

## Athugasemd vegna frumvarps til laga um almennar sanngirnismætur (mál nr. 449)

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að lögin taki til einstaklinga sem orðið hafa fyrir illri meðferð eða ofbeldi vegna háttsemi opinberra aðila eða einkaaðila sem valdið hefur þeim varanlegum skaða sem ekki fæst bættur á annan hátt.

Lögunum er ætlað að taka til margvíslegra og ólíkra stofnana, s.s. sjúkrastofnana, vistheimila, skóla og fangelsa.

Að mati undirritaðra hefur ein stofnun algjöra sérstöðu: Vöggustofurnar.

Ill meðferð ungbarna sem þar voru vistuð á sér enga hliðstæðu. Ósjálfbjarga ungbörn voru svipt tengslum við foreldra sína, án þess að nokkur annar kæmi í þeirra stað, og meðhöndluð eins og hlutir en ekki tilfinningaverur.

Þann 29. apríl síðastliðinn skilaði sérfræðihópur okkar ályktun um að sett yrði fram sérstakt lagafrumvarp eða ákvæði sem tæki eingöngu til Vöggustofuhópsins.

Frá þeim tíma hafa ný gögn rennt enn frekari stoðum undir þá ályktun, ekki síst Rannsóknarskýrslan um Vöggustofubörnin og söguleg samantekt Árna H. Kristjánssonar.

Rannsóknarskýrsla Vöggustofunefndar sýnir með óyggjandi hætti að skaðsemin er óafturkræf. Þar kemur m.a. fram að þriðjungur þeirra barna sem voru vistuð lengur en einn mánuð hafa fengið örorkumat eða endurhæfingarlífeyri og í hópi vöggustofubarna eru fleiri látnir en í hópi jafnaldra þeirra.

Áhrif vistunarinnar hafa bitnað á afkomendum Vöggustofubarnanna eins og rannsóknir á millikynslóðafærslu (e.generational transmission process) hafa sýnt.

Eftir vistun á Vöggustofunum var hluta barnanna komið fyrir hjá fósturfjölskyldum sem gátu skilað þeim ef þeim líkaði ekki við barnið. Einnig voru mörg barnanna vistuð á fleiri stofnunum/vistheimilum og þannig áfram sett í ótryggar og ófullnægjandi aðstæður með ennfrekari áfallaáhættu.

Ljóst er að hægt hefði verið að afstýra skaða Vöggustofuvistunar ungbarna ef stjórnvöld hefðu hlustað á sérfræðinga sem bentu á rannsóknir sem lágu fyrir á þessum tíma um skaðsemi fyrirkomulagsins. Þess í stað var haldið áfram á sömu braut í þrjá áratugi.

Það ofbeldi og vanræksla á ungbörnum sem opinberir aðilar stóðu fyrir og bera ábyrgð á er fordæmalaus og á væntanlega ekki eftir að endurtaka sig. Ekki er því um mikinn fjölda að ræða sem enn er á lífi.

Í meðfylgjandi greinargerð færum við undirritaðar rök fyrir því að þörf sé á sérstöku lagafrumvarpi eða sérákvæði sem tekur eingöngu til vöggustofubarna.

Við veitum fúslega frekari upplýsingar og rökstuðning sé þess óskað.

Með virðingu og vinsemd



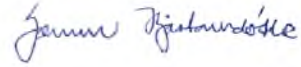
Ragnheiður B. Guðmundsd.

Félagsráðgjafi og  
fjölskyldufr.



Sigrún Júlíusdóttir

Prófessor emeritus og  
klínískur félagsráðgjafi



Sæunn Kjartansdóttir

Sálgreinir

## **Upplýsingar, tillögur og ályktun vegna frumvarps til laga um sanngirnibætur frá sérfræðihópi**

Börn fæðast með þörf fyrir ást og umönnun (Perry and Szalavitz, 2010). Hana uppfylla þau í nánnum tilfinningasamskiptum við aðra manneskju sem þroskar með þeim hæfileika til að mynda heilbrigð tengsl, félagsleg og tilfinningaleg (Hazan and Shaver, 1987). Fyrstu athuganir og rannsóknarniðurstöður á þessu sviði komu fram um miðja síðustu öld. Hér á eftir er stutt samantekt um þróunina og þann þekkingargrunn sem byggt er á í dag.

### **Upplýsingar sem taka til rannsókna á skaðsemi stofnanavistunar ungra barna**

#### **Rannsókn Réne Spitz, 1945**

Árið 1945 gerði austurríkismaðurinn Réne Spitz, sálgreinir og læknir, athugun þar sem hann bar saman börn sem voru alin upp á hefðbundnu hreinlegu amerísku hjúkrunarheimili og börnum sem ólust upp í hrjóstrugu fangelsi hjá mæðrum sínum. Á hjúkrunarheimilinu var lögð áhersla á hreinlæti og góða næringu og sinnti ein hjúkrunarkona átta börnum í senn. Hvít lök aðskildu allar vöggur til að draga úr líkum á smitandi sjúkdómum. Börnin lágu langtímum saman í vöggum sínum á meðan börnin sem voru meðal mæðra sinna í fangelsunum nutu örvunar og alúðar. Börnin sem ólust upp við hreinlæti og góða næringu komu mun verr út en þau sem lifðu við hrjóstrugar aðstæður í fangelsinu hjá mæðrum sínum. Um 37% þeirra barna sem ólust upp á hjúkrunarheimilinu létu lífið fyrir tveggja ára aldur á meðan öll börnin í hrjóstrugu aðstæðunum héldu lífi. Þá voru börnin sem ólust upp í fangelsinu síður líkleg til að fá sýkingar, voru heilbrigð og þroski þeirra var eðlilegur. Vitsmunalega og tilfinningalega voru þau innan eðlilegra marka. Börnin sem ólust upp á hjúkrunarheimilinu voru líklegri til að fá sýkingar, áttu erfitt með að þyngjast, sýndu merki um tilfinningalegar raskanir, þroskaraskanir og fatlanir. Spitz dró þá ályktun út frá niðurstöðum sínum að ekki væri aðeins óhollt að njóta ekki nálægðar umönnunaraðila, heldur gæti það verið banvænt að alast upp án ástar og umhyggju. Á hjúkrunarheimilinu var það skortur á ást og einstaklings umönnun sem varð börnunum að aldurtíla, ekki umhverfið (Perry og Szalavitz, 2010).

#### **Rannsókn John Bowlby, 1951**

Samhliða því að þróa tengslakenningar starfaði sálgreinirinn John Bowlby sem ráðgjafi hjá Alþjóða heilbrigðisstofnuninni (WHO) með heimilislaus börn og vann að rannsóknum sínum á þeim vettvangi. Inntak rannsókna hans var að skoða börn sem höfðu aldrei alist upp hjá frumumönnunaraðila, samanborið við börn sem höfðu verið aðskilin frá frumumönnunaraðila

síðar og sett á stofnun. Niðurstöður þeirrar rannsóknar (1951) gáfu til kynna að börn sem voru aðskilin frá mæðrum sínum og ólust upp á stofnunum þjáðust tilfinningalega og vitsmunalega. Þau skorti færni í tjáningu auk þess sem áhrifin gátu hamlað líkamlegum þroska þeirra. Börnin sem rannsóknin tók til áttu það sammerkt að þegar þau komu á unglingsár áttu þau öll í vanda með að mynda stöðug og örugg vinatengsl af djúpstæðum toga. Þau börn sem höfðu aldrei átt í innilegum tengslum við frumumönnunaraðila voru enn verr sett og glímdu flest við raskaðan persónuleika, kvíða, þunglyndi og vitrænar skerðingar (Bowlby, 1981; Howe, 2004).

### **Rannsókn Sigurjóns Björnssonar, 1967**

Árið 1967 skrifaði Dr. Sigurjón Björnsson greinina „Vistheimili fyrir ung börn“ sem birtist í tímaritinu *Rétti*, um rannsókn sína meðal fjórtán barna sem þá voru á aldrinum fjögurra til þrettán ára og höfðu verið vistuð á Vöggustofum borgarinnar á fyrsta og öðru aldursári. Niðurstöður rannsókna hans leiddu í ljós verulega sköddun á sálarlífi tíu þessara barna. Taldi hann að þessar sálfélagslegu afleiðingar mætti rekja til vistunar barnanna á Vöggustofum borgarinnar. Máli sínu til stuðnings benti hann á sambærilegar rannsóknir þeirra René Spitz og John Bowlby. Sigurjón lýsti fyrirkomulagi starfseminnar sem stórhættulega börnum og taldi Vöggustofuna „gróðrastíu andlegrar veiklunar“.

### **Rannsókn Harry Chugani, 2001**

Á áttunda áratug síðustu aldar geistu alvarlegar efnahagsþrengingar og félagsleg óreiða í Rúmeníu. Á því tímabili var um 65 þúsund börnum komið fyrir á munaðarleysingjahælum. Um 85% þessara barna var komið fyrir á hælum fyrir eins mánaðar aldur. Hælin voru rekin með þeim hætti að einn umönnunaraðili sá um hver tíu börn sem voru undir þriggja ára aldri, á meðan einn umönnunaraðili sá um tuttugu börn þriggja ára og eldri. Börnin lágu í rúmum sínum allt að 20 stundir á dag án þess að þeim væri sinnt (Perry og Szalavitz, 2010).

Árið 2001 voru birtar niðurstöður líffræðilegrar rannsóknar sem Harry Chugani, taugalæknir á barnaspítalnum í Michigan, og félagar hans framkvæmdu á heilastarfsemi tíu barna sem dvöldu á munaðarleysingjahælum í Rúmeníu en voru ættleidd af fjölskyldum í Bandaríkjunum. Meðalaldur barnanna þegar rannsóknin var unnin var 8,8 ár. Börnunum hafði verið komið fyrir á hælum þegar þau voru rúmlega mánaðar gömul og dvöldu þau þar að meðaltali í 38 mánuði uns þau voru ættleidd. Börnin áttu það sammerkt að hafa öll verið slitin úr nánnum tengslum við umönnunaraðila og komið fyrir á munaðarleysingjahælum sem kom í veg fyrir að þau ættu möguleika á nánnum tengslum. Áður en börnin voru ættleidd voru þau öll frekar lítil miðað við aldur og níu af tíu þeirra voru vannærð. Þá voru átta þeirra ekki enn farin að ganga og níu þeirra ekki enn farin að tala. Fimm barnanna voru með líkamlega áverka eins og ör, beinbrot og brunasár. Öll glímdu þau við talerfiðleika auk þess sem gróf- og fínhreyfingum var ábótavant. Ári eftir að börnin höfðu verið ættleidd höfðu þau öll náð framförum í hreyfingu og tali en glímdu við hegðunarbrot, athyglisbrest, kvíðaraskanir og námsörðugleika auk þess að eiga erfitt með félagslega aðlögun. Sex barnanna sýndu hegðun sem gat fallið innan greiningarviðmiða DSM-IV um tengslaröskun og þrjú þeirra uppfylltu greiningarviðmið jaðarpersónuleikaröskunar. Öll börnin sýndu merki þess að hafa verið á stofnun sem þau liðu

fyrir bæði félags- og tilfinningalega. Tengslaröskunin kom fram í því að þau áttu erfitt með að tjá sársauka, grétu ekki og leituðu ekki huggunar hjá umönnunaraðila. Þau litu ekki á umönnunaraðila sem örugga höfn, líkt og börn með örugg tengsl gera, og tjáðu vanlíðan sína með einkennilegri hegðun eins og að rugga sér, slá í höfuðið á sér eða sjúga hluti. Börnin áttu erfitt með svefn, voru gjörn á að fá martraðir, þeim leið illa í mannþröng og hávaða auk þess sem þau sýndu oft varnarhegðun. Þá kom einnig fram það sem kallað hefur verið svarthol í sporbrautum í framheilaberki, þar sem mikilvægar taugatengingar á fyrstu sex mánuðum í lífi barna hafa ekki átt sér stað (Chugani, Behen, Muzik, Juhász, Nagy og Chugani, 2001).

Börn geta ekki þróað taugatengingar í framheilaberki af sjálfsdáðum, heldur verða þau að vera í nánnum tengslum við aðra svo það eigi sér stað (Gerhardt, 2004). Þessi brenglun í efnaskiptum og svartholið eru rakin til áhrifa streitu fyrstu mánuði í lífi barna. **Tilfinningaleg svörin frá umönnunaraðila er forsenda þess að eðlilegar taugatengingar geti átt sér stað. Langvarandi streita getur leitt til breyttrar virkni í heila sem hefur áhrif á þroska barna til langframa** (Chugani og félagar, 2001).

### Upplýsingar um íslensku Vöggustofuna

- Á tímabilinu 1949-1978 voru um 1200 börn á aldrinum 0 - 2,5 ára gömul vistuð á Vöggustofunum.
- Mörg barnanna voru vistuð strax eftir fæðingu, án nokkurrar reynslu af frumtengslum.
- Foreldrar fengu ekki að heimsækja börnin meðan þau voru vakandi.
- Sum barnanna glímdu við fötlun og var vart hugað líf. Þau voru vistuð á Vöggustofunum í stað þess að vistast á viðeigandi heilbrigðisstofnun.
- Líkhús og skírnarfontur voru á Vöggustofunum.
- Töluverður fjöldi barna var fósturvistaður og ættleiddur í kjölfar vistunar á Vöggustofunum.
- Áhersla var lögð á kerfisbundna reglusemi, kyrrð og hreinlæti til að fyrirbyggja líkamleg veikindi barna. Börnin voru vigtuð á eins til tveggja vikna fresti.
- Heimildir eru fyrir því að sum þessara barna voru tileygð vegna skorts á örvun og sum þeirra voru með skakkt höfuð eftir langtímalegu í vöggum sínum.

### Tillögur sérfræðihóps

- Sanngirnibætur til þolanda þurfa að vera mun hærrí en nú hefur verið gert ráð fyrir. Við leggjum til að rökstudd tillaga Sigrúnar Magnúsdóttur frá fundi með forsætisráðherra 4. maí sl. verði höfð að viðmiði um að „lágmarksupphæð til þolanda eigi að vera sem nemur einum góðum árslaunum, 12 m.kr., og sýna þannig í verki að hugur fylgir máli og að málið sé tekið föstum tókum“.
- Tekið verði sérstaklega fram í frumvarpinu að allir þolendur sem skráðir hafa verið í óviðeigandi vistun eigi rétt á sanngirnibótum án þess að þurfa að sanna það nánar.

- Í ljósi þess að þarfir fólks fyrir aðstoð og stuðning eru mjög misjafnar eigi allir þolendur, sem þess óska, kost á viðtali til aðstoðar við að skilgreina þarfir sínar og fá auðveldan aðgang að faglærðum meðferðaraðila til þess.
- Hinar ólíku þarfir geta snert (a) hagnýta aðstoð við félagslega uppbyggingu (nám/námslán, vinnu/endurhæfingu, húsnæðislán/leigu) með félags-tilfinningalegum stuðningsviðtölum í allt að 15 tímum; (b) áfallamiðuð meðferðarviðtöl með dýpri tilfinningaúrvinnslu í allt að 50 tímum. Kostnaður sem af þessu hlytist yrði hluti af heildarupphæð bóta.
- Setja þarf inn í frumvarpið ákvæði um langtímaáætlun til *forvarna*, m.a. með gagnrýninni endurskoðun á menntun/þjálfun, persónulegu atgervi og starfsháttum starfsfólks, og gegnsæi með skerptu eftirliti með hvers konar vistunarúrræðum svo lengi sem þau eru við lýði. Má minna á að vaxandi áhersla hefur verið að þróast á annars konar og þroskavænlegri úrræði en vistanir og valdainngrip gagnvart börnum og ungmennum.

### Ályktun sérfræðihóps

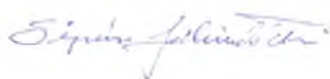
Í ljósi framangreindrar samantektar er ályktun okkar sú að Vöggustofuhópurinn hafi sérstöðu vegna þess snemmskaða sem vistunin olli þeim. Tengsl voru rofin við frumumönnuraðila, systkin og fjölskyldu án þess að nokkur kæmi í þeirra stað.

**Varnarleysi Vöggustofubarna og langtíma afleiðingar vanrækslu þeirra eiga sér enga hliðstæðu.**

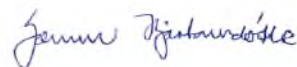
Því leggjum við til að sett verði fram sérstakt lagafrumvarp sem tekur eingöngu til þessa hóps, vöggustofubarna.



Ragnheiður B. Guðmundsd.  
Félagsráðgjafi og  
fjölskyldufr.



Sigrún Júlíusdóttir  
Prófessor Emerita og  
félagsráðgjafi



Sæunn Kjartansdóttir  
Sálgreinir

## Heimildir

Bowlby, J. (1981). *Attachment and loss*. Harmondsworth: Penguin.

Chugani, H. T., Behen, M. E., Muzik, O., Juhász, C., Nagy, F, og Chugani, D.C. (2001, október). *Local Brain Functional Activity Following Early Deprivation: A Study of Postinstitutionalized Romanian Orphans*. Sótt 26. apríl 2023 af <http://keck.ucsf.edu/~houde/coleman/chugani.pdf>

Gerhardt, S. (2004). *Why Love Matters; How affection shapes a baby's brain*. New York: Routledge.

Hazan, C. and Shaver, P. (1987). Romantic Love Conceptualized as an Attachment Process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), 511-524.

Perry, B. D. And Szalavitz M. (2010). *Born for love; why empathy is essential and endangered*. NY: Harper Collins Publishers.