleiða barn erlendis frá. Starfsmaður Íslenskrar ættleiðingar taldi að heildarkostnaðurinn fyrir allt ferlið næmi um þremur milljónum króna. Heildarkostnaðurinn samanstendur af greiðslu vegna námskeiðs, staðfestingargjaldi, félagsgjaldi, ýmsum vottorðum, þýðingarkostnaði og kostnaði vegna eftirfylgniskýrslna. Það getur verið erfitt fyrir einstaklinga að fara inn í ferlið án þess að vita hvort þeir fá forsamþykki hérlendra yfirvalda sem og ættleiðingarlandsins. Því strax um leið og ferlið hefst þurfa þeir að borga háar fjárhæðir fyrir að vera í ferlinu, jafnvel þótt að niðurstaðan yrði sú að þeim yrði synjað hérlendis eða erlendis.

Umsækjendur geta sótt um fjárstyrk upp á 526.000 krónur, sem er um það bil 1/6 af heildarkostnaði. Ekki er tekið tillit til fjárhagslegra aðstæðna umsækjenda, til dæmis launatekna, þar sem allir umsækjendur eiga rétt á sömu upphæð óski þeir eftir styrk vegna ættleiðingar barns erlendis frá. Þar fyrir utan taka sum stéttarfélög þátt í kostnaðinum. Ætla má að sá mikli kostnaður sem felst í ættleiðingarferlinu yrði mörgum hreyfihömluðum einstaklingum ofviða og að veittur styrkur nægði ekki á móti því sem þeir verða sjálfir að leggja út fyrir sem er þá um tvær og hálf milljón króna. Þrátt fyrir að hreyfihamlaðir umsækjendur fengju samþykki fyrir því að ættleiða barn, gæti kostnaðurinn komið í veg fyrir að fólk geti ættleitt barn, en eins og kemur fram hér að neðan hefur fatlað fólk almennt ekki sömu tekjumöguleika og þeir sem ófatlaðir eru þar sem möguleikar þeirra til menntunar og atvinnu eru minni en annarra auk þess sem fatlað fólk er líklegra til að sinna hlutastarfi (Guðrún Hannesdóttir, 2010; Rannveig Traustadóttir, 2011).

Kröfur um menntun, tekjur og eignir og langt ferðalag

Oft eru miklar kröfur um menntun af hálfu landanna sem Ísland er með samning við. Þá er í íslensku löggjöfinni sem og löggjöf ættleiðingarlandanna, kröfur um tekjur og eignir. Kröfur um menntun, tekjur og eignir eru hindranir fyrir hóp sem hefur ekki átt sama aðgengi og aðrir að vinnumarkaði og menntun og hafa þar með hlutfallslega lægri tekjur og minni möguleika á eignum en aðrir. Staða hreyfihamlaðs fólks varðandi tekjur, menntun og eignir hefur ekki verið skoðuð sérstaklega hér á landi en ætla má að þær rannsóknir sem gerðar hafa verið á stöðu öryrkja gefi ákveðna hugmynd um stöðu hreyfihamlaðs fólks.

Örorkubætur eru mjög lágar og benda má á að eftir skatt fær einstaklingur sem hefur örorkulífeyrir, tekjutryggingu og heimilisuppbót um 160.000 krónur á mánuði sem þá teljast ráðstöfunartekjur hans (Rannveig Traustadóttir, 2011). Mikill munur er á heildartekjum öryrkja fyrir skatt og annarra, það er þeirra sem teljast ófatlaðir. Þannig eru heildartekjur öryrkja fyrir skatt að meðaltali 175.000 krónur á meðan heildartekjur ófatlaðs einstaklings fyrir skatt eru 360.000 krónur (Guðrún Hannesdóttir, 2010). Flestir öryrkjar sem eru á vinnumarkaði eru í hlutastarfi. Ósveigjanleiki vinnuveitenda hamlar öryrkjum, þegar ekki er komið til móts við þarfir þeirra til dæmis um hlutastarf (Guðrún Hannesdóttir, 2010).

Töluverður munur er milli menntunar öryrkja og annarra. Þannig hafa 64% öryrkja eingöngu grunnmenntun á mótí 36% ófatlaðra, á meðan 30% ófatlaðra hafa háskólamenntun hafa aðeins 10% öryrkja háskólamenntun (Guðrún Hannesdóttir, 2010). Samkvæmt tölum frá OECD eru öryrkjar með minni menntun en almennt er. Mun færri öryrkjar hafa til dæmis lokið háskólamenntun séu þeir bornir saman við fjölda þeirra ófötluðu einstaklinga sem hafa lokið háskólanámi (Guðrún Hannesdóttir, 2010).

Samkvæmt húsnæðiskönnun árið 2007 og könnun á högum öryrkja á árunum 2008 og 2009 er mun algengara að öryrkjar búi í leiguhúsnæði en aðrir. Til samanburðar má nefna að 22% kvenna sem skilgreinast sem öryrkjar eru í leiguhúsnæði en aðeins 10% þjóðarinnar og 29% karla sem eru öryrkjar eru í leiguhúsnæði en aðeins 13% þjóðarinnar (Guðrún Hannesdóttir, 2010). Það er því ljóst að mun færri öryrkjar eiga sitt eigið húsnæði heldur en gildir um fólk almennt.

Þau lönd sem Ísland er með samning við eru langt í burtu og því þurfa verðandi foreldrar að leggja í langt ferðalag til að sækja barnið sitt fái þeir umsókn sína samþykka erlendis.

Fyrir sumt hreyfihamlað fólk getur slíkt ferðalag reynst því erfitt eða jafnvel illmögulegt og því er ferðalagið ákveðin hindrun fá hreyfihamlaður einstaklingur eða hreyfihamlað par samþykki erlends ríkis og stæði frammi fyrir því að þurfa að ferðast langa leið til að sækja barnið.

Upplifun þriggja hreyfihamlaðra einstaklinga

Til að skoða stöðu hreyfihamlaðs fólks varðandi aðgengi þess að foreldrahlutverkinu voru tekin viðtöl við þrjá hreyfihamlaða einstaklinga sem langar til að eignast barn en eru í þeirri stöðu að meðganga er ekki möguleg. Þeir sögðu frá upplifun sinni af ættleiðingarkerfinu og löggjöfnni og tilfinningum sínum gagnvart því að geta ekki eignast barn og orðið foreldrar. Konurnar tvær eiga það sameiginlegt að meðganga er ekki möguleg og því hafa þessir einstaklingar velt fyrir sér öðrum leiðum eins og ættleiðingu barns eða jafnvel staðgöngumóður ef það yrði löglegt hérlendis.

Halla og Gísli

Höllu og Gísla hefur lengi dreymt um að eignast barn og verða foreldrar en meðganga er ekki möguleg fyrir Höllu þar sem hún gæti reynst henni hættuleg. Þau upplifa ættleiðingarlöggjöfina þannig að þau séu ekki hæfir umsækjendur vegna skerðingar sinnar, þau upplifa sorg vegna þess að þau sjá fram á að löngun þeirra til að eignast barn verði ekki að veruleika. Halla hefur velt ættleiðingarkerfinu fyrir sér í mörg ár en Gísli aðeins í nokkur ár. Þau skoðuðu lög um ættleiðingar og reglugerðina fyrir tveimur árum síðan og gerðu ráð fyrir að þau fengju synjun vegna hreyfihömlunar sinnar. Ættleiðingarskrifstofan var á þessum tíma í óaðgengilegu húsnæði og aðgengishindranir hömluðu því að þau gætu farið þangað í viðtal. Óttinn við höfnun er sterkur, sérstaklega í huga Gísla. En Gísli sagði að erfitt væri að bíða eftir samþykki eða synjun.

Í reglugerðinni er meðal annars fjallað um heilsufar umsækjenda og það sett sem skilyrði að umsækjendur séu líkamlega og andlega hraustir. Þau Halla og Gísli upplifðu að reglugerðin væri mjög neikvæð í garð hreyfihamlaðs fólks og Gísli sagði það draga úr möguleikum sínum á að fá að ættleiða. Hann taldi sjálfan sig jafnhæfan og aðra og hún benti á að hún væri alveg jafnfær til að sjá um barn eins og ófatlað fólk er. Halla og Gísli sögðu bæði að þau myndu kjósa að nota staðgöngumóður ef það yrði lögleitt hérlendis.

Erla

Erlu hefur lengi dreynt um að eignast barn og hefur horft til ættleiðingarkerfisins sem möguleika til að upplifa drauminn um að verða móðir. Hún telur að hún myndi ráða við flest varðandi umönnun barnsins og að hún myndi njóta stuðnings frá maka sínum og fjölskyldu sinni þegar þörf væri á því. Hún talaði um að fyrstu mánuðirnir yrðu sér erfiðastir og þá yrði mest þörf fyrir stuðning. Hún hefur aldrei sótt formlega um að fá að ættleiða og segir að kostnaðarhliðin hafi dregið úr sér. Hún hefur líka haft áhyggjur af því að þurfa að ferðast langan veg til að sækja barnið en hún á mjög erfitt með langar flugferðir.

Erla skoðaði lög og reglugerð um ættleiðingar og túlkar möguleika á synjun vegna hreyfihömlunar sem svo að verið sé að segja að hún sé ekki hæf til að verða móðir vegna þess að hún er hreyfihömluð. Hún telur sig jafnhæfa og aðra til þess að verða foreldri og gæti hugsað sér að nota staðgöngumóður til þess að eignast barn ef það yrði leyft hérlendis. Erla hefur þó áhyggjur af mögulegum kostnaði sem gæti fylgt því að fá staðgöngumóður til að ganga með barn fyrir sig.

Staðgöngumæðrun

Mikil umræða hefur verið hérlendis undanfarin ár um staðgöngumæður og hvort leyfa eigi slíkt úrræði hérlendis, til að koma til móts við þær konur sem ekki geta eignast barn á hefðbundinn hátt. Vinnuhópur sem stofnaður var í janúar árið 2009 skilaði vinnuskýrslu ári síðar þar sem meðal annars er fjallað um læknisfræðileg og siðferðileg álitamál, sagt er frá reynslu annarra landa og rökunum með og á móti því að lögleiða staðgöngumæðrun á Íslandi. Hér að neðan mun ég gera grein fyrir helstu niðurstöðum skýrslunnar og hvar þetta mál stendur núna.

„Staðgöngumæðrun í víðum skilningi er þegar kona (staðgöngumóðir) gengur með barn fyrir þar eða einstakling (verðandi foreldra eða foreldri) og hefur fallist á fyrir meðgönguna að afhenda þeim barnið eftir fæðingu“ (Heilbrigðisráðuneytið bls. 2, 2010). Staðgöngumóðirin getur verið lífræðileg móðir barnsins, það er hennar egg er notað en sæðið kemur frá maka konunar sem ekki getur gengið með barnið. Einnig getur verið að gjafasæði sé notað sem og gjafaegg eða jafnvel egg frá konunni sem ekki getur gengið með barnið, en hún á samt sem áður egg sem hægt er að frjóvga.

Í skýrslunni kemur fram að ýmsar læknisfræðilegar ástæður geti legið að baki því að sumar konur geta ekki gengið með barn sjálfar og á þeim rökum ætti að leyfa staðgöngumæðrun hérlandis (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Ástæður þess geta til dæmis verið vegna meðfædds legleysis, legnáms eða skemmda á legi sem valda því að meðganga er ekki möguleg fyrir konuna (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Aðrar læknisfræðilegar ástæður þess að sumar konur geta ekki gengið með barn eru til dæmis sjúkdómar sem valda því að meðganga gæti stefnt heilsu móður og barns í alvarlega hættu á meðgöngunni, dæmi um slíka sjúkdóma er hjarta- og nýrnabilun. Fyrir sum þör sem þrá að eignast barn og verða foreldrar er staðgöngumæðrun eina leiðin til að láta draum sinn rætast (Heilbrigðisráðuneytið, 2010).

Þetta á við um hreyfihamlaða einstaklinga í þeim tilvikum þar sem meðganga er ekki möguleg og sérstaklega á meðan ólíklegt er að hreyfihamlaðir umsækjendur fái að ættleiða barn erlendis frá. Lögleiðing staðgöngumæðrunar hérlandis myndi því auka aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu, svo framarlega sem tryggt yrði að allar konur og þör hefðu jafnan rétt til að nýta sér þetta úrræði og að ekki væri möguleiki á synjun á grundvelli hreyfihömlunar eins og í ættleiðingarlöggjöfni.

Siðferðileg álitamál varðandi staðgöngumæðrun eru nokkur. Helst má nefna áhyggjur af því að litið verði á barnið sem og staðgöngumóðurina sem einhvers konar söluvöru, þar sem parið kaupir barnið af konunni sem gengur með það og konan selur líkama sinn með því að ganga með barnið (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Það er ekki talið siðferðislega rétt að ganga með barn fyrir annan aðila og hagnast á því fjárhagslega. Það sem telst eðlilegra er að það sé gert í velgjörðarskyni af hálfu þeirrar konu sem ákveður að ganga með barn fyrir aðra konu eða þar (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Þannig er talið æskilegt að staðgöngumóðirin sé skyld þarinn eða tengd því vináttuböndum og að staðgöngumóðurina langi til að leggja sitt af mörkum. Þannig vill staðgöngumóðirin láta gott af sér leiða með þessum hætti.

Rík áhersla er lögð á það í allri umræðu um staðgöngumæður að allt sé gert af fúsum og frjálsum vilja og að engin kona sé þvinguð til þess að ganga með barn fyrir aðra (Heilbrigðisráðuneytið, 2010). Í skýrslunni er talað um að margir telji að þrátt fyrir að staðgöngumæðrun eigi að eiga sér stað í velgjörðarskyni að þá sé réttlætunlegt að staðgöngumóðirin þurfi ekki að leggja sjálf út fyrir lækniskostnaði og að komið sé til móts

við hana fjárhagslega vegna þess tekjutaps sem hún mögulega verður fyrir á meðgöngunni (Heilbrigðisráðuneytið, 2010).

Þingsályktunartillaga um staðgöngumæðrun

Lögð hefur verið fram á Alþingi þingsályktunartillaga um staðgöngumæðrun. Í tillögunni er meðal annars talað um þörfina fyrir staðgöngumæðrun. Þannig er bent á að í samfélaginu sé ákveðinn hópur kvenna og para sem ekki hafa möguleika á að eignast barn nema með því að fá staðgöngumóður til að ganga með barnið fyrir sig (Tillaga um þingsályktun, 2011). Talið er að hópurinn héraendis sé ekki stór en áætlað er að um fimm þör eða einstaklingar þyrftu á slíku að halda á hverju ári.

Í þingsályktunartillögunni kemur fram að mikið hafi verið rætt um hvaða skilyrði þurfi að uppfylla til að fá að nota staðgöngumóður. Huga þarf að því hver hagur barnsins er. Þannig er talað um að tryggja þurfi hag barnsins sem og rétt þess til að búa við góð uppeldisskilyrði, umönnun, vernd og kærleiksríka foreldra. Áhersla er lögð á að tryggja þurfi velferð og sjálfstæði staðgöngumóðurinnar og farsæla aðkomu hinna verðandi foreldra. Kanna þurfi því aðstæður verðandi foreldra og staðgöngumóður áður en leyfi er gefið og að tryggt sé að uppfyllt séu skilyrðin þar sem hagsmunir barnsins eru hafðir að leiðarljósi. Tilgangur þingsályktunartillögunar er að skipaður verði starfshópur sem verði falið að undirbúa frumvarp þar sem lagt er til að staðgöngumæðrun í velgjörðarskyni verði heimiluð á Íslandi.

Í umsögnum um þingsályktunartillögu um staðgöngumæðrun er bent á að í stað þess að heimila staðgöngumæðrun ætti að gera ættleiðingarlöggjöfina opnari. Eins og fram kemur í tillögu að þingsályktun þá er ekki nóg að breyta íslensku löggjöfinni á meðan ættleiðingarlöndin gera ákveðnar kröfur sem taka verður tillit til (Tillaga um þingsályktun, 2011). Það að íslensku löggjöfinni verði breytt þýðir ekki að allir hafi möguleika á að ættleiða og þess vegna skiptir máli að úrræði eins og staðgöngumæðrun sé til staðar. Spurning er þó varðandi hreyfihamlað fólk hvort að það verði einhverjir fyrirvarar í löggjöf um staðgöngumæðrun sem hindra hreyfihamlað fólk, sem dæmi reglur um hreysti og hætta á synjun vegna hreyfihömlunar. Vegna hreyfihamlaðs fólks sem dreymir um að eignast barn og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun, þyrfti að tryggja að allir hafi jafnan rétt til að nýta sér þetta úrræði, jafn ófatlaðir sem fatlaðir.

5. Kafli Barn í vændum

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir upplifun og reynslu átta hreyfihamlaðra foreldra af meðgöngu og fæðingu. Sagt verður frá ákvörðuninni um að eignast barn, viðbrögðum fjölskyldu og vina og samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk á meðgöngunni. Lýst verður hvað gekk vel og hvað illa, bæði á meðgöngunni og í fæðingunni. Þá verður einnig sagt frá tilfinningum fólks og líðan.

Ákvörðun um barneignir

Misjafnt var milli þátttakendanna átta hvort barneignir voru skipulagðar eða ekki. Aðeins tvær fjölskyldur höfðu tekið ákvörðun um að eignast barn á þeim tíma sem konan varð ófrísk. Hin pörin sex höfðu ekki rætt um að eignast barn á þessum tímamarki, þó þau langaði til að eignast barn í framtíðinni og því var barnið í þeim tilfellum ekki á dagskrá. Ein af þeim konum sem ekki ætlaði sér að eignast barn í nánustu framtíð varð mjög undrandi þegar í ljós kom að hún átti von á barni á 18. viku meðgöngunnar. Óháð því hvort barneignir voru skipulagðar eða ekki lýstu allir þátttakendurnir mikilli gleði þegar þeir vissu að barn væri á leiðinni. Þar af voru fjórir þátttakendur sem hafði lengi langað til að eignast barn og töluðu þessir þátttakendur um að þeir hefðu velt fyrir sér barneignum í 10 til 20 ár áður en konan varð þunguð.

Ein kvennanna, Kristín, gerði jafnvel ráð fyrir því að hún myndi aldrei verða móðir, þar sem hún hafði beðið svo lengi eftir því að eignast barn. Fyrirverandi maki hennar vildi ekki eignast barn með henni, meðal annars vegna þess að það voru 50% líkur á því að barnið myndi fá sömu skerðingu og hún og hann var ekki tilbúinn að taka þá áhættu. Í kjölfar þess sambands var Kristín ein í mörg ár og var farin að efast um að hún ætti nokkurn tímann eftir að eignast barn. Þegar hún kynntist núverandi maka sínum kviknaði vonin aftur og þau ákváðu að eignast barn saman. Maki hennar gerði enga athugasæmd við það að barnið gæti fengið sömu skerðingu og Kristín. Hún sjálf var meðvituð um að skerðing hennar væri þess eðlis að helmingslíkur væru á því að barnið fengi sömu skerðingu og hún, henni fannst það ekki skipta neinu máli þó að svo yrði og ekki heldur ef barnið fæddist með einhverja aðra skerðingu. Löngun hennar í barn var sterk og hún hafði beðið lengi eftir því að draumur

hennar um barneign yrði að veruleika. Hún vildi eignast barn hvort sem það myndi fæðast fatlað eða ófatlað. Kristín sagði:

Já, ég veit að þetta er fifty fifty en það var ekkert sem að ég var að spekulera neitt í og stoppaði mig ekkert á allri meðgöngunni og ég var aldrei að hugsa um það.

Hún benti einnig á að ekki sést allt í fósturskimun á meðgöngu, margar skerðingar er ekki hægt að sjá fyrirfram, svo það er aldrei nein trygging fyrir því að barn fæðist ófatlað eða verði ekki með skerðingu.

Ein kvennanna stóð í þeirri trú að hún gæti ekki gengið með barn og það kom henni mjög á óvart þegar hún gerði sér grein fyrir því að hún ætti von á barni. Henni var ljóst að meðgangan gæti stefnt lífi hennar í hættu en ákvað engu að síður að ganga með barnið og taka áhættuna. Hún vissi að meðgangan yrði henni erfið en löngun hennar í barn var sterk og hún vildi láta á það reyna fyrst hún gat orðið ófrísk að halda meðgöngunni áfram og eignast barnið.

Önnur kona, Helga, var búinn að velta barneignum lengi fyrir sér áður en hún varð móðir. Hún sagði að bæði börnin hefðu verið velkomin og að það hefði verið sameiginleg ákvörðun sem hún og maki hennar tóku. Þau ræddu um að þau langaði til að eignast barn og gerðu ráðstafanir varðandi lyf sem hún tekur að staðaldri en má ekki taka á meðgöngu. Helga sagði:

...það var mjög meðvitað þegar við ákváðum að fara út í barneignir, því ég var á lyfjum sem að maður á helst að vera hættur alveg hálfu ári á undan, þannig að við bara gerðum þetta allt saman rétt.

Viðbrögð annarra

Þátttakendur lýstu jákvæðu viðhorfi frá fjölskyldu og vinum þegar þau upplýstu um að von væri á barni. Linda sagði frá viðhorfi fjölskyldu sinnar á meðgöngunni „Þau voru yndisleg, pabbi hjálpaði mér mikið, tengdamamma fór alltaf með mér til lækni og Andri líka“. Fjölskyldumeðlimir og vinir höfðu í öllum tilfellum trú á hæfni verðandi foreldra og samglöddust þeim.

Í tveimur fjölskyldum höfðu fjölskyldumeðlimir áhyggjur af heilsufari verðandi móður, hvernig meðgangan myndi fara með hana líkamlega. Þegar Helga talaði við fjölskyldu og

vini um löngun sína í barn áður en hún varð ófrísk upplifði hún bara jákvæð viðbrögð, hún benti á að fólk hefði ekki gert athugasemd við það að hún yrði hreyfihömluð móðir heldur sagði hún „...það var miklu frekar bara hvort að mig langaði til að eignast börn“. Hún upplifði einnig jákvæð viðbrögð frá því á meðgöngunni en hún sagði „...það sáu allir, sérstaklega á fyrri meðgöngunni hvað ég var hress, hvað mér leið vel og bara hvað ég var orkumikil, þannig að það bara var mjög jákvætt“. Fjölskyldu hennar var hins vegar umhugað um heilsufar hennar á meðgöngunni. Þá talaði Helga um auknar áhyggjur fjölskyldunnar af heilsufari hennar á annarri meðgöngunni, vegna þess hve illa fyrri meðgangan fór með hana, meðgangan sjálf hafði gengið vel en hún var lengi að ná sér eftir fæðingu og óttaðist fjölskylda hennar að það myndi gerast aftur. Hún sagði frá viðbrögðum fjölskyldu sinnar þegar hún ákvað að eignast annað barn, hún lýsti þessu svona:

..... þegar það kom að barni tvö að þá fór fólk að hugsa já, bíddu er hún óð, er hún búin að gleyma því hvað gerðist eftir að síðasta barn fæddist af því eins og ég segi ég er mjög góð í að ganga með og fæða börn en ég er kannski ekkert rosalega góð að vera með ungabarn sem að þarf á mér að halda, því ég hef bara ekki orkuna í það.

Í öllum tilfellum var tilhlökkun á meðal fjölskyldumeðlima en þó sértaklega í tilfelli einnar konu þar sem fjölskyldan vissi að hún hafði beðið lengi eftir að draumurinn um barn rættist. Hinar verðandi mæður upplifðu gleði og tilhlökkun frá fjölskyldu sinni sem og vinum þegar þær sögðu frá því að von væri á barni. Kristínu hafði lengi langaði til að eignast barn áður en hún varð þunguð. Fjölskylda hennar vissi hversu lengi hana hafði langað til að eignast barn og Kristín „...vissi að fólki fannst synd ef að þetta myndi ekki rætast“. Kristín sagði um viðbrögð fjölskyldu sinnar „Bara mjög pösítíft og mikill stuðningur og mikill spenningur, ofsalega mikill spenningur og gleði“.

Hinir verðandi feður upplifðu líka jákvætt viðhorf á meðgöngunni frá fjölskyldu sinni, vinum sem og heilbrigðisstarfsfólki. Ragnar upplifði aldrei að heilbrigðisfólk teldi hann óhæfan föður vegna skerðingar sinnar og hann upplifði að fjölskylda og vinir hefðu trú á honum og samglöddust honum þegar hann sagði frá því að hann væri að verða faðir. Hann sagði þó „Það kom smá hik á suma en flestir tóku þessu mjög vel“.

Enginn þátttakenda upplifði neikvætt viðhorf eða fordóma á meðgöngu eða að efast væri um hæfni þeirra sem foreldra hvort heldur sem var af hálfu fjölskyldu, vina eða ókunnugra og átti þetta jafnt við um verðandi mæður og feður. Þannig virðast hugmyndir um ósamræmanleika foreldrahlutverksins og fötlunar ekki eins sterk og hefði mátt halda. Ein kvennanna sem á tvö börn hefur látið sig dreyma um að eignast eitt barn í viðbót, hún hefur hins vegar fengið neikvæð viðbrögð frá sumum innan fjölskyldunnar þegar hún nefnir löngun sína til að eignast þriðja barnið. Bæði móður hennar og tengdamóður fannst það alveg nóg fyrir hana að eiga tvö börn og óttuðust að það yrði of mikið fyrir hana að eignast þriðja barnið. Þrátt fyrir að ekkert foreldranna hefði fundið fyrir neikvæðu viðhorfi eða fordómum á meðgöngu af hálfu ókunnugra, þá nefndu þó tveir þátttakendur, að ókunnugt fólk hefði starað á meðgöngunni. Þetta virtist hins vegar ekki trufla þau að neinu leyti, hann leiddi þetta hjá sér, hún starði á móti ef fólk starði á hana.

Meðgangan

Meðgangan gekk í flestum tilfellum vel. Nokkrar kvennanna þurftu að hætta á lyfjum sem þær tóku að staðaldri sem þær máttu ekki taka á meðgöngunni. Af konunum fimm sem tóku þátt í rannsókninni glímdu fjórar við líkamlega kvilla á meðgöngu. Aðeins ein kvennanna nefndi enga erfiðleika á meðgöngu, hvorki í tengslum við skerðingu sína né að öðru leyti en þetta er sú kona sem er með minnstu hreyfihömlunina. Meðgangan var sérstaklega erfið fyrir eina konuna og reyndi mikið á hana líkamlega. Hún er sú kvennanna sem er með mesta hreyfihömlun og skerðing hennar hafði áhrif á það hvað meðgangan var henni erfið, þar sem líkamlega álagið á hana var mun meira en á hinar konurnar. Fyrir hinar þrjár konurnar var síðasti hluti meðgöngunnar þeim erfiðastur meðal annars vegna grindargliðunar, bjúgs og jafnvægisleysis. Vegna þessa fengu tvær verðandi mæður heimilishjálpið strax á meðgöngunni þar sem heimilisstörf reyndust þeim erfið og þær voru orkutæpar og undir lok meðgöngunnar var erfitt fyrir þær að þurfa að standa og beita kröftum til dæmis við að skúra eða ryksuga gólf. Ein konan hafði aukna þörf fyrir sjúkrahjálfun á meðgöngu vegna grindargliðunar.

Kristín fékk mikinn bjúg undir lok meðgöngunnar og háði það henni töluvert varðandi jafnvægi og að geta hugsað um sig sjálf án stuðnings frá öðrum. Hún átti það til að detta heima hjá sér og dæmi voru um að hún gæti þá ekki staðið upp aftur. Hún lýsir þessu á eftirfarandi hátt:

...Hins vegar upplifði ég soldið erfiðleika af því að þarna í kringum páskana þá var ég orðin eiginlega aðframkomin og hringdi ég niður á kvennadeild eftir að ég hafði dottið heima hjá mér og gat ekki staðið upp aftur og bróðir minn þurfti að koma og reisa mig upp....

Af þessum sökum var hún óörugg síðustu vikur meðgöngunnar og óttaðist að vera ein heima ef eitthvað kæmi upp á sem hún réði ekki við sjálf. Vegna þessa fékk hún að dvelja í viku á sjúkrahúsinu áður en fæðingin átti sér stað, en hefði sjálf kosið að dvelja þar síðustu þrjár vikurnar sem stóð henni ekki til boða og var hún ósátt við það. Í því samhengi benti hún á að fjöldi hreyfihamlaðra kvenna sem eignast börn er ef til vill ekki stór og þar með ekki mikil reynsla hjá heilbrigðisstarfsfólki. Hún sagði „...og þetta var svona nýtt líka þeir fá ekki fatlaða konu þarna inn á hverjum degi sem er að fara eignast barn“.

Af konunum sem tóku þátt í rannsókninni eiga þrjár tvö börn en tvær eiga eitt barn. Skerðingin gerði það að verkum að þær voru allar í áhættumeðgöngu á fyrstu meðgöngu og fylgst var sérstaklega vel með þeim. Af þeim konum sem eiga tvö börn voru tvær einnig í áhættumeðgöngu þegar þær gengu með yngra barnið en ein ekki því fyrri meðgangan gekk svo vel að ekki var talin þörf á sérstöku eftirliti. Reynsla kvennanna sem eiga tvö börn var misjöfn milli meðganganna tveggja. Í tilfelli einnar konu gengu báðar meðgöngurnar vel, í tilfelli tveggja annarra kvenna voru meðgöngurnar tvær mjög ólíkar. Þannig sagði Helga frá því að fyrri meðgangan hefði gengið mun betur en sú seinni. Hún lýsti upplifun sinni á eftirfarandi hátt „Seinni meðgangan var ekki sem sagt jafn dásamlega einhvern veginn og fyrri meðgangan, ég var þreyttari, ég var með eitt lítið barn og með miklar svefntruflanir“. Hún lýsti fyrri meðgögunni svona:

Fyrsta meðgangan var alveg æði, mér leið alveg rosalega vel, ég var hressari, mér finnst ég hafa verið marktækt hressari á þeirri meðgöngu en ég hafði verið á undan, fyrir utan auðvitað þetta venjulega bara morgunógleði fyrstu vikurnar og allt það.

Upplifun sumra kvennanna í rannsókn Rogers (2006) sem sagt var frá í fræðilegum kafla er mjög sambærileg upplifun Helgu í þessari rannsókn, að upplifa meðgönguna á jákvæðan hátt og líða vel á meðgöngunni, að einkenni skerðingarinnar séu jafnvel minni þá en þess utan. Helga talaði sérstaklega um hvað meðgangan hefði í raun verið auðveldari en fyrstu mánuðirinnir eftir að barnið fæddist. Brynja upplifði að fyrri meðgangan hefði gengið betur en seinni meðgangan. Hún lýsti seinni meðgöngunni svona:

Já, náttla allt önnur meðganga. Ég var miklu verri í skrokknum með Aron, ég var miklu meira hjá læknum og miklu meira í sjúkrahjálfun, samt var ég hætt að vinna á mjög svipuðum tíma á meðgöngunum, ég hætti á báðum meðgöngum tveimur mánuðum fyrir tímann.

Meðgöngueftirlitið

Foreldrarnir upplifðu viðhorf heilbrigðisstarfsfólks á meðgöngunni almennt jákvætt og að það hefði trú á hæfni og getu hreyfihamlaðra verðandi foreldra. Ein kvennanna gladdist sérstaklega yfir því, að horft væri á hana fyrst og fremst sem verðandi móður en ekki hreyfihamlaða konu. Þó var tekið tillit til skerðinga kvennanna þegar þess var þörf og skerðingin höfð í huga verðandi möguleg inngríp í fæðingunni. Ein ljósmóðirin las sér til um skerðinguna því hún hafði aldrei áður sinnt verðandi móður með þessa tilteknu skerðingu. Einnig voru ýmsar ákvarðanir verðandi fæðinguna teknar á meðgöngu í samráði við verðandi móður og óskir hennar virtar þar sem það var hægt, meðal annars verðandi það hvort taka ætti barnið með keisara eða ekki og hvenær ætti að grípa inn í ef fæðingin gengi illa. Þær konur sem fóru í fyrirfram ákveðinn keisaraskurð sögðu að ákvörðunin hefði verið tekin í samráði við þær sjálfar. Brynja sagði um meðgöngueftirlitið „...í bæði skiptin var rosalega gott eftirlitið og bara yndislegar konur, eins og Katla læk'nirinn minn, hún er yndisleg, mér þykir rosalega vænt um hana“.

Ein kvennanna er með arfgenga skerðingu og upplifði hún að sumt heilbrigðisstarfsfólk væri upptekið af þeirri staðreynd að það væru helmingslíkur á því að barnið sem hún gekk með myndi fæðast með sömu skerðingu og hún. Í því samhengi upplifði hún sterkt „.....að fötlun sé einhver hræðilegur hlutur.....“. Sjálf sagði hún:

...ég fann að fólk var voða mikið að hugsa um þetta en ekki ég og Hjalti og þegar ég var búin að eiga hana, hún var tekin með keisara og ég var búin að eiga hana og fékk að sjá hana, það var alls ekki hlutur sem ég var að leiða hugann að, hvort það væri í lagi með hana.

Aðeins ein kvennanna upplifði neikvætt viðhorf frá lækni á meðgöngunni en hún sagði „...einn læknirinn sagði við mig að ég yrði ekki góð mamma, ég fór fram á gang með Andra og fór að grenja“. Hún sagði frá viðbrögðum eiginmanns síns „Andri varð mjög reiður“. Almennt töluðu þátttakendur um að aðgengi í meðgöngueftirliti hefði verið gott og þeir hefðu fengið að sjá sónarmyndir og heyra hjartsláttinn í barninu eins og aðrir verðandi foreldrar. Þó nefndu tveir foreldranna atriði sem ollu erfiðleikum en það var hæð skoðunarbekkjans og þyngd hurða.

Hreyfihömluðu feðurnir tóku virkan þátt á meðgöngunni og fóru með konunni sinni í meðgöngueftirlitið. Allir feðurnir lýstu mikilli gleði í tengslum við meðgöngurnar og reynsla þeirra var góð að undanskildu einu atviki sem Daníel sagði frá. Yfirleitt hafði Daníel jákvæða upplifun af meðgöngunni þegar konan hans gekk með son þeirra og talaði um að meðgangan hefði gengið vel. Daníel lenti þó í leiðinlegu atviki upp á fæðingardeild en þá sat hann við hliðina á konunni sinni á fæðingardeildinni þegar hún var spurð að því hvenær þabbinn kæmi. Hann upplifði að ekki væri gert ráð fyrir því að hann gæti verið þabbinn af því hann var í hjólastól.

Fæðingin

Aðgengi að fæðingardeildinni var almennt gott og hreyfihömluðu feðurnir áttu auðvelt með að komast þar um og gátu því tekið virkan þátt í fæðingunni. Fyrir flestar hreyfihömluðu mæðurnar var aðgengið gott. Fyrir konur sem eru mikið hreyfihamlaðar var rýmið þó lítið. Ein móðir sagði að ekki hefði verið nægt rými og skort hefði búnað sem hún þarfnaðist. Hinar mæðurnar upplifðu hvorki hindranir tengdar rými eða búnaði en hreyfihömlun þeirra er mun minni. Á fæðingardeildinni er til dæmis engin lyfta fyrir mikið hreyfihamlaðar konur, sem þarf að vera til staðar fyrir verðandi mæður og nýbakaðar mæður.

Ein af hreyfihömluðu konunum sem á tvö börn sagði frá því hvernig hún lærði af reynslunni milli fæðingar fyrra og seinna barns. Það kom upp vandamál eftir fæðingu eldra barnsins sem var fundin lausn á þegar hún var að fara að eignast yngra barnið sitt. Sagði hún frá því að þær reglur giltu á fæðingarveildinni að áður en mæður sem væru nýbúnar að fæða barn fengju að fara yfir í Hreiðrið þyrftu þær að vera búnar að pissa. Í fyrri fæðingunni lenti hún hins vegar í vandræðum þar sem tengsl eru milli skerðingar hennar og blöðrunnar og því gekk þetta mjög erfiðlega. Hún sagði brosandí frá upplifun sinni:

.....reynslunni ríkari í seinna skiptið þá bara ræddi ég við ljósmóðurina sem var á vakt og hjúkrunarfræðinginn og það var ákveðið að tappa af blöðrunni áður en ég fengi að fara yfir í Hreiðrið, svo bara fór ég að sofa með barninu og ekkert mál. Þannig að hérna það bara munaði ótrúlega svona eitthvað lítið atriði en það munar öllu fyrir mig að hafa tæklað þetta öðruvísi.....

Fæðingin gekk vel í öllum tilfellum. Hjá tveimur konum hafði verið ákveðið í samráði við verðandi móður að barnið yrði tekið með keisaraskurði þar sem talið var að álagið yrði of mikið ef hún yrði látin fæða barnið sjálf. Kristín sagði „...Já, ég eiginlega fékk valið og ég ákvað að vera ekki að gera þetta erfiðara en þurfti“. Hjá einni konu var heilbrigðisstarfsfólk viðbúið því að það þyfti mögulega að taka barnið með keisaraskurði en ekki þurfti að grípa inn í fæðingarnar hjá henni þar sem þær gengu báðar svo vel. Mæðurnar lýstu fæðingunni sem jákvæðri reynslu og voru glaðar með hvað allt gekk í raun vel og hversu jákvætt viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki var í fæðingunni. Sú kvennanna sem er með mestu hreyfihömlunina talaði sérstaklega um að hún hefði verið í góðum höndum heilbrigðisstarfsfólks í fæðingunni og að yfirlæknirinn hefði séð vel um sig. Hún man lítið eftir fyrstu dögnum eftir að barnið fæddist. Hún sagði þó frá því þegar hún sá son sinn í fyrsta skiptið:

....Það leið klukkutími frá því að hann fæddist og þar til ég gat farið að sjá hann, þegar ég kom upp á vökudeild var Bjarki tekinn úr kassanum og lagður á brjóstið mitt, hann opnaði augun þá í fyrsta skipti.

Kristín dvaldi í fimm daga á fæðingarveildinni til að jafna sig og þegar hún fór heim var sú ákvörðun tekin í samráði við hana sjálfa en hún fékk að meta það sjálf hvernær hún treysti sér til að fara heim. Helga hafði mjög jákvæða upplifun af fæðingum barna sinna, hún sagði „...báðar fæðingarnar gengu mjög vel, uuu sú fyrri tók aðeins lengri tíma...“. Hún lýsti upplifun sinni á opinskáan hátt þegar hún sagði nánar frá „...þetta er helvíti vont, en það tók mig svo stuttan tíma í bæði skiptin....“.

Fedurnir sem tóku þátt í rannsókninni voru allir viðstaddir fæðingu barna sinna. Þeir lýstu fæðingunni sem jákvæðri reynslu og upplifðu jákvætt viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki. Einn faðir nefndi hvað hann var stoltur af konunni sinni fyrir að koma syni þeirra í heiminn. Tveir fedranna lentu í því að barnið þeirra fæddist fyrir tímann og þurfti barnið að dvelja á spítalanum lengi. Báðir lýstu fedurnir þessum tíma sem miklum álagstíma þar sem þeir skiptust á að dvelja heima og á spítalanum með barninu. Steinar sagði: „...það var alveg hellings vinna alltaf að fara upp á spítala og vera þar og hún heima og allt það“. Á meðan hann var á sjúkrahúsinu með stráknum sínum var konan hans heima með eldra barnið þeirra. Ragnar lýsti einnig upplifun sinni af fæðingu eldra barnsins og álaginu sem fylgdi aðstæðunum. Þannig sagði hann:

Auðvitað fyrra skiptið það var mjög spes af því það var verið að reyna tefja það sem lengst, hún fékk stera og allt það og við vorum búin að vaka í einn og hálfan sólahring, ég var næstum því búin að missa af fæðingunni af því ég var inn í öðru herbergi að borða, svo bara allt í einu kom stelpan út en ég var samt viðstaddur .

Þrátt fyrir álagið og erfiðar aðstæður sem fylgdu því að eignast fyrirbura lýsti Ragnar upplifun sinni af fæðingunni á jákvæðan hátt og með gleði. Í þessum tveim dæmum sést vel að álagið er ekki eingöngu á hinar verðandi mæður eða nýbökuðu mæður heldur einnig verðandi feður og nýbakaða feður, að vaka með konunni sinni þegar hún er að fæða og að fara á sjúkrahúsið til að vera með litla barninu sínu.

Sængurlegan

Flestar mæðranna lýstu sængurlegunni á jákvæðan hátt og upplifðu gott viðmót og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki. Feðurnir töluðu um þennan tíma á jákvæðan hátt og upplifðu einnig stuðning sem nýbakaðir feður.

Mæðurnar sögðu frá því hve vel hefði farið um þær, að þær hefðu geta hvílst vel til að jafna sig eftir fæðinguna og ákvörðun um heimför hefði verið ákveðin í samráði við móðurina út frá líðan hennar og öryggi. Hreyfihamlaðar konur eru í sumum tilfellum lengur að ná sér eftir fæðinguna og þarfnast stuðnings vegna þess og átti það við um fjórar af konunum fimm. Algengt er að konur fari heim einum sólarhring eftir fæðinguna en af hreyfihömluðu konunum þurftu fjórar þeirra að dvelja lengur á spítalanum meðan þær voru að jafna sig líkamlega eftir fæðinguna og meðgönguna. Þannig nutu þær stuðnings frá heilbrigðisstarfsfólki á fæðingardeildinni meðan þær dvöldu þar við að sinna umönnun barnanna. Brynja talaði um að maðurinn hennar hefði ekki getað verið með henni á nóttunni á spítalnum, að hann hefði þurft að fara heim, henni þótti það óþægilegt og hefði kosið að hafa hann hjá sér. Kristín nefndi eins og Brynja að ekki hefði verið gert ráð fyrir því að makar gætu sofið á kvennadeildinni en hún virtist ekki upplifa sama óöryggið varðandi það eins og Brynja talaði um. Guðrún kunni vel að meta þann stuðning sem hún fékk frá heilbrigðisstarfsfólki meðan hún lá inni á fæðingardeild. Kristín fékk aðstoð við umönnun dóttur sinnar á fæðingardeildinni. Hún sagði:

....ég gat ekki farið fram úr og skipt á henni þarna fyrstu sólahringana, það sem konur venjulega gera, mér fannst stundum svona eins og sumum fyndist að ég þyrfti að fara fram úr og skipta á henni af því það var eiginlega ekki það sem þær gerðu venjulega en hérna en ég bara var ekkert á því að gera það strax.

Kona Daníels þurfti að dvelja upp á fæðingardeild fyrstu nóttina eftir að barnið fæddist. Starfsfólk spítalans kom með rúm fyrir hann svo hann gæti sofið með henni á fæðingardeildinni og var hann mjög ánægður með það.

Almennt voru konurnar mjög ánægðar með viðmót heilbrigðisstarfsfólks á fæðingardeildinni og töluðu um að tillit hefði verið tekið til skerðingar þeirra þar sem það

átti við. Ein móðirin var þó ekki sátt við framkomu heilbrigðisstarfsfólks á fæðingardeildinni, þar sem henni fannst gert lítið úr sér skerðingar sinnar vegna. Hún sagði frá því að hún hefði ekki fengið kennslu á fæðingardeildinni heldur hafi hlutirnir verið gerðir fyrir hana. Konan sagði: „.....svo þurfti að baða barnið, það var baðað fyrir okkur, ég hafði aldrei baðað barn áður....“. Í stað þess að kenna henni og aðstoða hana og maka hennar við að baða barnið þá var barnið baðað. Hún fann fyrir því að hafa ekki verið kennt að baða barnið og sagði:

...það var svo tryllt þegar það fór í fyrsta skipti í bað sko ég hélt bara að ég myndi aldrei geta baðað það, hann var svo trylltur, við þurftum bæði að vera til að halda honum.

Brynja upplifði mikla pressu þegar strákarnir hennar fæddust, því ætlast var til að hún væri með þá á brjósti. Vegna lyfja sem hún tekur kom í ljós að hún mátti það ekki og olli það henni hugarangri. Áður en það uppgötvaðist að hún mætti ekki gefa brjóst hafði hún fundið mikla pressu frá heilbrigðisstarfsfólki og því fannst henni hún ekki nógu góð móðir að geta ekki haft þá á brjósti. Henni fannst óþægilegt að standa ekki undir þessum kröfum sem gerðar voru um að mæður væru með barn sitt á brjósti og hefði frekar kosið stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki. Brynja þurfti að vera lengur á spítalanum en hún vildi. Henni fannst að vegna skerðingar sinnar væri henni ekki treyst til að fara heim eftir nokkra daga. Hún sagði: „.....mér fannst hún svona líta á mig þú getur þetta ekki..... þú ert bara fötluð, þú getur ekki gert þetta“. Þannig leið henni eins og hún væri álitin óhæf sem móðir vegna skerðingar sinnar og ekki gert ráð fyrir því að hún gæti annast um barnið sitt sómasamlega.

6. Kafli Uppeldið

Í þessum kafla verður sagt frá upplifun þátttakenda af foreldrahlutverkinu og hvernig þeir tókust á við hlutverkið og umönnun barnsins sem foreldrar með líkamlega skerðingu. Þá verður fjallað um það viðhorf sem foreldrarnir hafa mætt frá fjölskyldu og vinum, heilbrigðisstarfsfólki, starfsfólki í leik- og grunnskólum og ókunnugum, auk þess að segja frá samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og leik- og grunnskólustarfsfólk.

Þá verður gerð grein fyrir breytilegum þörfum foreldranna fyrir stuðning eftir ólíkum tímabilum í lífi barnanna, það er fyrstu tveimur árunum, leikskólaaldri og grunnskólaárunum. Sagt verður frá lausnum sem foreldrar þróuðu og nýttu sér varðandi umönnun barnsins og hvernig foreldranir leystu vanda með því að hugsa á lausnamiðaðan hátt. Þá verður einnig skoðað hvað skiptir mestu máli á hverju tímabili fyrir sig, með tilliti til stuðnings og lausna og ólíkra þarfa barna eftir aldri þeirra varðandi umönnun, leik og samveru.

Að vera foreldri

Foreldrarnir áttu það sammerkt að hafa mikla trú á hæfni sinni og getu sem foreldrar og uppaldur barna sinna. Þeir voru meðvitaðir um hvaða þáttum í umönnun barnsins þeir gætu sinnt og við hvaða aðstæður þeir þyrftu stuðning. Þeir skoðuðu einnig hvernig hægt væri að auðvelda sér umönnun barnanna með lausnamiðuðum nálgunum. Þeir höfðu trú á því að þeir sjálfir gætu hugsað vel um barnið sitt í samvinnu við maka sinn, með ýmsum lausnum og með stuðningi þegar hans var þörf. Sjálfsbjargarviðleitni var mikil og áhersla á að sinna barninu upp á eigin spýtur ef það var hægt. Foreldrarnir lýstu börnunum sínum á fallegan hátt sem yndislegum, skemmtilegum og góðum og þeir voru stoltir af börnunum sínum. Samskipti og samvinna milli para er mikils virði. Að tala saman, að finna lausnir, að finna leiðir og að skipta með sér verkum. Þannig er það til dæmis hluti af samvinnu þegar makar hreyfihamlaðra mæðra eða feðra taka að sér að sinna þeim þáttum í umönnun barnsins sem reynist hreyfihamlaða foreldrinu erfitt, þá átti samvinna einnig við það að foreldrarnir gerðu hlutina í sameiningu.

Stuðningur er hreyfihömluðum foreldrum mikilvægur. Mæðurnar nefndu að mikilvægasti stuðningurinn væri sá sem veittur væri af maka og það nefndi einnig einn af hreyfihömluðu feðrunum. Einnig var um að ræða stuðning frá fjölskyldunni og kerfinu. Í sumum fjölskyldum nægði slíkt frá fjölskyldu en í öðrum þurfti stuðning frá kerfinu líka. Foreldrarnir reyndu að finna lausnir og leiðir til að sinna barninu sem mest sjálfir en ef þörf var á stuðningi nýttu þeir sér hann. Það var sammerkt með öllum foreldrunum að þeir voru meðvitaðir um hvað þeir vildu, hvað þeir gætu gert sjálfir og við hvaða þætti þeir þyrftu aðstoð. Sérstaklega nefndu mæðurnar sem áttu tvö börn hvað þær voru miklu ákveðnari þegar þær eignuðust yngra barnið, að gera það sem þær töldu best fyrir sig og barnið sitt, til dæmis varðandi brjóstgjöf, að láta ekki undan þrýstingi heldur fara eftir eigin eðlisávísun og skynsemi. Orð Helgu lýsa vel ákveðni hennar sem og annarra mæðra en hún sagði:

....meira að segja ljósmóðirin sem kom hingað heim, ég sagði bara nei mér finnst hann ekki vera að fá nóg þá ætla ég að gefa pela vegna þess að þá sefur hann betur og þá sef ég betur og við munum verða hamingjusamari...

Hún sagði í þessu samhengi jafnframt „.....Já, einhvern veginn bara með barn númer tvö maður er einhvern veginn öruggari, ég hafði svona meiri trú á því að bara fylgja eigin sannfæringu.....“.

Foreldrunum var umhugað um velferð barnanna sinna, heilsufar þeirra, tækifæri þeirra til útiveru, öryggi þeirra og líðan þeirra í leik- og grunnskóla. Þeir sýndu áhugamálum barna sinna áhuga og mættu á viðburði þeim tengdum. Þá töluðu bæði mæður og feður um ást sína á börnunum sínum og hvað þau veittu mikla gleði og hve stoltir þeir væru af ýmsum áföngum í lífi þeirra, þegar börnin lærðu sitthvað nýtt eða náðu nýrri færni eins og að ganga, klæða sig, spenna beltið, ganga frá dótinu sínu og svo framvegis.

Mæður lýstu nánd milli sín og barnsins til dæmis meðan á brjóstgjöfinni stóð, að upplifa tengslin milli móður og barns. Helga lýsti því svona „....það var notalegt að liggja upp í rúmi og vera saman“. Foreldrarnir nutu samverunnar með börnunum sínum og nefndu sem dæmi sundferðir, ferðir í fjölskyldu- og húsdýragarðinn, gönguferðir, að leika saman úti í garði og leika saman inni á gólfinu, að lesa bók fyrir barnið sitt eða sitja með því og horfa á

teiknimynd í sjónvarpinu. Þannig upplifðu foreldrarnir mikla gleði í samskiptum og samveru með börnunum sínum. Foreldrarnir lögðu allir mikið upp úr því að tryggja öryggi barnanna sinna, bæði heima og að heiman. Það var foreldrunum mikilsvert að börnunum þeirra liði vel í leikskólanum og skólanum, að þau væru glöð og að vel væri hugsað um þau þar.

Bæði mæður og feður lögðu áherslu á útiveru barnanna sinna og að njóta samverunnar með þeim. Einn af feðrunum Steinar lagði sérstaklega mikið upp úr þessum þáttum. Auk þess að taka virkan þátt í því sem börnin hans gerðu, til dæmis í tengslum við íþróttir eða tómstundir. Allir eru feðurnir stoltir af börnunum sínum sem þeir elska mikið. Þeir lýstu því allir hvað börnin þeirra veittu þeim mikla gleði. Það var sammerkt með feðrunum að þeir lögðu allir áherslu á að vera til staðar fyrir börnin sín og tóku virkan þátt í umönnun og uppeldi barnanna sinna.

Það var misjafnt milli þátttakenda hve mikil þörf var fyrir stuðning og einnig hvers eðlis hann var, hvað stóð til boða og hvað fólk þáði. Í tilfellum þriggja þátttakenda var stuðningur þeim bráðnauðsynlegur þegar kom að umönnun barnsins og þeim þáttum sem viðkomandi réði ekki við sökum skerðingar sinnar. Fyrir hina þáttakendurnar var ekki þörf á stuðningi í eins miklum mæli eða jafnlengi. Foreldrarnir töluðu á opinskáan hátt um skerðingu sína og áhrif hennar varðandi umönnun barnsins og áttu auðvelt með að gera grín að sjálfum sér og sögðu því oft frá á gamansaman hátt. Hugarfar þeirra og bakland skipti máli varðandi það hvernig þeim vegnaði sem foreldrum.

Kristín lét draum sinn um að eignast barn rætast, jafnvel þó að hún vissi að það yrði erfitt og að hún þyrfti á miklum stuðningi að halda. Hún horfir á björtu hliðarnar og kostina í lífinu sem hreyfihömluð móðir með lítið barn og gleðst yfir því að hafa fengið tækifæri til að upplifa móðurhlutverkið. Kristín gladdist yfir því hvað stelpan hennar var vær sem ungabarn og sagði „...hún svaf allar nætur og þannig að það var ekkert vesen“. Linda talar um strákinn sinn sem yndislegt barn og segir „Við hefðum ekki getað fengið betra barn en hann“. Hún segir að það séu auðvitað viðbrigði að eignast barn og ýmsar breytingar verði þegar ungabarn er komið í fjölskylduna en að allt gangi vel. Linda og maki hennar sinna umönnun barnsins í sameiningu og því sem þarf að leysa varðandi það.

Mikils virði var fyrir hreyfihömluðu foreldrana að finna að fjölskylda og vinir samglöddust þeim og höfðu trú á þeim. Ekkert þeirra upplifði fordóma eða vantrú frá fjölskyldu eða vinum gagnvart hæfni eða getu sem foreldri til að sinna börnunum sínum og vera góðir

foreldrar. Jákvætt viðhorf frá fjölskyldu og vinum gladdi þá mikið og skipti miklu máli. Orð Lindu eru lýsandi fyrir upplifun þátttakenda af viðmóti fjölskyldu og vina við litla barninu en hún sagði „Allir elska litla krílið og vilja alltaf halda á honum en hann er alltaf svo glaður og góður“. Góð samskipti við heilbrigðisstarfsmenn og leik- og grunnskólustarfsfólk áttu sér stað í öllum tilfellum og virtist það gleðja hreyfihömluðu foreldrana mikið að samskiptin væru góð, að þeir mættu skilningi og stuðningi þegar þess var þörf.

Þeir foreldrar sem þurftu mikinn stuðning fyrstu tvö árin töluðu um að þörfin fyrir stuðning minnkaði á leikskólaárum barnsins, umönnunin var ekki eins erfið og börnin orðin meira sjálfbjarga. Það var ekki eins mikið líkamlegt álag á foreldrana varðandi umönnun barnsins, ekki þurfti lengur að sinna þeim á nóttunni, til dæmis að gefa þeim pela og auðveldara var fyrir foreldrið að fá börn á þessum aldri til að kúra upp í sófa og horfa á sjónvarpið eða kúra upp í rúmi og lesa bók. Sumir foreldrarnir töluðu þannig um hvað allt varð auðveldara eftir því sem börnin urðu eldri. Helga sagði:

....þetta náttúrulega sko verður auðveldara eftir því sem þau stækka, eins og núna, ég meina ef að það einhverra hluta vegna stendur þannig á að ég er ein heima með þau og ég er bara alveg gjörsamlega búin á því þú veist þá er hægt að setja Dóru eða eitthvað....

Á leikskólaldri minnkaði þörf fyrir stuðning við umönnun barnsins. Foreldrarnir fundu mikinn mun á því að vera með ungabarn frekar en barn á leikskólaaldri, umönnunin varð auðveldari, álagið minna og börnin meira sjálfbjarga. Helga sagði „....ég finn það núna eiginlega bara með hverjum mánuðinum, hvað það er auðveldara að vera með tveggja og sex ára barn og það að vera með tveggja mánaða og fjöggra“. Þetta lýsir því vel að foreldrahlutverkið reynist hreyfihömluðum foreldrum sérstaklega erfitt fyrst og er svo auðveldara eftir því sem börnin verða eldri.

Fyrstu tvö árin snérist stuðningurinn um þá umönnunarþætti sem foreldrarnir gátu ekki sinnt sjálfir en það var misjafnt milli foreldra hvaða þættir það voru, í tilfellum tveggja mæðra voru það allir umönnunarþættir en í tilfellum annarra afmarkaðir þættir eins og að baða barnið eða fara með hreyfihamlaða foreldrinu þegar farið var eitthvað út með barnið.

Á leikskólaaldri snérist stuðningur um félagslega þætti og hreyfingu barnanna, sem dæmi það að komast út að leika sér og komast í leikskólann. Þá hefur alvarleiki skerðingarinnar einnig áhrif á hve mikil þörf er fyrir stuðning og í þeim tilfellum sem hreyfihömlunin er mikil þá er áfram þörf fyrir töluverðan stuðning á leikskólaaldri barnsins. Á grunnskólaaldri eru börnin orðin mjög sjálfsbjarga og þarfnast ekki beinnar umönnunar og geta auk þess farið sjálf út að leika og í skólann. Á þeim aldri skiptir hins vegar samvera foreldra og barna miklu máli, til dæmis getan til að sinna áhugamálum saman.

Samvinna við maka

Ragnar lýsti fyrsta árinu eftir að dóttir hans fæddist svona „...þá var það bara eintóm sæla“. Hann sagði að það væri ekki annað hægt en að vera jákvæður þar sem hann ætti þessi tvö yndislegu börn. Hann sagði líka að það þýddi ekkert að vera að gefast upp. Steinar hafði einnig jákvæða upplifun af fyrsta árinu eftir að börnin hans fæddust. Hann talaði um að ávallt hefði verið góð samvinna milli hans og konunnar hans varðandi umönnun barnanna þeirra. Hafa þau skipt með sér verkum, þannig hefur Steinar séð um það sem hann á auðvelt með að gera en konan hans hefur sinnt öðrum þáttum sem hann treysti sér ekki til að gera, eins og að baða barnið þegar það var yngra. Hann sagði meðal annars varðandi umönnun barnanna sinna „...Maður leysir þetta einhvern veginn bara“. Makar hreyfihömluðu kvennanna tóku fæðingarorlof til að geta tekið virkan þátt í umönnun barnsins fyrstu mánuðina. Guðrún talaði um góða samvinnu við maka í tengslum við umönnun dætra þeirra. Helga upplifði fyrstu mánuðina eftir að dóttir hennar fæddist sem mjög erfitt tímabil en þá kom góð samvinna við maka sér sérstaklega vel. Helga lýsti þessu svona:

....það bara hefur skipt náttla alveg rosalega miklu máli að vera með maka sem að er alveg hérna þú veist bara gerir jafnmikið og af því þau voru á pela þá meira segja gat hann gefið þeim að borða líka.

Helga lýsti samvinnu við maka nánar og sagði „Þannig að við höfum bara reynt að skipta því bara eins jafnt og við höfum getað“ og er hún þar að tala um umönnun barnanna sinna tveggja. Helga sagði frá því að eftir að maðurinn hennar fór að vinna aftur að loknu

fæðingarorlofi þegar stelpan þeirra var lítil hefði hann fyrst um sinn verið í hlutastarfi, svo hann gæti verið til staðar, þannig sagði hún „...hann var reyndar að vinna frá átta til tólf en hann gat hliðrað því aðeins eftir því þegar við vorum að fara í ungbarnaskoðun þá bara mætti hann á aðeins öðrum tíma í vinnuna.....“.

Daníel talaði um að hann og kona hans sinntu barninu í sameiningu og skiptu með sér verkum, hann sinnti þeim þáttum sem hann átti auðveldast með og konan hans sinnti öðrum þáttum umönnunarinnar. Þá gerðu þau einnig margt í sameiningu, til dæmis fóru þau saman að ná í strákinn sinn á leikskólann en Daníel hefði ekki treyst sér til að fara einn að sækja hann og þau settu hann einnig stundum saman í bað eða þá að konan hans sá um það, þar sem Daníel gat ekki gert það einn. Hann nefndi að ýmislegt hefði verið erfiðara þegar sonur hans var á fyrsta ári, sem væri auðveldara núna, til dæmis að skipta á honum og að klæða hann. Kristín lýsti því hvernig sambandið við maka breyttist með tilkomu barnsins og sagði að allt hefði gengið mjög vel með barnið fyrsta árið í góðri samvinnu við maka. Líkt og Kristín átti maki hennar erfitt með suma þætti í umönnuninni en ef enginn stuðningur var til staðar þá leystu þau einfaldlega málin í sameiningu og samvinnu en hún sagði „...það hefur gengið vel...“. Kristín talaði um fallett samband milli dóttur og föður þegar hún sagði „...Hún er ofsalega hænd að honum...“.

Að sleppa því sem reyndist erfitt, að skipta á milli sín umönnun barnsins, að leysa málin í sameiningu og að finna fyrir bæði stuðningi og skilningi frá maka reyndist öllum foreldrunum í rannsókninni mikilsvert. Helga talaði mikið um það hvað samvinna við maka hefði alltaf verið góð og hvað hún væri ánægð með það. Í tilfalli Helgu fylgdi töluverð einangrun fyrstu mánuðunum eftir að dóttir hennar fæddist. Helga sagði:

...ég gat ekki komið ein út úr húsinu og út í bíl því að ég bara treysti mér ekki til að halda á henni og labba niður tröppur í einu, það bara var of hættulegt, ekki nema ég ætti sérstaklega góða daga, þannig að við vorum svolítið mikið heima...

Helga sagði jafnframt:

...Þannig að hérna það var bara alveg gaman frá upphafi og við hjónin ræddum það bara þegar við sáum fram á það að okkur langaði í annað barn, bara hvernig gerum við þá þessa fyrstu mánuði sem að eru þetta krítíska tímabil.

Orkuleysi gerði það að verkum að sumum kvennanna reyndist umönnun barnanna stundum erfið og þær höfðu mikla þörf fyrir að geta hvílt sig hluta úr degi og góður nætursvefn var mikilvægur. Átti það sérstaklega við um tvær af mæðrunum. Fyrir þær hreyfihömluðu mæður sem voru mjög orkutæpar skipti aðstoð maka miklu máli. Aðstoðin gaf þeim færi á að hvíla sig og endurnýja orkuna. Helga lýsti þessu vel þegar hún sagði „...þá náttúrulega breyttist þetta rosa mikið þegar hann var heima og ég hafði alltaf einhvern hérna heima þannig ég gat bara sofið þegar að ég var þreytt“. Þrjár kvennanna nefndu að þær og maki þeirra hefðu gjarnan farið saman með barnið í ungbarnaeftirlitið en nefndu einnig að þær hefðu notið stuðnings frá fjölskyldumeðlimum, til dæmis móður, tengdamóður eða systur varðandi það, vegna þess að mæðurnar treystu sér ekki einar vegna jafnvægisleysis eða kraftleysis eða komust ekki einar vegna líkamlegrar skerðingar sinnar. Helga sagði frá því að hún hefði ekki treyst sér til að fara ein út með stelpuna sína og því fóru hún og maðurinn hennar saman út með hana. Þau fóru til dæmis saman með dóttur sína í ungbarnaeftirlitið. Vegna jafnvægisleysis Helgu sá maðurinn hennar um að bera barnabílstólinn út úr húsinu þeirra og út í bíl og sá um að halda á barninu inn á heilsugæslustöðina þar sem ungbarnaeftirlitið fór fram. Eftir að hann var farinn að vinna, tók hann sé frí í vinnunni á þeim tíma sem barnið átti að koma í ungbarnaeftirlitið til að þau gætu farið saman með barnið þangað. Þá fór Helga ekki í göngutúr með dóttur sína í vagni þar sem hún bjó í óaðgengilegu húsnæði og komst ekki niður tröppurnar með barnavagninn og barnið. Þegar stelpan hennar Helgu var lítil tók maðurinn hennar stutt fæðingarorlof og kom það sér mjög illa vegna jafnvægis- og orkuleysis Helgu og hefði hún kosið að hafa hann lengur heima í fæðingarorlofi. Því var ákveðið að hann yrði heima alveg fyrsta árið eftir að sonur þeirra fæddist til að hann gæti sinnt umönnun sonar þeirra á móti henni og til að auka möguleika hennar á því að hvíla sig.

Stuðningur og jákvætt viðhorf

Það skiptir foreldrana og þá sér í lagi mæðurnar miklu máli að upplifa jákvætt viðhorf frá heilbrigðisstarfsfólki. Að það hefði trú á hæfni þeirra og væri umhugað um heilsufar þeirra og þá sérstaklega þeirra mæðra sem voru illa á sig komnar eftir fæðinguna og voru lengi að jafna sig líkamlega. Reynsla þátttakenda af ungbarnaeftirlitinu hefur verið góð en Linda lýsti því á eftirfarandi hátt „Bara góð, yndislegur hjúkrunarfræðingur sem fylgdist með okkur. Það er góð aðstaða og gott viðmót“. Flestir töluðu um gott aðgengi í ungbarnaeftirlitinu en Steinar var sá eini sem nefndi aðgengishindrun en fara þurfti inn um dyr með mjög þungri hurð.

Þær hreyfihömluðu mæður sem voru illa á sig komnar líkamlega í kjölfar meðgöngu og fæðingar töluðu um að orka þeirra hafi verið lítil og að þær hefðu fundið fyrir jafnvægisleysi sem varð þess valdandi að þörfin fyrir stuðning var mest fyrsta árið. Þannig lýstu konurnar því að þær þorðu ekki að ganga með barnið sitt um íbúðina eða jafnvel fara einar með það út, þar sem þær óttuðust að missa barnið eða detta sjálfar vegna jafnvægisleysis. Það er öllum foreldrum ungra barna mikilvægt að geta leitað eftir stuðningi frá fjölskyldu sinni og vinum. Brynja talaði um að hún væri heppin en hún sagði „...við eigum bara rosalega góða að...“ og Kristín talaði á svipuðum nótum og sagði um fjölskyldu sína „...allir bara voða hjálpsamir“. Hún sagði að draumur hennar um að eignast barn hefði ekki getað orðið að veruleika ef hún hefði ekki alltaf notið þessa góða stuðnings:

...ég er búin að fá mikla hjálp. Öðruvísi hefði maður ekki getað þetta. Þannig að ég er búin að fá mikla hjálp og allir bara boðnir og búnir, það vita líka allir að þetta er svona tímabundið.

Tengdafjölskylda Daníels reyndist honum og konu hans einstaklega vel eftir að sonur þeirra fæddist og nutu þau góðs stuðning frá tengdaforeldrum hans.

Þeir foreldrar sem fengu stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki og félagslega kerfinu voru ánægðir. Sá félagslegi stuðningur sem foreldrarnir fengu var í formi: liðveislu, heimilishjálpar og notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Þrjár mæður fengu stuðning

heim fyrsta árið og fólst stuðningurinn í því að sinna umönnun barnsins, ýmist þeim þáttum sem móðirin eða báðir foreldrar réðu ekki við eða til að móðirin gæti hvílt sig. Kristín hefur fengið manneskju heim til að aðstoða sig við að sinna umönnun dóttur sinnar og leika við hana á gólfinu. Helga fékk liðveislu frá félagsþjónustunni heim til að hún gæti hvílt sig. Hún lýsti þessu svona „Algjörlega, ég eiginlega veit ekki hvernig þetta hefði farið ef að hérna hún hefði ekki verið liðveisla því það svona eiginlega bjargaði því held ég sem bjarga varð“. Á hún þar við þann stuðning sem hún fékk fyrstu mánuðina eftir að dóttir hennar fæddist þegar maðurinn hennar var farinn að vinna og hún hafði mjög mikla þörf fyrir hvíld yfir daginn. Það var henni því mikils virði að fá slíkan stuðning og fannst henni að hún hefði ekki getað verið án liðveislunnar á þessum tíma. Kom þar bæði inn í mikið orku- og jafnvægisleysi sem háði henni varðandi umönnun dótturinnar. Aðstoð við þrif var mörgum kvennanna mikilvæg því það var eitt það erfiðasta og orkufrekasta sem þær gerðu. Þannig talaði Helga um að aðstoð við þrif væri mikilvæg leið til að spara sér orku og bráðnauðsynlegt fyrstu mánuðina eftir að eldra barnið fæddist. Brynja nefndi líka að hún hefði fengið manneskju heim til að þrifa, þar sem hún hafði hvorki jafnvægi né orku til þess að gera það sjálf. Fyrstu mánuðirnir eftir að börnin fæddust voru mjög erfiðir fyrir nokkrar kvennanna líkamlega.

Fyrir þá þátttakendur sem voru með mestu hreyfihömlunina var áframhaldandi stuðningur nauðsynlegur á öðru ári. Linda og Kristín höfðu skerðingar sinnar vegna þörf fyrir mikinn stuðning fyrstu tvö árin. Báðar nutu þær stuðnings fjölskyldu sinnar fyrsta árið auk þess sem þær fengu notendastýrða persónulega aðstoð og liðveislu. Kristín sagði „Maður veit að þetta er töff núna og það bara leggjast allir á eitt að þetta gangi upp“. Skerðing hennar háir henni mikið hvað varðar alla umönnun dóttur sinnar, sem dæmi að klæða hana, háttá hana, setja hana í bað og að fara með henni með hana í ungbarnaeftirlitið. Kristín og Linda fá báðar stuðning við alla þessa þætti.

Ein hreyfihömluð móðir sagði frá stuðningi frá vinkonu sinni og hve mikils virði hann hefði verið, atriði sem aðrir þátttakendur töluðu ekki um. Helga á vinkonu með sömu skerðingu og hún og hefur hún fundið mikinn stuðning frá henni. Nefndi hún sem dæmi „...þannig að við svona getum deilt reynslu dálítið bara hvernig maður gerir hlutina...“. Hún talaði um að vinkona sín hefði skilið líðan sína af eigin raun, þar sem hún hafði sjálf gengið í gegnum sömu erfiðleika sem hreyfihömluð móðir vegna áhrifa af eigin skerðingu, eins og til dæmis að vera orkulaus og að eiga erfitt með að gera ákveðna hluti varðandi umönnun barnsins.

Einn hreyfihamlaði faðirinn skar sig úr varðandi stuðning almennt og stuðning maka. Vegna veikinda maka hefur hann ekki alltaf getað treyst á stuðning maka, líkt og aðrir hreyfihamlaðir foreldrar hafa getað gert. Ragnar talaði um að hann hefði alltaf getað leitað til fjölskyldu og vina varðandi stuðning. Honum hefur einnig staðið til boða liðveisla og þrif en lítið nýtt sér slíkt. Hann nýtti sér formlegan stuðning í formi þrifa og liðveislu á tímabili, þegar yngra barnið var nýfætt og það eldra var rúmlega eins árs. Á þessum tíma var stuðningurinn nauðsynlegur til að minnka líkamlega álagið sem var á honum, vegna ungs aldurs barnanna og mikillar umönnunar.

Lausnamiðuð nálgun

Foreldrarnir voru flestir mjög lausnamiðaðir varðandi foreldrahlutverkið. Á fyrstu tveim árunum skiptu lausnir og að íhuga lausnir miklu máli, þar sem þær gerðu umönnunina auðveldari og á sama tíma tryggði það oft öryggi barnsins og varð til þess að þörf fyrir stuðning var ekki eins mikil og verið hefði. Kristín notaði kerru innandyra fyrsta árið eftir að barnið fæddist, til að komast um íbúðina með barnið. Hún notaði kerru sem í fyrstu var með burðarrúmi og síðar þegar barnið varð eldra var því skipt út fyrir sæti sem barnið gat setið í. Hún var einnig með stól á hjólum sem hún gat hækkað og lækkað sem kom sér vel þegar hún þurfti að taka dóttur sína upp af gólfinu og halda á henni í fanginu.

Þátttakendur áttu það sammmerkt að þeim reyndist auðvelt að finna lausnir, læra af reynslunni með fyrsta barn og gera betur þegar þeir eignuðust annað barn. Helga lærði mikið af reynslunni og fann margar lausnir þegar hún eignaðist yngra barnið, hún sagði „Þannig að já það var skemmtilegt hvað maður fattar alls konar litla hluti með annað barn hvernig er hægt að auðvelda sér lífið“. Nefndi hún sem dæmi ramp sem auðveldaði henni að fara út með yngra barnið í barnavagninum í göngutúr og að hafa lokaðan garð þar sem sonur hennar gat leikið sér þegar hún var of þreytt til að fara með hann út á leikvöll að leika. Helga nefndi dæmi um atriði sem voru ólík þegar dóttir hennar fæddist og svo þegar sonur hennar fæddist og vísaði þar í ákveðna lausn varðandi útiveru, hún sagði:

...einmitt þessir litlu hlutir sem að muna, garðurinn hérna var í rúst þegar Katrín fæddist, það var ekkert hægt að vera hérna úti í honum en svo þegar Daníel fæddist þá var búið að taka garðinn í gegn, þannig að ef að ég var það þreytt að ég kannski

treysti mér ekki út á róló var samt hægt að fara út í garð að leika, sem var bara mjög orkusparandi fyrir mömmuna.

Eftir að Helga og maðurinn hennar eignuðust dóttur sína komust þau að því að þau langaði til að eignast annað barn og ræddu um það, til dæmis hvernig hægt væri að leysa ýmislegt á annan hátt fyrstu mánuðina eftir fæðinguna. Hún lýsti þessu svona „..... það var bara allt annað líf þannig að hérna það var virtist skipta máli að að plana þessa umgjörð öðruvísi....“. Helga notaði regnhlífarkerru þegar strákin hennar var lítill til að komast með hann frá húsinu og að bílnum og svo aftur frá bílnum og að húsinu, þar sem hún treysti sér ekki til að halda á honum í fanginu og ganga með hann og hentaði þessi lausn henni því vel. Það var þó misjafnt hve lausnamiðað fólk var sem og hve mikilvægt það var þeim skerðingarinnar vegna að finna lausnir þegar kom að umönnun barna sinna. Brynja notaði vöggu til að ganga með strákana sína um íbúðina þar sem jafnvægi hennar var mjög skert fyrstu mánuðina eftir að strákarnir fæddust og hún var hrædd um að detta með þá. Hún sagði:

Eins og með Aron ég var svo mikið jafnvægislaus, ég var alltaf að detta, þannig að hann var bara í vöggunni, ég vildi ekkert vera halda mikið á honum af því ég var svo hrædd um að detta með hann.

Brynja nýtti sér einnig kerru þegar hún var með yngri strákinn lítinn sem hún gat fest barnabílstólinn á svo hún gæti keyrt strákinn sinn út úr húsinu og að bílnum í stað þess að halda á barnabílstólnum, sem hún átti mjög erfitt með. Slík lausn var ekki til þegar hún var með eldri strákinn lítinn. Því meiri sem hreyfihömlunin var því mikilvægari voru lausnirnar.

Tvær mæðranna sögðu frá lausn varðandi orkuleysi sitt. Nefndi Guðrún lausn sem hún nýtti sér þegar stelpan hennar var lítill og sofnaði yfir daginn „...ég lagði mig alltaf með barninu. Einn lúr á dag kemur skapinu í lag...“. Þetta gerði hún til að fá nauðsynlega hvíld og orku til að geta annast um barnið sitt. Helga nefndi líkt og Guðrún að hún hefði lagt sig með barninu sínu, það er ákveðin lausn að fá hvíld, en líka notalegt að kúra saman upp í

rúmi. Þeir foreldrar sem voru hvað lausnamiðaðastir voru mæðurnar þrjár sem voru jafnvægislausar og einn hreyfihamlaður faðir sem notar hjólastól. Sem dæmi fundu hreyfihömluðu mæðurnar þrjár leiðir varðandi jafnvægisleysið, bæði heima við og þegar farið var eitthvað út.

Steinar var lausnamiðaður í hugsun. Hann og konan hans sáu að mestu leyti sjálf um umönnunina. Steinar fann margvíslegar lausnir sem nýttust honum vel fyrstu tvö árin og gerði honum kleift að hugsa um börnin sín án þess að þurfa stuðning við umönnun þeirra. Sem dæmi sérsníðaði hann skiptiborð. Hérlendis er skortur á hentugum barnahúsgögnum og barnavörum fyrir hreyfihamlaða foreldra. Þau stöðluðu skiptiborð sem seld eru hérlendis henta hreyfihömluðu fólki og fólki með skert jafnvægi illa. Þá á lágvaxið fólk og fólk í hjólastól erfitt með að nota stöðluð skiptiborð, því mikilvægt er að hafa möguleikann á því að lækka skiptiborðið sem og að hafa laust rými undir skiptiborðinu til að komast sem næst því. Steinar lýsti þessu svona „...gerði það bara sjálfur auðvitað það var ekkert þannig skiptiborð fyrir fatlaða sem eru í hjólastól, kemst ekkert undir þetta. Ég þurfti bara að saga út plötu og finna lappir.....“. Steinar fann líka lausnir til að tryggja öryggi barnanna sinna. Þannig notað hann beisli þegar strákurinn hans var lítill, til að koma í veg fyrir að hann hlypi frá honum þegar hann var með hann úti. Ein móðir óttaðist að dóttir hennar myndi hlaupa frá henni ef hún færi með hana út að leika og vildi tryggja öryggi hennar, hún gat hins vegar ekki nýtt sér þá lausn að nota beisli og leysti það því á annan hátt með því að fá stúlku heim til að fara með stelpuna hennar út að leika. Þegar Steinar fór með strákinn sinn út í bíl setti hann barnabílstólinn í fangið á sér í hjólastólnum og festi hann svo við hjólastólinn með teygju svo ekki væri hætt á að barnið dytti. Með þessu vildi hann tryggja öryggi barnsins. Steinar fékk sér betri dekk á hjólastólinn til að auðvelda sér að komast um með barnið í snjó eða möl. Þá fékk hann sér hentugan bíl með snúningssætum svo auðveldara væri að koma stráknum inn í bíl og spenna beltið utan um barnabílstólinn og síðar á strákinn sinn. Með þessari lausn hafði hann meira rými og átti auðveldara með að setja strákinn sinn inn í bíl sem og festa beltið.

Leikskóla- og grunnskólaaldurinn

Flest barnanna byrjuðu í leikskóla um tveggja ára aldur. Þær mæður sem höfðu minnstu orkuna voru mjög ánægðar þegar barnið komst inn á leikskóla, því þá gátu þær hvílt sig yfir daginn á meðan barnið naut sín í leikskólanum. Ekki var eins mikil þörf fyrir lausnir á

Þessum aldri barnanna þar sem umönnunin var almennt orðin auðveldari og börnin orðin meira sjálfbjarga, á sama tíma minnkaði einnig þörfin fyrir stuðning.

Flestir foreldranna voru mjög ánægðir með leikskóladvöl barna sinna og samskipti við starfsfólkið þar. Þannig töluðu flestir um að þeir hefðu mætt jákvæðu viðhorfi frá leikskólastarfsfólki og „upplifði ekkert öðruvísi viðhorf heldur en við aðra foreldra“ eins og Brynja orðaði það. Í sumum tilfellum voru aðgengishindranir og töluðu tveir foreldrar sérstaklega um slíkar hindranir í leikskóla barna sinna. Hins vegar töluðu foreldrarnir um góðan stuðning og skilning og að lausn hefði verið fundin á þeim aðgengishindrunum sem voru til staðar. Í tilfelli Helgu voru aðgengishindranir á leikskóla eldra barnsins þegar hún var með yngra barnið lítið, hún mætti jákvæðu viðmóti starfsfólks og fundin var lausn vegna þeirra aðgengishindrana sem til staðar voru í leikskólanum. Þegar strákurinn hans Steinars byjaði í leikskóla var aðgengishindrun í húsnæði leikskólans og var aðgengið bætt með því að setja ramp þar sem var þröskuldur fyrir svo Steinar ætti auðveldara með að komast þar um þegar hann var að koma með strákinn sinn eða sækja hann í leikskólann.

Foreldrarnir lýstu jákvæðu viðhorfi grunnskólastarfsfólks og góðum samskiptum. Steinar hafði jákvæða upplifun af grunnskólanum sem börnin hans eru í og talaði um góð samskipti við alla þar. Brynja hafði mjög jákvæða reynslu af grunnskóla eldri sonar síns, það er kennurum og öðru starfsfólki, eins og hún lýsti sjálf „Bara mjög gott, þeir eru bara allir yndislegir“. Brynja nefndi ákveðna breytingu á grunnskólaaldri í tengslum við skerðingu hennar, það er að sonur hennar væri alltaf meira og meira meðvitaður um skerðingu móður sinnar. Hún sagði „En ég má til dæmis ekki lesa fyrir hann á kvöldin, því hann segir að ég lesi svo asnalega.....“. Hún benti á að yngri strákurinn hennar fyndi ekki fyrir þessu og að hann gerði enga athugasemd við það hvernig hún talar.

Stuðningur og lausnir

Sumir foreldranna áttu erfitt með að komast með barnið í leikskólann vegna skerðingar sinnar. Þannig fengu þrír foreldrar stuðning frá fjölskyldumeðlimum við það að fara með barnið í leikskólann og sækja það, ýmist fyrir foreldrana eða með þeim. Dæmi um þá sem veittu slíkan stuðning voru móðir eða systurdóttir hreyfihamlaðrar móður og maki hreyfihamlaðs föður og hreyfihamlaðrar móður. Ragnar átti auðvelt með flest í umönnun og uppeldi barna sinna en kom með dæmi um eitthvað sem hann gæti ekki gert og þætti

leitt að geta ekki. Hann sagði „ég get ekki fléttað hárið á Lindu og eitthvað svona dúllerí sem ég vil geta gert“.

Stuðningur fyrir hreyfihamlaða foreldra snýst ekki bara um að sinna grunnþörfum í umönnun svo sem að klæða börn, baða þau eða skipta á þeim, það snýst líka um að börnin komist út að leika sér sem er mikilvægt fyrir börnin en aðgengishindranir standa oft í vegi fyrir því að foreldrarnir geti farið út með börnunum. Kristín nefndi að liðveisla kæmi sér því vel þar sem stelpa hennar fengi að fara út á róló, nokkuð sem hún réði ekki við að gera með henni. Steinar fékk líka slíkan stuðning fyrir strákinn sinn þegar hann var tveggja ára gamall. Hann fékk liðveislu og stuðningurinn fólst meðal annars í því að fara með strákinn hans út, til dæmis fara með hann á leikvöll eða leyfa honum að hlaupa í grasinu, stuðningurinn var jákvæður fyrir strákinn, sem fékk hreyfingu og naut útiverunnar. Þannig lýsti faðirinn stuðningnum á jákvæðan hátt þegar hann sagði „.....þegar hann var tveggja ára fara með hann meira út, maður gat ekki farið á alla staði út af aðgenginu“. Bæði Kristín og Steinar virtust vera mjög ánægð með að fá slíkan stuðning. Foreldrarnir þurftu aðrar lausnir þegar börnin voru orðin tveggja ára og eldri. Segja má að stuðningur við börnin í formi útiveru sé ákveðin lausn hjá foreldrunum. Þá nefndi ein af hreyfihömluðu mæðrunum hjólastólinn sinn þegar börnin voru á þessum aldri, að geta sparað orkuna sína með stuðningi frá maka sínum. Sem dæmi bað hún manninn sinn um að keyra sig um Fjölskyldu- og húsdýragarðinn í hjólastólnum þegar þau fóru þangað saman með börnunum sínum. Hún gat sparað orku með því að þurfa ekki að ganga út um allan garð og hafði orku í staðinn til að skemmta sér með börnunum sínum, til dæmis með tveggja ára syni sínum á hoppublöðrunni.

Aðeins tveir foreldranna áttu börn á grunnskólaaldri. Á þessum aldri hefur þörf foreldranna fyrir stuðning og lausnir minnkað mikið. Steinar nefndi sem dæmi að þegar börnin hans voru lítil treysti hann sér ekki einn með þau í sund því hann vildi tryggja öryggi þeirra, núna eru þau orðin svo stór og sjálfbjarga að hann getur farið með þeim og þarf ekki að hafa áhyggjur af þeim. Þarna eru börnin komin í grunnskóla, eru í íþróttum eða tómstundum og oft eru aðrir þættir eins og að sinna áhugamálum með börnunum sínum sem skipta foreldrana máli en getur verið erfitt vegna aðgengishindrana. Því snúa lausnir aðallega að samveru foreldra og barna en ekki umönnun. Aðgengishindranir háðu Steinari varðandi íþróttir og tómstundaiðju sem börnin hans tóku þátt í. Húsnaði var óaðgengilegt í sumum tilfellum sem varð til þess að Steinar gat ekki tekið virkan þátt og mætt á

uppákomur eða fundi. Íþróttir eða tómstundastarf er ekki eins algengt meðal yngri barnanna og því fundu foreldrarnir ekki fyrir slíkum hindrunum þegar börnin voru yngri.

Það sést þó hér hvað gott aðgengi skiptir miklu máli alls staðar fyrir hreyfihamlaða foreldra og hvað margir staðir geta komið við sögu í lífi barna þeirra, það er frá unga aldri og til barns á grunnskólaaldri, sem dæmi: grunnskólinn, íþróttir og tómstundir. Á öllum þessum stöðum skiptir máli að aðgengi sé gott svo hreyfihömluðum foreldrum sé gert kleift að taka virkan þátt í lífi barna sinna. Steinar sagði frá því að honum þótti leiðinlegast að geta ekki farið með börnunum sínum út að hjóla. Hann þarf sérhannað hjól sem er handknúíð og hefur hann sótt um slíkt hjól en fengið neitun. Honum þykir mjög leitt að komast ekki með þeim í hjólatúra því það væri svo gaman. Þetta er ákveðin aðgengishindrun, það er, hann getur ekki notað venjulegt hjól og kerfið stoppar hann af þegar hann sækir um að fá hjól sem hentar honum. Telur hann að kostnaðurinn sé mikill og það sé ástæðan fyrir synjuninni. Hins vegar veit hann að handknúin hjól eru til héraendis og því fannst honum synd að hann gæti ekki fengið slíkt hjól og notið samverunnar með börnunum sínum. Steinar talaði einnig almennt um hindranir í umhverfinu og náttúrunni og að það hefði áhrif á samveru hans og barnanna, þar sem hann kæmist ekki alls staðar um, hann nefndi sem dæmi að hann gæti ekki farið með þeim í fjallgöngu. Brynja upplifði ekki slíkar aðgengishindranir á grunnskólaaldri eldri sonarins þegar kom að samveru foreldra og barna.

7. Kafli Niðurlag

Í þessum kafla ritgerðarinnar verða helstu niðurstöður hennar dregnar saman og ræddar. Niðurlagið skiptist í þrennt, það er aðgengi hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu meðal annars með tilliti til ættleiðingarkerfisins og staðgöngumæðrunar, upplifun hreyfihamlaðra foreldra og reynsla í tengslum við meðgöngu og fæðingu barna sinna og upplifun hreyfihamlaðra foreldra af foreldrahlutverkinu með áherslu á lausnir og stuðning. Það er von mín að þessi rannsókn verði til þess að auka skilning og þekkingu á lífi og aðstæðum hreyfihamlaðs fólks í barneignarhugleiðingum og hreyfihamlaðra foreldra.

Aðgengi að foreldrahlutverkinu

Aðgengi hreyfihamlaðs fólks, sem ekki getur átt börn að foreldrahlutverkinu er ekki það sama og ófatlaðs fólks í sömu sporum. Hreyfihamlað fólk mætir ýmsum hindrunum þegar kemur að foreldrahlutverkinu, bæði í þeim tilfellum þar sem meðganga er ekki möguleg þar sem hún gæti verið hættuleg bæði konu og/eða barni og eins ef um er að ræða að þar sem er líffræðilega ófært um að geta barn.

Þá lítur þessi hópur fólks til ættleiðingarkerfisins sem virðist þó ekki vera opið öllum og ekki er jafnt aðgengi að ættleiðingarkerfinu þegar um er að ræða fatlaðan einstakling eða ófatlaðan einstakling, þar sem í reglugerðinni er fjallað um möguleika á synjun vegna fötlunar eða hreyfihömlunar. Erfitt er að ættleiða, sérstaklega núna þar sem það skotir fjármagn í ættleiðingarkerfið og hæfniskröfur eru miklar. Löggjöf hérlendis getur verið hindrandi en einnig löggjöf ættleiðingarlandsins. Hugmyndin um hvað barni sé fyrir bestu hefur þar mikil áhrif, þegar ákveða á hvort umsækjendur séu hæfir. Hæft foreldri er líkamlega og andlega hraust samkvæmt ættleiðingarlöggjöfinni. Kostnaðarhlið ættleiðingarferlisins getur líka verið hindrandi fyrir hreyfihamlað fólk og ólíklegt er að það geti staðið fjárhagslega undir þeim kosnaði sem fylgir ferlinu. Þegar löggjöfin um ættleiðingar er lesin, er mögulegt að fólk óttist höfnun líkt og á við um einstaklingana þrjá sem ég talaði við, vegna þess að í ljós kemur að hreyfihamlaðir eru mögulega ekki taldir hæfir og synjun gæti orðið hlutskipti þeirra.

Staðgöngumæðrun er ekki leyfð hér á landi og ekki víst hvort hún verði leyfð eða hvenær og hvaða skilyrði verði þar fyrir því að fá að nota það úrræði. Rótgrónar hugmyndir í samfélaginu eru hindrun fyrir þá hreyfihömluðu einstaklinga sem dreymir um að eignast barn og verða foreldrar í þeim tilfellum þar sem meðganga er ekki möguleg og aðrar leiðir eins og staðgöngumæðrun og ættleiðing virðast ekki greiðfærar heldur.

Í lögum um ættleiðingar, reglugerð um ættleiðingar og barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna er áhersla á það sem barni er fyrir bestu. Velta má því fyrir sér hvað felst í orðunum „barni er fyrir bestu“. Túlkun sáttmálans virðist vera að hreyfihamlað fólk sé ef til vill ekki barni fyrir bestu né ákjósanlegustu foreldrar barnsins, miðað við þær kröfur sem gerðar eru til umsækjenda um menntun, tekjur, eignir og heilsufar. Fatlað fólk hefur ekki haft sömu tækifæri til menntunnar og atvinnu og þar með er menntunarstig þess oft lægra sem hefur í för með sér lægri tekjur og litla möguleika á eignamyndun. Auk þess sem fatlað fólk fellur ef til vill ekki undir skilgreininguna á heilsuhreysti. Áherslan á hvað er barninu fyrir bestu er skiljanleg. Ættleiðingarkerfið hugsar fyrst og fremst um velferð barnsins og að það öðlist góð uppeldisskilyrði. Hafa verður í huga að löggjöf um ættleiðingar byggist á hugmyndum um það hvernig foreldrar eiga að vera og hvað sé barni fyrir bestu. Menningarleg gildi í samfélaginu snúast oft um að foreldrar eiga að vera hraustir og sjálfbjarga, þannig staðalímyndir stangast á við þær staðalímyndir sem ríkja um fatlað fólk. Þessi áhersla á hvað barni sé fyrir bestu getur því verið hindrandi fyrir hreyfihamlað fólk í barneignahugleiðingum. Aðgengi hreyfihamlaðs fólks þar sem meðganga er möguleg er hins vegar sú sama og ófatlaðs fólks.

Staðgöngumæðrun er leið sem myndi henta vel þeim hreyfihömluðu konum sem ekki geta eða mega ganga með barn vegna þess að það getur verið hættulegt bæði fyrir konuna og barnið. Þar með myndi þessi leið einnig henta hreyfihömluðum konum og hreyfihömluðum eða ófötluðum mökum þeirra. Tryggja þarf þó að löggjöfin sé ekki hamlandi fyrir hreyfihamlað fólk, þannig að þeim verði ekki mögulega synjað um þetta úrræði vegna líkamlegrar skerðingar sinnar líkt og fram kemur í ættleiðingarlöggjöfinni. Einnig má velta fyrir sér öðrum kröfum eða skilyrðum sem sett verða í löggjöf um staðgöngumæðrun, til dæmis varðandi: tekjur, eignir, menntun og líkamlegt hreysti. Ef löggjöfin um staðgöngumæðrun inniheldur ekki slíkar kröfur sem eru hindrandi fyrir hreyfihamlað fólk þá hafa allir jafnan rétt til að nýta sér þetta úrræði, það er fatlaðir jafnt sem ófatlaðir. Þá yrði þetta raunverulegur möguleiki fyrir hreyfihamlaðar konur og hreyfihamlaða og ófatlaða maka þeirra. Hafa verður í huga varðandi ættleiðingarlöggjöfina að jafnvel þótt

Íslensku löggjöfinni væri breytt er óvíst hvort hreyfihamlaðir einstaklingar fengju samþykki erlendis.

Út frá samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun má ekki semja ný lög sem eru þess eðlis að þau mismuni fötluðu fólki, þar sem staðfest er að fatlað fólk eigi að hafa jafnan rétt og þeir sem ófatlaðir eru. Þetta á einnig við hvað varðar barneignir. Í barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna er áhersla á hag barnsins. Þar er talað um að ákvarðanir sem snerta börn séu teknar með hagsmuni barnsins að leiðarljósi, það er hvað sé barninu fyrir bestu. Sérstaklega er komið inn á ættleiðingar barna í 21. grein barnasáttmálans og þar er lögð áhersla á að tryggja þurfi hagsmuni barnsins varðandi hugsanlega ættleiðingu þess.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun tekur til almennra réttinda á hinum ýmsu sviðum lífsins. Markmiðið með samningnum er að fatlað fólk njóti sömu mannréttinda og þeir sem ófatlaðir eru. Kveðið er á um að ekki megi mismuna fötluðu fólki á grundvelli skerðingar sinnar og að það eigi að hafa jafnan rétt og aðrir. Að fatlað fólk eigi rétt á fjölskyldulífi og að það hafi rétt til að ákveða sjálft hvort það eignast börn. Hvað varðar börn fatlaðra foreldra þá er kveðið á um að ætíð skuli haft í huga hvað barninu sé fyrir bestu, að hagsmunir þess séu alltaf í forgangi. Sérstaklega er minnst á konur í 6. gr. samningsins vegna þess að fatlaðar stúlkur og konur þurfa oft að þola mismunun vegna fötlunar sinnar og því er kveðið á um að aðildarríkin skuli gera ráðstafanir til að fatlaðar konur njóti fullra mannréttinda til jafns við aðra. Þrátt fyrir þessar greinar samningsins er ekki hægt að segja að fatlað fólk hafi jafnan rétt þegar kemur að aðgengi að foreldrahlutverkinu, þetta gildir til dæmis um þær konur sem ekki geta gengið með barn og þurfa því að sækja í ættleiðingarkerfið sem mögulega synjar þeim á grundvelli skerðingar þeirra. Réttur fatlaðra einstaklinga til að eignast barn og lifa fjölskyldulífi er því ekki að öllu leyti virtur. Breyta þarf lögum og semja löggjöf til samræmis við samninginn. Þetta á við um ættleiðingarlöggjöfina þar sem hún er ekki í samræmi við samninginn og verði löggjöf um staðgöngumæðrun samþykkt þá þarf að taka tillit til ákvæða samningsins. Það myndi hafa í för með sér að réttindi hreyfihamlaðra til barneigna yrðu skýrari.

Íslendingar hafa skrifað undir samninginn en hann hefur ekki verið lögleiddur ennþá. Nauðsynlegt er að lögleiða hann til að tryggja betur réttindi fatlaðs fólks. Samningurinn hefur mikla þýðingu fyrir fatlað fólk og því mikilvægt að hann verði lögleiddur og að farið verði eftir honum þegar kemur að réttindum fatlaðra, meðal annars varðandi foreldrahlutverkið.

Upplifun af meðgöngu og fæðingu

Almennt var jákvæð upplifun af meðgöngu og fæðingu, þörin fóru saman í meðgöngueftirlitið og feður/makar voru viðstaddir fæðinguna. Jákvæð upplifun var af meðgöngueftirliti. Tekið var tillit til skerðingarinnar og ákvarðanir teknar til dæmis varðandi fyrirfram ákveðinn keisara ef það var talið nauðsynlegt með tilliti til skerðingar konunnar og var framkvæmt í samráði við hana. Viðmælendur mínir upplifðu að jákvætt viðmót var frá heilbrigðisstarfsfólki og þeir fengu stuðning þegar hans var þörf. Það skipti hreyfihamlaða verðandi foreldra miklu máli að heilbrigðisstarfsfólk hefði trú á hæfni og getu þeirra sem foreldra, sýndu skerðingunni og áhrifum hennar skilning á meðgöngunni og veittu stuðning vegna þess.

Hinir verðandi foreldrar upplifðu gleði og tilhlökkun vegna litla barnsins sem var væntanlegt í heiminn. Jákvætt viðhorf var frá fjölskyldu og vinum þegar sagt var frá því að von væri á barni. Fjölskyldan hafði í öllum tilfellum trú á hæfni hinna hreyfihömluðu verðandi foreldra en höfðu áhyggjur af heilsufari verðandi móður í sumum tilfellum. Fjölskyldur hreyfihömluðu einstaklinganna voru spenntir yfir því að það væri barn á leiðinni í fjölskylduna, lítið barnabarn eða frændsystkini. Hreyfihamlaðar konur glímdu við erfiðleika á síðustu vikum meðgöngunnar, að öðru leyti gengu meðgöngurnar vel og virtust ekki vera frábrugðnar meðgöngum annarra kvenna, þar sem til dæmis grindargliðnun og/eða bjúgur er eðlilegur hluti af meðgöngu kvenna almennt og skerðing þarf ekki að hafa áhrif á algenga meðgöngukvilla.

Mikil gleði fylgdi fæðingu litla barnsins og góður stuðningur var frá heilbrigðisstarfsfólki. Aðgengi og aðbúnaður skiptir meira máli eftir því sem skerðingin er meiri, þannig upplifðu hreyfihamlaðir verðandi foreldrar aðgengið og aðbúnaðinn á ólíkan hátt. Góður stuðningur var eftir fæðingu fyrir hreyfihamlaðar mæður sem dvöldu á fæðingardeildinni í nokkra daga og einnig fyrir feður og í boði voru ýmsar lausnir sem nýttust vel. Miklu máli skiptir að konurnar fái stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki í fæðingunni sjálfri og eftir fæðinguna. Upp geta komið vandamal hjá þeim í fæðingu og eftir fæðingu sem taka þarf tillit til og finna lausn á.

Upplifun af foreldrahlutverkinu

Helstu styrkleikar hreyfihamlaðra foreldra var trú þeirra á eigin getu sem foreldrar með líkamlega skerðingu og hvernig þeir voru lausnamiðaðir þegar kom að umönnun barnanna.

Hreyfihamlaðir foreldrar lýstu jákvæðri upplifun og gleði með foreldrahlutverkið. Góð samvinna var við maka og sinntu hreyfihömluðu foreldrarnir umönnun og uppeldi barna sinna í góðri samvinnu og samskiptum við maka sína. Þannig skiptu móðir og faðir með sér verkum, hreyfihamlaða foreldrið sinnti þeim þáttum sem það gat og maki sinnti hinu. Þá var einnig algengt að umönnun barnanna væri sinnt í sameiningu. Margar kvennanna upplifðu fyrstu mánuðina sem mjög erfiða varðandi umönnun barnsins, vegna jafnvægis-, kraft- og orkuleysis.

Foreldrarnir lýstu ást, nánd og stolti. Þeir lögðu áherslu á vellíðan barna sinna, að þau væru hamingjusöm og örugg. Það sýnir sig á viðtölunum við þessa átta hreyfihömluðu foreldra að allt er hægt ef viljinn er fyrir hendi og ef meðganga er möguleg þá geta hreyfihamlaðir einstaklingar látið draum sinn um barn rætast, góður stuðningur frá fjölskyldum hreyfihamlaðra foreldra og félagslega kerfinu er mikilvægur bæði fyrir foreldra og börn.

Bjargráð hreyfihamlaðra foreldra voru ýmsar lausnir sem þeir nýttu sér varðandi umönnun og öryggi barna sinna, nokkuð sem jók sjálfstæði þeirra sem foreldra og gerði það að verkum að þörf fyrir stuðning var minni en annars hefði verið. Tæknilausnir voru algengar og einnig sá möguleiki að gera verkin á sinn hátt.

Foreldrarnir þurftu í sumum tilfellum stuðning varðandi umönnun barna sinna. Mest var þörfin þegar barnið var lítil og umönnunarþörf þess var mest og einnig breyttist hún með aldri barnsins og fór að snúa að öðrum þáttum. Fjölskyldustuðningur skiptir miklu máli sem og stuðningur frá kerfinu í formi liðveislu og notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, auk heimilishjálpar í formi þrifa. Margt er auðveldara í umönnun þegar börnin verða eldri. Umönnun skiptir mestu fyrstu tvö árin, leikurinn skiptir mestu á leikskólaaldri, að komast út að leika og samveran skiptir mestu á grunnskólaaldri, að geta tekið virkan þátt í lífi barna sinna, skólagöngu, íþróttum og tómstundum. Þannig eru bæði ólíkar þarfir barna eftir aldri þeirra og að sama skapi ólíkar þarfir foreldranna eftir aldri barnanna.

Foreldrarnir lögðu mikið upp úr öryggi barna sinna og komu upp ákveðnu verklagi varðandi það. Hreyfihamlaðir foreldrar fundu ýmsar lausnir og leiðir til þess að öryggi barnanna væri tryggt. Þannig fundu hreyfihömluðu mæðurnar sem glímdu við jafnvægisleysi lausnir eins og vöggu og kerru til að komast um íbúðina með barnið, þar sem þær treystu sér ekki til að halda á barninu af ótta við að detta með það. Einnig fundu bæði mæður og feður lausnir þegar farið var út með barnið, að keyra það í kerru út í bíl í stað þess að halda á því eða festa barnabílstólinn við hjólastólinn. Þegar börnin urðu eldri

og farið var út, nýttu foreldrarnir sér þá lausn að hafa einhvern með sér eða nota beisli, þar sem þeir óttuðust að barnið myndi hlaupa frá þeim.

Hreyfihamlaðir foreldrar upplifðu aðgengishindranir, sem hömluðu þeim. Það skiptir miklu máli að aðgengi sé gott, svo að hreyfihamlaðir foreldrar komist alls staðar um með börnin sín, til dæmis í ungbarnaeftirlitið eða leikskólann. Sama er að segja hvað varðar það að þeir geti tekið virkan þátt í lífi barna sinna þegar þau verða eldri, til dæmis mætt á uppákomur í grunnskóla þeirra, íþróttum og tómstundum. Tryggja þarf að ekki séu aðgengishindranir í umhverfinu, bæði utandyra og innan. Að ekki séu hindranir eins og þröskuldar, stigar, þungar hurðir og þröngt rými.

Samanburður

Margt er sammærkt með niðurstöðum þessarar rannsóknar og þeirra rannsókna sem fjallað var um í fræðilega kaflanum. Í erlendu rannsóknunum kom fram að væri um hugsanlegan erfðagalla að ræða þá var heilbrigðisstarfsfólki mikið í mun að senda varðandi foreldra í alls konar rannsóknir til að hægt væri að grípa inn í ef fóstrið reyndist bera sömu skerðingu og móðirin. Ein af þátttakendum í minni rannsókn upplifði hið sama og fann að áherslan var á fósturksimun og erfðarráðgjöf þar sem skerðing hennar gat borist áfram til barnsins. Upplifun hennar var þó ekki eins sterk eins og lýst er í erlendu rannsóknunum.

Í fræðilegum kafla kom fram að aðgengishindranir í umhverfi hefði áhrif á getu fatlaðra mæðra til að njóta samveru með börnunum sínum og taka virkan þátt í lífi þeirra til dæmis leikskóla- og grunnskólagöngu. Þetta nefndu foreldrarnir í minni rannsókn einnig, bæði mæður og feður sögðu að það skipti svo miklu máli að aðgengi væri gott og komu þeir með dæmi um aðgengishindranir á hinum ýmsu stöðum til dæmis á leikvöllum, í leikskóla og varðandi tómstundir.

Fatlaðir feður bæði í erlendum rannsóknum og minni rannsókn töluðu um jákvæða upplifun af föðurhlutverkinu og nefndu góð tengsl við börnin sín. Þeir taka virkan þátt í umönnun og uppeldi barna sinna. Bæði erlendar rannsóknir sem og niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að fatlaðar konur gleðjast yfir því að hafa eignast barn og verða mæður.

Í minni rannsókn sem og erlendum rannsóknum komu fatlaðir foreldrar inn á hæfni sína sem foreldri og töluðu um að skerðing þeirra kæmi ekki í veg fyrir það. Það sem er

sammerkt með minni rannsókn og rannsókn Hlínar Jóhannsdóttur (2011) sem fjallar um fatlaða feður og föðurhlutverkið er að það sýndi sig að feðurnir vildu finna lausnir til að geta annast um börn sín og yfirstíga hindranir sem mættu þeim en þeir upplifðu aðgengishindarnir í umhverfi sínu. Þeir fengu góðan stuðning þegar þörf var á honum, varðandi umönnun barna sinna sem og útiveru þeirra.

Ýmislegt var einnig ólíkt í niðurstöðum þessarar rannsóknar og annarra rannsókna sem fjallað var um í fræðilegum kafla. Í erlendum rannsóknum tala fatlaðar konur um ófullnægjandi heilbrigðisþjónustu þegar kemur að kynheilbrigði og barneignum, konurnar í minni rannsókn nefndu ekki þetta atriði og fannst meðgöngueftirlitið gott og upplifðu jákvætt viðhorf, stuðning, eftirlit og inngrip í samræmi við þörfina hverju sinni. Dæmi um það er áhættumeðganga þar sem konurnar voru undir auknu eftirliti eða keisari sem var fyrirfram ákveðinn í samráði við konurnar.

Í erlendum rannsóknum kom fram að fagfólk skorti þekkingu og skilning og að skortur var á stuðningi á meðgöngu. Mínar niðurstöður benda ekki til þess, enginn af þátttakendum mínum nefndi þetta, heldur þvert á móti að fagfólk væri meðvitað um skerðinguna og áhrif hennar og jafnvel að heilbrigðisstarfsfólk aflaði sér nánari upplýsinga um skerðinguna varðandi möguleg áhrif á meðgöngunni.

Erlendar rannsóknir sýna einnig skort á stuðningi frá fagfólki, fjölskyldu og maka, í minni rannsókn töluðu hinir verðandi foreldrar hins vegar almennt um góðan stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki og einnig góðan stuðning frá maka og fjölskyldu. Erlendar rannsóknir sögðu frá skorti á tækjabúnaði varðandi umönnun barna, íslenskir foreldrar nefndu það lítið, ef frá er talinn einn faðir sem nefndi að stöðluð barnahúsgögn væru ekki sniðin að þörfum hreyfihamlaðra foreldra.

Lærdómur

Það er ljóst eftir að hafa unnið við þessa rannsókn að það að vera með fötlun og vænta þess að verða foreldri er ekki bara fjarlægur draumur heldur ósk sem oft getur orðið að veruleika. Ekki geta þó allir hreyfihamlaðir einstaklingar nýtt sér hina líffræðilegu leið og vildu gjarnan eiga kost á að ættleiða barn. Ættleiðingarkerfið er þó væntanlegum

hreyfihömluðum foreldrum ekki hliðhollt, þar gilda mjög strangar kröfur og staðgöngumæðrun er ekki leyfð hér á landi enn sem komið er. Það sem helst hindrar hreyfihamlaða foreldra er aðgengi sem víða er ábótavant. Mikilvægt er að aðgengi sé sniðið að þörfum allra í samfélaginu.

Þar sem ég tengist efninu náði ég ákveðnar hugmyndir og skoðanir áður en ég byrjaði að vinna rannsóknina. Fyrirfram átti ég von á miklum fordómum gagnvart hreyfihömluðum foreldrum, viðtölin benda hins vegar til hins gagnstæða, fordómar komu vissulega upp en í mun minna mæli en ég hafði gert mér í hugarlund. Einnig vegna þess að ég er sjálf hreyfihömluð hafði ég ákveðnar hugmyndir um það hve mikil áhrif skerðingin hefði á getu foreldranna til að sinna umönnun barna sinna. Í sumum tilfellum gerði ég ráð fyrir að hreyfihamlað foreldri gæti bjargað sér mun meira en kom í ljós í viðtalinu og í sumum tilfellum bjóst ég við að viðkomandi þyrfti meiri stuðning en raunin varð. Ég gerði ráð fyrir að lausnir og stuðningur snéri aðeins að því að sinna umönnun barnsins og grunnþörfum þess fyrstu árin, í ljós kom hins vegar að þessir þættir tengjast öllum uppvexti barnsins og fleiri þáttum en beinni umönnun eins og útiveru, leikskólagöngu, grunnskólagöngu, íþróttum, tómstundum og samveru foreldra og barna.

Rannsóknin leiðir í ljós að það er hægt að vera hreyfihamlað foreldri og fólk fær aðstoð til að sinna foreldrahlutverkinu. Starfsfólk heilbrigðis- og félagsþjónustu kemur greiðlega á móts við þarfir foreldranna og lausnir sem foreldrum standa til boða eru einstaklingsmiðaðar og það kemur á óvart hve fjölbreytt þjónustan er, ekki er aðeins hugað að líkamlegum þörfum heldur einnig félagslegum. Þegar skoðaðar eru sambærilegar erlendra rannsóknir virðist sem staðan á Íslandi sé nokkuð góð, það er minna um fordóma og meiri aðstoð er í boði.

Það er von mín að þessi rannsókn verði til þess að auka skilning og þekkingu á lífi og aðstæðum hreyfihamlaðs fólks í barneignarhugleiðingum og hreyfihamlaðra foreldra og verði þeim til góðs. Að hún nýtist fagaðilum innan félagslega kerfisins, heilbrigðisgeirans, starfsfólki leik- og grunnskóla, sem og almenningi og þá ekki síst fjölskyldum og vinum hreyfihamlaðra foreldra.

Niðurstöðurnar af vinnunni við ritgerðina leiða til þess að hægt er að læra margt af henni. Ég öðlaðist aukinn skilning á lífi og aðstæðum hreyfihamlaðra foreldra sem og verðandi foreldra. Ég sá mun jákvæðari mynd af heilbrigðisstarfsfólki og fagaðilum félagslega kerfisins en ég bjóst við.

Ég komst að því að þrátt fyrir að skerðing mín gerði mér auðvelt að nálgast þátttakendur og að ég hefði skilning á því hvernig það er að vera með skerðingu, þá hafði ég litla þekkingu á því hvernig það er að vera hreyfihamlað foreldri og hvað þarf að hafa í huga, bæði varðandi foreldrahlutverkið og meðgönguna. Ég vona að rannsóknin verði öðrum hreyfihömluðum varðandi foreldrum og hreyfihömluðum foreldrum til góðs, því ég tel að hreyfihamlaðir foreldrar geti lært margt hverjir af öðrum og nýtt reynslu hvers annars þegar kemur til dæmis að lausnum og stuðningi.

Heimildaskrá

- Aðalbjörg Gunnarsdóttir. (2010) „Hvað gerir gott foreldri?“ *Hreyfihamlaðar konur og barneignir*. Óbirt BA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Asch, A. og Fine, M. (1988). Introduction: Beyond pedestals. Í M. Fine og A. Asch (ritstjórar), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Bailey, K. (2004). *Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children*. Child & family social work volume 9, issue 3, august 2004: 312–313. Oxford: Blackwell publishing.
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? Í T. Shakespeare (ritstjóri), *The disability reader: Social science perspectives* (bls. 65–78). London: Continuum.
- Barnes, C. (2010). A brief history of the discrimination and disabled people. Í Davis, L. J. (ritstjóri), *The disability studies reader* (bls. 20-32). New York: Routledge.
- Berg, B. L. (2009). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Pearson education, Inc.
- Bergvin Oddsson. (2010). *Að heyra barnið sitt vaxa*. Akureyri: Félag langveikra ungmenna.
- Blackford, K. A., Richardson, H. og Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of advanced nursing* volume 32, issue 4: 898–904. Winnipeg: Canadian centre on disability studies.
- Blackweel-Stration, M., Breslin M. L. og Bailey, S. (1988). Women with disabilities: 13. Smashing icons: Disabled women and the disability and women's movements. Í M. Fine og A. Asch (ritstjórar), *Essays in psychology, culture and politics*. Philadelphia: Temple University press.
- Boardman, F. (2011). Negotiating discourses of maternal, responsibility, disability, and reproductivity. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson (Ritstjórar.), *Disability and mothering. liminal spaces of embodied knowledge* (bls. 34-48). New York: Syracuse University Press.
- Bost, S. (2011). Vulnerable subject. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson, (ritstjórar). *Disability and mothering. Liminal spaces of embodied knowledge* (bls. 164-178). New York: Syracuse University Press.
- Campion, M. J. (1995). *Who's fit to be a parent?* London: Routledge.
- Clarke, H. (2007). 2: Disabled fathers' experiences: Findings from (and questions raised by) a study of parenting and disability. Í M. Kilkey (ritstjóri), *Disabled Fathers: Identifying a Research Agenda*. Working papers in social sciences and policy No 20. Hull: The University of Hull.

- Conkey, R. M., Sinclair, M. og Walsh-Gallagher, D. (2011). *The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding*. Ireland: Midwifery.
- Cresswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design. choosing among five approaches*. California: Sage publication, Inc.
- Duvdevany, I., Buchbinder, E. og Yaacov, I. (2008). *Accepting disability: The parenting experience of fathers with spinal cord Injury (SCI)*. Qualitative health research, Volume 18 Number 8. Israel: Sage publication.
- Earle, S. og Church, S. (2004). *Disability & reproduction*. Sótt 28. desember 2011 af http://oro.open.ac.uk/12655/1/Disability_and_Reproduction_-_2004.pdf
- Esterberg, K. G. (2002). *What is social research? Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið. (2010). *Tillögur nefndar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 4. apríl 2012 af <http://www.blind.is/media/frettir/FullgildingatillögurSSThRFF.pdf>
- Fine, M. og Asch, A. (1985). Disabled women: Sexism without the pedestal. Í M. J. Deegan og N. A. Brooks (ritstjórar), *Women and disability: The double handicap*. New Brunswick, New Jersey: Transaction, Inc.
- Gibson, B. E. og Mykitiuk, R. (2011). *Health care access and support for disabled women in Canada: Falling short on the UN Convention on the rights of persons with disabilities: A qualitative study*. Canada: Elsevier Inc.
- Guðrún Hannesdóttir. (2010). *Lífskjör og hagir öryrkja*. Öryrkjabandalag Íslands. Þjóðmálastofnun. Sótt 5. apríl 2012 af http://thjodmalastofnun.hi.is/sites/default/files/skrar/lifskjor_2010_netutg.pdf
- Gutter, T. (1998). *Assessment for adoption: The parent's perspective*. Journal of social work practice. London: Carfax Publishing Company.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2003). Sanngjarnt tækifæri. Fjölskyldustuðningur og seinfærir/proskaheftir foreldrar. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). *Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf*. Stjórnmal og stjórnsýsla. 2. tbl. 5. árg. 2009. Sótt 2. apríl 2012 af <http://vefsetur.hi.is/fotlunarrannsoknir/sites/files/fotlunarrannsoknir/Mannrettindi,%20fotlun%20og%20fjolskyldulif.pdf>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Hlín Jóhannesdóttir. (2011). *Reynsla fatlaðra feðra: Karlmennska, fötlun og föðurhlutverkið*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Íslensk ættleiðing. (e.d.a). *Umsókn*. Sótt 28. janúar 2012 af <http://www.isadopt.is/index.php?p=aettleid>
- Íslensk ættleiðing. (e.d.b). *Ættleiðing frá Kína*. Sótt 28. janúar 2012 af <http://www.isadopt.is/index.php?p=kina>
- Kilkey, M. (2007a). 1: Introduction. Í M. Kilkey (ritstjóri), *Disabled Fathers: Identifying a Research Agenda*. Working papers in social sciences and policy No 20. Hull: The University of Hull.
- Kilkey, M. (2007b). 3: Identities, practices and experiences of disabled fathers: Some emerging research findings. Í M. Kilkey (ritstjóri), *Disabled Fathers: Identifying a Research Agenda*. Working papers in social sciences and policy No 20. Hull: The University of Hull.
- Kilkey, M. og Clarke, H. (2010). Disabled men and fathering: opportunities and constraints. *Community, Work & Family*, 13(2), 127-146. UK: Routledge.
- Kirshbaum, M. og Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20, 65-80. Netherlands: Springer.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Interviews. learning the craft of qualitative research interviewing*. California: Sage publication, Inc.
- Lewiecki-Wilson, C. (2011). Uneasy subject. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson (ritstjórar), *Disability and mothering. liminal spaces of embodied knowledge* (bls. 63-80). New York: Syracuse University Press.
- Lindgren, K. (2011). Reconceiving motherhood. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson (ritstjórar), *Disability and mothering. liminal spaces of embodied knowledge* (bls. 88-97). New York: Syracuse University Press.
- Linton, S. (2010). Reassigning meaning. Í L. J. Davis (ritstjóri), *The disability studies reader* (bls. 223-236). New York: Routledge.
- Lög um tæknifrjógungun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna nr. 55/1996.
- Lög um ættleiðingar nr. 130/1999.
- Malacrida, C. (2009). *Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability*. *International journal of qualitative studies in education* Vol. 22, No. 1, 2009, 99–117. Routledge. Sótt 9. apríl 2012 af <http://www.wild.org/Victims%20of%20Crime/Downloads/Research/Parents%20with%20an%20Intellectual%20Disability/Malacrida-%202009.pdf>
- Mayers, R. og Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Becoming a mother-becoming a father. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (ritstjórar),

- Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures* (bls. 17-31). London: Wiley-Blackwell.
- Mason, M. (2000). *Incurably human*. Nottingham: Working press.
- Mason, M. (2008). *Dear parents...* London: Inclusive solution.
- Miller, T. B. (2011). Stalking Grendel's mother. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson (ritstjórar). *Disability and mothering liminal spaces of embodied knowledge* (bls.49-62). New York: Syracuse University Press.
- Morris, J. (1997). *Care or empowerment? A disability rights perspective*. Social policy & administration. issn 0144—5596. Vol. 31, No. 1 (54–60). Oxford, UK: Blakwell publishers, Ltd.
- Morris, J. og Wates, M. (2006). *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Adults' services knowledge review 11. Social care institute for excellence. London, UK: The Policy Press.
- Olsen, R. og Clarke, H. (2003). *Parenting and disability – disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: The Policy Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability. A life course approach*. Cambridge, UK: Polity.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47. Netherlands: Springer.
- Ramamurthy, K. (2012). Meeting the health needs of disabled parents: The Journal of the Health Visitors'. *Association Community Practitioner* 85. 3 : 34, 36. London: TG Scott & Son.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Fötlun, fræði og samfélag. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 9-14). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2011). *Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja*. Sótt 2. apríl 2012 af
<http://www.fotlunarfraedi.hi.is/sites/files/fotlunarfraedi/Skjol/Rannveig%20Traustadottir.%20Fataekt%20og%20felagslegar%20adstaedur%20oryrkja.pdf>
- Reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005.
- Rogers, J. (2006). *The disabled women's guide to pregnancy and birth*. New York :Demos medical publishing.
- Samningur um réttindi fólks með fötlun. (2007). Sótt 2. apríl 2012 af
http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf

- Sandfield, A. og Unsworth, S. (2007). 4: Discussing disabled fatherhood: Suggestions for research, policy and practise. Í M. Kilkey (ritstjóri), *Disabled Fathers: Identifying a Research Agenda*. Working papers in social sciences and policy No 20. Hull: The University of Hull.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London og New York: Routledge.
- Sigurjónsdóttir, H. B. og Traustadóttir, R. (2010). Family within a family. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures* (bls. 49-62). London: Wiley-Blackwell.
- Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bathwater: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), (bls. 622-643). Lancaster: Lancaster University.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: key ideas, issues, and thinkers. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (ritstjórar), *Disability studies today* (bls. 38–57). Cambridge: Polity Press.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood: An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19, (6), 569–583. UK: University of Lancaster.
- Thomas, C. og Curtis, P. (1997). *Having a baby: some disabled women's reproductive experiences*. UK: Midwifery.
- Tillaga til þingsályktunar. (2011). Sótt 1. mars 2012 af <http://www.althingi.is/altext/140/s/0004.html>
- Traustadóttir, R. og Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures* (bls. 107-118). London: Wiley-Blackwell.
- Tregaskis, C. (2002). Social model theory: The story so far ... *Disability & Society*, 17 (4), 457– 470. Sheffield: University of Sheffield.
- Umboðsmaður barna. (1992). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Sótt 28. mars 2012 af http://www.barn.is/barn/adalsida/barnasattmalinn/barnasattmalinn_i_heild/
- Walsh, S. (2011). “What does it matter?“. Í J. Cellio og C. Lewiecki-Wilson (ritstjórar), *Disability and mothering. liminal spaces of embodied knowledge* (bls. 81-87). New York: Syracuse University Press.
- Öryrkjabandalag Íslands. (2008a). *Að verða foreldri, væntingar, meðganga, fæðing hjá foreldrum með fötlun*. Sótt 2. apríl 2012 af <http://www.obi.is/um-obi/fundargerdir/adrirfundir/nr/468>
- Öryrkjabandalag Íslands. (2008b). *Tímarit Öryrkjabandalags Íslands*. Sótt 2. apríl 2012 af http://www.obi.is/media/frettir/Timarit_OBI_Okt_2008.pdf