




Ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun

Guðrún V. Stefánsdóttir




HÁSKÓLI ÍSLANDS




Yfirlit

- Stutt yfirlit yfir sögu ófrjósemisaðgerða á fólki með þroskahömlun
- Dæmi úr rannsókn um upplifun kvenna með þroskahömlun og systra þeirra af ófrjósemisaðgerðum
- Samantekt og niðurstöður




HÁSKÓLI ÍSLANDS



Ófrjósemisaðgerðir Sagan á 20. öld

- Sagan á Íslandi sambærileg og í öðrum vestrænum ríkjum á 20. öld.
- Lög sem heimiliðu ófrjósemisaðgerðir voru sett í ýmsum löndum á fyrri hluta 20. aldar:
 - Bandaríkin (1907- 1935), Þýskaland 1933, Eistland og Lettland, 1937, Japan, 1940, Norðurlöndin; Danmörk 1929, Noregur og Svíþjóð 1934, Finnland 1935, **Ísland 1938**
- Þeim var fyrst og fremst ætlað að hreinsa kynstofnin af gölluðum einstaklingum og í þeim tilgangi voru heimilaðar ófrjósemisaðgerðir á „fávítum“ og „geðveikum“
- Skilgreiningin þó oft víðari: „þeir sem voru óhæfir til barneigna“



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Ófrjósemisaðgerðir á Íslandi Sagan á 20. öld

- Lög um ófrjósemisaðgerðir (1938-1975: Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt). Lögin heimiliðu „afkynjanir, vananir og fóstureyðingar. Vönun mátti leyfa ef gild rök lágu fyrir eins og þau að viðkomandi væri fávíti eða varanlega geðveikur eða haldinn öðrum alvarlegum sjúkdómi“
- Var heimilt að gera einstakling ófrjóan án samþykkis eða vitundar ef hann hafði á „engan hátt vit fyrir sjálfum sér vegna æsku, geðveiki eða fávítaháttar“



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Ófrjósemisaðgerðir

- Íslenskar og erlendar rannsóknir benda til að ófrjósemisaðgerðir hafi verið lausn fyrir þær konur sem gengust undir þær af fúsum og frjálsum vilja
- Skuggahliðar; konur með þroskahömlun þvingaðar í slíkar aðgerðir, jafnvel án vitneskju, talaðar inn á þær o.s.frv.
- Gerðar í krafti mannkynbótasinnaðrar heilbrigðisstefnu

HÁSKÓLI ÍSLANDS
Tíðalvika 2010

Byggt á skýrslu heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir, 2002

- Lögin 1938 – 1975:
- Tvær meginástæður:
 - Læknisfræðileg
 - Andlegur vanþroski eða geðveiki
- Algengasta ástæðan læknisfræðileg „til að létta viðkomandi lífsbáttuna“ vegna alvarlegra eða og langvarandi veikinda eða ágalla (602)
- „vönun fávíta í því skyni að hefta barngetnað þeirra og þá meðal annars vegna erfðahættunnar sem kunnugt er um, að af þeim stafar.“ „Vönun andlegra fátalunga léttr þeim lífið, er þjóðinni til hagsbóta og dregur úr úrkyrnjun komandi kynslóða.“
- 120 aðgerðir**, þ.e. 111 á konum. Árið 1969 voru um 600 skráðir með þroskahömlun á Íslandi



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Dæmi um að viðkomandi hafi ekki fengið að vita hvers konar aðgerð var framkvæmd:

- Útskýrt að gera þyrfti „smá aðgerð“.
- „Viðkomandi gat hvort sem er ekki skilið hvað fram átti að fara“
- Botlangaskurður
- Ástæður; andlegur vanþroski, vergirni, óhlyðni



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Ófrjósemisaðgerðir

- Voru fáar fyrstu áratugi 20. aldar en fjölgaði þegar á öldina leið
- Flestar í lok gildistíma laganna frá 1938, þ.e. 1974-1975
- Sambærilegar tölur hafa komið fram í Svíþjóð
- Ný hugmyndafræði komin til sögunnar
- Áhersla á aukna samfélagsþátttöku



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Séttalvika 2010

1975 – ?

Flutningur af stofnunum?

- Ekki til nein heildarúttekt eftir 1975 hér á landi. Erlendar og íslenskar rannsóknir benda til að algengt hafi verið að konur með þroskahömlun hafi þurft að gangast undir ófrjósemisaðgerðir á þessum tíma.
- Lausnargjaldið; aukin þátttaka í samfélaginu?
- Ófrjósemisaðgerðir virðast hafa verið notaðar sem helsta getnaðarvörn fyrir konur með þroskahömlun.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Staðan í dag

- Á árunum 1981-2016 voru gerðar 52 aðgeðir þar sem ástæðan var að öllum líkindum þroskahömlun.
- Á árunum 1998-2016 voru samtals framkvæmdar níu ófrjósemisaðgerðir á einstaklingum 18 ára og yngri þar sem umsóknin er undirrituð að lögráðamanni. Það voru átta stúlkur og einn piltur á aldrinum 15–18 ára.
- Upplýst samþykki? Hvað segja rannsóknir?



Hvað lá og liggur að baki? „Það er þeim fyrir bestu“

- Þjóðfélagsgerðin
– Viðhorf
- Mannkynbótastefnan
- Læknisfræðilegur skilningur
- Verndunar og aðgreiningarstefna
– Vernd gegn kynferðislegu ofbeldi?
- Skortur á stuðningsúrræðum – viðhorf, viðhorf, viðhorf



Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi faltaðs fólks

- Hvað segir Samningur Sameinuðu þjóðanna um frjósemi;
 - 23. gr.: að fatlað fólk, þ.m.t. börn, fái haldið frjósemi sinni til jafns við aðra.
 - 6. gr.: Aðildarríkin viðurkenna að fatlaðar konur og stúlkur eru þolendur fjölbættar mismununar og skulu gera ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra.
- Í 12. gr. Samningsins er auk þess sérstaklega áréttað að fatlað fólk eigi rétt á sjálfræði og stuðningi við alla alla ákvarðanatöku



Rannsóknin

- Rannsókn um sjálffræði og fullorðinsár
 - Viðtöl við 6 konur fæddar 1946-1966
 - Viðtöl við systur þriggja kvenna með þroskahömlun



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Ófrjósemisaðgerðir - sár reynsla

- Skömm

Fólk hugsar að við séum öðruvísi, getum ekki hugsað um börn. Ég vissi ekki lengi en ég skammaðist min alveg hræðilega þegar ég vissi um það og mér fannst ég vera öðruvísi en ég er samt líka kona. Margar venjulegar konur eignast heldur ekki börn. Ég skammaðist min líka af því mér var ekki sagt frá því, logið að manni og sagt að það sé bara botlanginn, bara gert svona, það var svo skammarlegt. Ég veit núna að þetta var ekki mér að kenna. Þeir sem stjórna ákveða svona.
- Reiði

Ég var ekki reið yfir að geta ekki átt börn. Ég varð reið yfir því að svona var gert við mig og ég vissi það ekki fyrr en löngu seinna. Ég verð svo reið stundum út í þá sem stjórna sem ákveða svona. Ég var líka lengi reið út í mömmu mína og pabba en ég veit núna að þau héldu að þetta væri best fyrir mig. Ég veit núna að þetta var ekki mér að kenna, hvað hefði ég getað gert? Þeir sem stjórnuðu ákveðu þetta. Svona er þetta bara.
- Valdleysi

Ég vil ákveða sjálf hvað er gert við mig. Ég þoli ekki þegar ég get ekkert ákveðið sjálf. Mér finnst ómurligt að alltaf skuli svona gert við okkur. Við ekki einu sinni spurð. Ég hefði ekki viljað eignast barn en ég vil ákveða það sjálf. Ekki bara tekin úr sambandi og ég vissi það ekki einu sinni.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hvers vegna vildu þær ekki eignast börn?

- Hræddar við að missa sjálfstæði sitt og sjálffræði

Ég hef alltaf vilja vera sjálfstæð. Ég vil ekki eitthvað starfsfólk inn til mín sem segir mér hvað ég á að gera. Okkur er ekki treyst og þá fáum við ekki að ráða. Ég vil gera hlutina sjálf. Ég vil heldur ekki láta fjölskylduna þurfa að hugsa um okkur. Við getum það sjálf en kannski væri það erfiðara ef við ættum börn.
- Hræddar við að börnin yrðu tekin af þeim

Ég hefði ekki vilja eignast barn og það svo bara tekið af mér eins og mörgum. Það hefði ég ekki getað.
- Félagslegar aðstæður

Við eigum ekki svo mikla peninga og það er dýrt að eiga börn. Íbúðin er líka of litil. Stundum eigum við engan pening um mánaðarmót og börn verða að borða.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hvað fannst systur um kvennanna

- Foreldrar og aðstandendur samþykktu aðgerðirnar vegna þess að þeir töldu að það væri dætrum þeirra fyrir bestu
- Engin kvennanna fór í aðgerðina af frjálsum og fúsum vilja.
- Rökstuðningur: ekki færar um að ala upp börn
- Getnaðarvörn- hafði ekkert með það að gera hvort konurnar voru í sambandi eða ekki
- Hræddar um að systur þeirra yrðu fyrir kynferðislegu ofbeldi

Hvað fannst systur þeirra?

- Eins systirin hafði efasemdir. Hún sagði:
 „Nei, mér fannst þetta mjög erfitt og hef hugsað um þetta svo oft, en ég er á því í dag að hún hefði aldrei getað eignast barn en hún nefnilega sagði mér einu sinni frá því að sig langaði að eignast barn. Hún var aldrei sátt við þetta en það var ekki um annað að velja. Svo er nú líka alltaf þessi spurning að samfélagið eigi að mæta þessu en það er bara ekki gert. Svo verða þessar konur fyrir óprúttum körlum og ekki verndaði það mína systur fyrir því. Það er eitthvað sem ekki er rétt í öllu þessu “

Kynhlutverk

- Mikil áhrif á tilfinningar kvennanna
- Konur með þroskahömlun takmarkað aðgengi að hefbundnum kynhlutverkum eins og móður og eiginkonu – Með ófrjósemisaðgerðum er markvisst tekinn af þeim möguleikinn á móðurhlutverkinu
- Litið á þær sem kynlausar
- Ófrjósemisaðgerðir; Neikvæð áhrif á sjálfsskilning að vera ekki taldar hæfar til að eignast börn

Samantekt

- Viðtekin viðhorf og staðalmyndir í garð fólks með þroskahömlun gerðu það að verkum að útilokað þótti og þykir ef til vill enn að konur með þroskahömlun geti staðið undir móðurhlutverkinu?
- Konurnar töldu sig allar ráða við foreldrahlutverkið en samfélagsleg andstaða við barneignir kvenna með þroskahömlun, ógnin við að börnin yrðu tekin af þeim og bágar félaslegar aðstæður höfðu áhrif á afstöðu þeirra til barnaeigna.
- Töldu að með barneignum misstu þær sjálfræði sitt og sjálfstæði.
- Voru fullfærar um að taka ákvörðun um barneignir sbr. lögin um ófrjósemisaðgerðir.

Samantekt

- Engin kvennanna fór í aðgerðina að fúsum og frjálsum vilja.
- Ekki tekið mark á gildismati kvennanna né vilja.
- Höfðu ekki aðgang að upplýsingum um afleiðingar aðgerðanna, ein af forsendum sjálfræði.

Samningur Sameinuðu þjóðanna

- Hvað segir Samningur Sameinuðu þjóðanna um frjósemi
 23. gr.: að fatlað fólk, þ.m.t. börn, fái haldið frjósemi sinni til jafns við aðra.
 6. gr.: Aðildarríkin viðurkenna að fatlaðar konur og stúlkur eru þolendur fjölþættar mismununar og skulu gera ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra.
 12. gr.: Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að stuðningi.
