

„Allir þekkinga mína framtíð betur en ég sjálf“

Mismunun fatlaðra kvenna í heilbrigðiskerfinu?

Freyja Haraldsdóttir

Fatlaðar konur um allan heim hafa orðið fyrir margþættri mismunun sökum kyn-gervis, fötlunar, aldurs, stéttar, kynþáttar, kynheigðar og kynvitundar frá upphafi. Það hefur komið í veg fyrir jöfn tækifæri fatlaðra kvenna og dregið úr líkamlegri, félagslegri og andlegri heilsu þeirra (WHO, 2011; Hague o.fl., 2011; Thomas, 2007). Í meist-araritgerð minni í kynjafræði við Háskóla Íslands rannsakaði ég reynslu fatlaðra kvenna á Íslandi af margþættri mismunun með áherslu á kyngervi og fötlun. Jafnframt skoðaði ég sálrænar afleiðingar af því að verða fyrir margs konar beinu og óbeinu of-beldi, hvernig fatlaðar konur andæfa slíku ofbeldi og hverjar hugmyndir þeirra eru um samfélagsumbætur. Um er að ræða eigindlega rannsókn sem byggist á viðtölum við níu fatlaðar konur, á aldrinum 20–50 ára, með ólíkar skerðingar (Freyja Haraldsdóttir, 2017). Kenningarlegur bakgrunnur rannsóknarinnar liggur í femínískri fötlunarfræði (Garland-Thomson, 2001), svörtum femínisma (Collins, 2002), hugmyndum um kerfislægt og menningarbundið ofbeldi (Galtung, 2007) og krítískri sálfræði (Austin o.fl., 2009). Hér mun ég fara yfir helstu niðurstöður með áherslu á reynslu fatlaðra kvenna af heilbrigðiskerfinu.



Freyja Haraldsdóttir, þroskaþjálfari og MA í kynjafræði, freyja@tabu.is.

Nánast allar fötluðu konurnar urðu fyrir hindrunum í heilbrigðiskerfinu, í endurhæfingu, innan geðheilbrigðiskerfisins og hjá kvensjúkdómalæknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki á því sviði. Skort á þekkingu á veruleika fatlaðs fólks, einkum kvenna, töldu þær vera eina af ástæðum þeirrar mismununar sem þær urðu fyrir.

Birtingarmyndir misréttis í heilbrigðiskerfinu

Þátttakendur í rannsókninni töldu sig verða fyrir margþættri mismunun á ólíkum sviðum í sínu lífi, t.d. innan fjölskyldunnar, á vinnumarkaði og innan heilbrigðiskerfisins. Birtingarmyndir misréttisins voru ólíkar, stundum var um beina útilokun að ræða en einnig kom misréttið fram í duldem athugasemdum, skilningsleysi og afskiptaleyfi. Nánast allar fötluðu konurnar urðu fyrir hindrunum í heilbrigðiskerfinu, í endurhæfingu, innan geðheilbrigðiskerfisins og hjá kvensjúkdómalæknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki á því sviði. Skort á þekkingu á veruleika fatlaðs fólks, einkum kvenna, töldu þær vera eina af ástæðum þeirrar mismununar sem þær urðu fyrir. Þær urðu einnig fyrir því að þær væru ýmist of fatlaðar eða ekki nógu fatlaðar þegar þær sóttust eftir heilbrigðisþjónustu og fundu fyrir valdaleysi gagnvart heilbrigðisstarfsfólkinu, t.d. vegna þess að ekki var á þær hlustað og skoðanir þeirra og þekking á eigin líkama var ekki tekin gild.

Fötluð kona, sem sótti endurhæfingu eftir slys, útskýrði að sumir heilbrigðisstarfsmenn hefðu talað niður til hennar og hefðu hvorki orðið við hennar óskum né sýnt hennar framtíðarsýn virðingu: „Læknarnir vita alltaf betur. Allir þekkinga mína framtíð betur en ég sjálf. Þér er stýrt inn í eitthvað ákveðið líf.“ Geðfötluð kona lýsti því að hún hefði átt mjög erfitt með að fá áheyrn er hún óskaði eftir að komast í veikindaleyfi og fá endurhæfingarlífeyri því kerfið gerði ráð fyrir að tvær vikur dygðu til þess að hún myndi „láta sér batna“. Hún lýsti því að hún hefði verið orðin mjög veik eftir að

hafa orðið fyrir kynferðisofbeldi og öðrum áföllum í æsku og aldrei fengið viðeigandi aðstoð. Hún skynjaði að þar sem fötlun hennar væri ósýnileg gerði sumt heilbrigðisstarfsfólk ráð fyrir að hún væri að gera sér upp veikindi og ýkja: „Þú getur ekki búist við því að fólkið með valdið sé fólkið sem skilur þig.“

Rúmur helmingur kvennanna talaði um reynslu sína af kvensjúkdómalækningum en sú reynsla var misjöfn. Kona með þroskahömlun hafði fengið litla kynfræðslu og skammaðist sín fyrir eigið þekkingarleysi, t.d. á kynfærum sínum. Henni fannst því erfitt að fara til kvensjúkdómalæknis.

Rúmur helmingur kvennanna talaði um reynslu sína af kvensjúkdómalækningum en sú reynsla var misjöfn. Kona með þroskahömlun hafði fengið litla kynfræðslu og skammaðist sín fyrir eigið þekkingarleysi, t.d. á kynfærum sínum. Henni fannst því erfitt að fara til kvensjúkdómalæknis. Aðgengi var yfirleitt ábótavant. Hreyfihömluð kona lýsti því að erfitt hefði verið að komast upp á skoðunarbekkinn og blind kona lenti í vandræðum vegna þess að allar leiðbeiningar voru sjónrænar, t.d. lýsingar læknis á því hvernig setja ætti upp hettuna. Þessi staða gerði heilbrigðisstarfsfólk í sumum tilvikum óöruggt: „Mér fannst mjög skrítið að [læknirinn gæti] verið inn í leggöngum kvenna allan daginn en svo þegar kom að getnaðarvörnum hjá mér, þá var þetta allt voðalega vandræðalegt“ (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Sálrænar afleiðingar fyrir fatlaðar konur

Fram kom að misréttið, sem konurnar urðu fyrir innan heilbrigðiskerfisins og utan, hafði áhrif á andlega líðan þeirra. Margar voru örmagna við að berjast fyrir grundvallarréttindum, finna leiðir í gegnum flókið heilbrigðis- og almannaþryggingakerfi, útskýra aðstæður sínar fyrir öðrum, vinna gegn fordómum og sanna sig og þörf sína fyrir þjónustu. Gedfötluð kona lýsti því hve erfitt það væri að eiga samskipti við heilbrigðisstarfsfólk sem legði sig ekki fram um að hlusta og sýna hlýju: „Verstu afleiðingarnar af þessu eru bara þær að maður leitar sér ekki hjálpar og gerir það hægar. [...] Þannig að þú veist, maður er í rosalegri hættu á meðan að fara út í skaðlega hegðun og neyslu á einhverju.“

Kvíði, sorg og áföll gátu fylgt því að fá ekki viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Tvær konur höfðu reynt að fyrirfara sér og tvær konur höfðu verið með fíknivanda sem þær tengdu beint við reynslu sína af þeirri jaðarsetningu sem þær höfðu orðið fyrir í samfélaginu. Hreyfihömluð kona sagði að skortur á sálfræðiástoð hefði haft tilfinnanleg áhrif á hana og fjölskyldu hennar er hún var í endurhæfingu eftir slys. Hún þurfti sjálf að

styðja maka sinn og börn ásamt því að aðlagast breyttum lífsaðstæðum.

Fötluðu konunum fannst oft eins og þær væru byrði á kerfinu þegar þær sóttust eftir aðstoð: „Þarna var ég bara einhver kona, að svíkja lyf út úr kerfinu. Manni líður eins og blóðsugu,“ lýsti ein þeirra. Áhersla læknavísinda á að fötlun sé galli sem þurfi að lækna gerir það að verkum að fatlaðar konur hafa stundum brotakennda sjálfsmynd og kenna sér um misréttið sem þær verða fyrir. Hjá konunum í rannsókninni fylgdi þessu oft mikil skömm auk valdaleysis í samskiptum við heilbrigðiskerfið og forræðishyggju fagfólks: „Mér fannst kerfið vera alveg að éta mig, sko, [...] maður missir svona svolítið völdin yfir sjálfum sér.“

Þær fundu jafnframt að kynverund þeirra væri virt að vettugi. Sú staðreynd að þær væru konur ýtti undir það að ekki væri á þær hlustað og að þær væru, eins og ein kona orðaði það, „bara einhver grátandi stelpa“. Þar að auki gerði skortur á aðgengi þeirra að heilbrigðisþjónustu, t.d. varðandi getnaðarvarnir og krabbameinskoðanir, og vandræðagangur heilbrigðisstarfsfólks það að verkum að þeim fannst þær kynlausar og afskrifaðar sem bæði kynverur og mæður (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Umbætur í heilbrigðiskerfinu og mannréttindi fatlaðra kvenna

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur bæði undirritað og fullgilt, skal tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu „sem tekur mið af kyni“. Þar segir jafnframt að fagfólk í heilbrigðisþjónustu skuli annast fatlað fólk til jafns við aðra og að það fái fræðslu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2006).

Aðgengi að heilbrigðiskerfinu þarf að breytast en til þess þarf að draga úr efnislegum hindrunum, t.d. með því að gera ráð fyrir ólíkum líkómum, en einnig þarf að bæta úr þekkingarleysi á jaðarsetningu og stöðu fatlaðra kvenna.

Fötluðu konurnar í umræddri meistararannsókn lögðu áherslu á að fötlun væri margs konar, bæði sýnileg og ósýnileg, og því mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk sýndi því virðingu og skilning. Þær töldu mikilvægt að á þær væri hlustað og að heilbrigðisstarfsfólk tæki sér ekki óþarfa skilgreiningarvald á þeirra lífi og líkama heldur væri leiðbeinandi, styðjandi, hefði jákvæð viðhorf til framtíðar þeirra og gerði ráð fyrir að þær tækju þátt í samfélaginu á öllum sviðum. Aðgengi að heilbrigðiskerfinu þarf að breytast en til þess þarf að draga úr efnislegum hindrunum, t.d. með því að gera ráð fyrir ólíkum líkómum, en einnig þarf að bæta úr þekkingarleysi á jaðarsetningu og stöðu fatlaðra

kvenna. Ef fatlaðar konur geta ekki nýtt búnað á heilbrigðisstofnunum eða ef þær mæta fordómum og skilningsleysi dregur það úr líkunum á að þær leiti sér hjálpar og fái viðeigandi heilbrigðisþjónustu.

Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk gefi andlegum veikindum ekki minni gaum en líkamlegum og hafi skilning á að manneskja geti t.d. bæði verið geðfötlud og með einhverfu eða þroskahömlun. Að mati kvennanna, sem tóku þátt í rannsókninni, er mikilvægt að stórbæta geðheilbrigðisþjónustu í endurhæfingu og tryggja að hún geti verið fjölskyldumiðuð. Einnig skiptir miklu máli að starfsfólk, sem sinnir geðheilbrigðisþjónustu og sálgæslu, hafi þekkingu og skilning á að fötlun sem slík er ekki harmleikur heldur sé það meðvitað um að það misrétti, sem fatlaðar konur verða fyrir út af skertum tækifærum og fordómum, geti m.a. haft slæm áhrif á heilsu þeirra. Þá er mikilvægt að fatlað fólk sé ekki álitid kynlaust og að fatlaðar konur séu ekki afskrifaðar sem kynverur og mæður (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Heimildir

- Austin, S., Fox, D., og Prilleltensky, I. (2009). Critical psychology for social justice: Concerns and dilemmas. Í D. Fox, I. Prilleltensky og S. Austin (ritstjórar), *Critical Psychology: An Introduction* (2. útgáfa) (bls. 3–19). London: SAGE Publications.
- Collins, P.H. (2002). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (2. útgáfa). London: Routledge.
- Freyja Haraldsdóttir (2017). *I am discriminated against because I exist': Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland* (meistararitgerð, Háskóli Íslands, Reykjavík). Sótt á <http://skemman.is/handle/1946/26559>.
- Galtung, J. (2007). Introduction: Peace by peaceful conflict transformation — the TRANSCEND approach. Í J. Galtung og C. Webel (ritstjórar), *Handbook of Peace and Conflict Studies* (bls. 14–34). New York: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2001). Re-shaping, re-thinking, redefining: Feminist disability studies. *Barbara Waxman Fiduccia Papers on Women and Girls with Disabilities*. Washingtonborg: Center for Women Policy Studies.
- Hague, G., Mullender, A., og Thiara, R.K. (2011). Losing out on both counts: Disabled women and domestic violence. *Disability and Society*, 26 (6), 757–771.
- Sameinuðu þjóðirnar (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt á <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability, 'Impairment' and Chronic Illness: Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. London: Palgrave.
- WHO (2011). *World report on disability*. Genf: World Health Organization.

Átt þú sumarhús sem þú vilt leigja?

Fíh óskar eftir að leigja orlofshús fyrir félagsmenn sína sumarið 2018

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga óskar eftir að leigja nýleg, vel búin orlofshús eða íbúðir víðs vegar um landið fyrir félagsmenn sína. Húsin þurfa að geta hýst 6-8 manns. Leigutími er 10 – 12 vikur í júní, júlí og ágúst sumarið 2018.

Nánari upplýsingar gefur fulltrúi á skrifstofu félagsins í síma 540 6400 eða í netfangi: hjukrun@hjukrun.is

