

RITRÝNDAR GREINAR

Raddir fólks með þroskahömlun: Bernska og æskuár

Guðrún V. Stefánsdóttir
Háskóla Íslands, Menntavísindasviði

Raddir fólks með þroskahömlun hafa vart heyrst í vestrænum samfélögum fyrr en á allra síðustu árum. Rannsókninni¹ var meðal annars ætlað að skapa rými fyrir raddir þessa hóps. Hún er á sviði fötlunarfræða og er eigindleg lífssögurannsókn. Byggt er á lífssögum átta Íslendinga með þroskahömlun sem fæddust á fyrri helmingi 20. aldar, sá elsti árið 1927 og sá yngsti árið 1950. Í þessari grein verða kynntar nokkrar af niðurstöðum rannsóknarinnar með það að markmiði að varpa ljósi á líf og aðstæður barna og ungmenna með þroskahömlun í íslensku samfélagi frá því snemma á 20. öld og fram á áttunda áratug aldarinnar. Á þeim tíma voru lífssögupersónur rannsóknar minnar að alast upp. Enn fremur er rýnt í möguleika þeirra á námi og fræðslu. Í niðurstöðum kom meðal annars fram að frá barnæsku upplifðu flestar lífssögupersónurnar neikvæð samfélagsleg viðhorf sem höfðu mótast af opinberri umræðu og sögu, þar sem erfðavísindi og læknisfræði léku stórt hlutverk. Þessi viðhorf höfðu afgerandi áhrif á aðbúnað fólksins frá barnæsku og voru undirstaða þeirrar aðgreiningar sem ríkti og birtist til dæmis í því að fjórar af lífssögupersónum rannsóknarinnar bjuggu á sólarhringsstofnunum frá barnsaldri, aðskildar frá öðrum samfélagsþegnum. Þá kom fram að á meðan lífssögupersónurnar bjuggu í foreldrahúsum var um litla eða enga félagslega þjónustu að ræða við þær og fjölskyldur þeirra og skólaganga flestra var lítil eða engin. Flestar konurnar þurftu að gangast undir ófrjósemisáðgerðir, sú yngsta á fjórtánda ári. Það einkennir þó frásagnir fólksins að flest á það ljúfar bernsku- og æskuminningar um fjölskyldur sínar og lífið „heima“.

Hagnýtt gildi: Greininni er ætlað að varpa ljósi á líf og aðstæður barna og ungmenna með þroskahömlun frá því snemma á 20. öld og fram á áttunda áratug hennar. Hér á landi hefur lítið verið skrifað um upplifun þeirrar kynslóðar fólks með þroskahömlun sem var að alast upp á þessum tíma. Greinin er því til þess fallin að auka þekkingu og skilning á lífi og aðstæðum barna og ungmenna með þroskahömlun í íslensku sögu og samfélagi.

Raddir fólks með þroskahömlun hafa lítið heyrst í hinni almennu sögu Vesturlanda fyrr en nýlega, meðal annars vegna þess að saga þessa hóps var, eins og margra annarra jaðarhópa, ekki talin merkileg eða þess virði að hún væri skráð. Auk þess var hún smánarblettur fyrir mörg samfélög (Atkinson, 1997; Atkinson og Walmsley, 1999). Þótt löng hefð sé fyrir ævi-

söguskrifum á Íslandi eru lífssögurannsóknir með fólki með þroskahömlun nýtt rannsóknarsvið hér á landi.

Fyrstu lífssögur fólks með þroskahömlun birtust í Bretlandi seint á sjöunda áratug 20. aldar (Deacon, 1974; Hunt, 1967). Nokkrir bandarískir félagsvísindamenn lögðu þó grunninn um það bil áratug áður. Þar ber að nefna fræðimennina Rob-

1 Greinin er byggð á doktorsverkefni höfundar (2008): „Ég hef svo mikið að segja“ *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Verkefnið var unnið við Félagsvísindadeild Háskóla Íslands og leiðbeinandi var dr. Rannveig Traustadóttir prófessor.

ert Edgerton (1967), Robert Bogdan og Steven Taylor (Bogdan og Taylor, 1976) en rannsóknir þeirra beindust að því að kalla fram sjónarhorn og raddir fólks með þroskahömlun. Frumkvöðla-starf þessara fræðimanna hafði áhrif á rannsóknir á þessu sviði og varð til þess að opna augu fræðimanna fyrir því að fólk með þroskahömlun gat tekið þátt í rannsóknum, sagt sögur sínar og lýst reynslu sinni. Þessar rannsóknir, svo og lífssögurannsóknir síðari tíma, hafa átt þátt í að breyta viðhorfum og staðalmyndum um fólk með þroskahömlun í samfélaginu og móta nýja félagslega sýn á fötlun. Fræðileg umræða um lífssögurannsóknir á þessu sviði hófst þó ekki fyrir alvöru fyrr en eftir 1990 en frá því um miðjan tíunda áratug síðustu aldar hefur verið gróska í lífssögurannsóknum með fólk með þroskahömlun (sjá t.d. Atkinson, 1993; Atkinson, Jackson og Walmsley, 1997; Potts og Fido, 1991; Traustadóttir og Johnson, 2000).

Rannsókn mín er ein fyrsta sinnar tegundar á Íslandi, en áður hafa þó verið gerðar einstaka rannsóknir sem byggjast á lífssögum fólks með þroskahömlun. Þessar rannsóknir hafa ekki beinst gagngert að því að varpa ljósi á líf og aðstæður fólksins í sögulegu ljósi heldur að mikilvægum þáttum í lífi þess eins og foreldrahlutverki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001), fullorðins-hlutverki (Dóra S. Bjarnason, 2004) og menningu (Kristín Björnsdóttir, 2009). Sjónum hefur heldur ekki verið beint sérstaklega að börnum og ungmennum eins og hér er gert.

Í lífssögurannsóknum sem beinst hafa að þessum hópi fólks hefur komið fram að minningar um bernsku- og æskuár eru fólkinu oftast afar mikilvægar (sjá t.d. Atkinson, 1997). Bernskan og æskuárin eru hjá mörgum af lífssögupersónunum í rannsókn minni eina tímabil ævinnar sem þær hafa tekið eðlilegan þátt í fjölskyldulífi og samveru með foreldrum sínum og systkinum. Því eru þessar minningar þeim afar dýrmætar. Margir eiga þó einnig afar sárar minningar sem tengjast aðgreiningu frá samfélaginu, flutningi á stofnanir á barnsaldri og svo má áfram telja. Í þessari grein er ætlunin að fjalla um minningar lífssögupersónanna frá þessu tímabili ævinnar. Í upphafi greinarinnar er þó sjónum beint að því með hvaða hætti aðbúnaður fólks með þroskahömlun, ekki síst

barna og ungmenna, tengdist þeim vísindum og fræðum sem ráðandi voru á síðustu öld en þar gegndu erfðavísindi og læknisfræði stóru hlutverki. Þegar ég fjalla um fólk með þroskahömlun í sögulegu samhengi, til dæmis þegar ég vísa í sögulegar heimildir, nota ég, eftir því sem við á, hugtök eins og „fáviti“, „vangefinn“ og „þroskaheftur“ og vil með því halda til haga þeim orðum sem notuð voru á hverjum tíma.

Áhrif mannkynbótastefnu, læknávisinda og stofnanavæðingar

Fáir hópar hafa búið við jafnmikla samfélagslega einangrun og neikvæð viðhorf og fólk með þroskahömlun. Algengt var að einangra og útiloka fólk frá samfélagsþátttöku og sú félagslega þjónusta sem stóð því til boða hér á landi fram á áttunda áratug 20. aldar fólst að miklu leyti í sérstakri þjónustu á sólarhringsstofnunum. Átti það jafnt við um börn sem fullorðin fólk. Það skeið í málefnum fólks með þroskahömlun sem hófst um aldamótin 1900 og stóð fram yfir heimsstyrjöldina síðari hefur oft verið kennt við erfðaotta og aðgreiningu (Atkinson og Walmsley, 1999). Þessa stefnu má rekja til kenninga í erfðafræði sem kristölluðust í mannkynbótastefnunni svonefndu. Hún átti miklu fylgi að fagna um og upp úr aldamótunum 1900 en um það leyti settu fræðimenn fram kenningar í erfðafræði um að meðfæddir erfðaþættir yllu andlegum vanþroska og geðsjúkdómum. Þá ríkti sá almenni ótti að stjórnlausar barneignir „fávita“, eins og hópurinn var kallaður á þessum tíma, yrðu til að stuðla að hnignun þjóða. Kynslóðum framtíðarinnar þótti því stafa mikil ógn af sívaxandi hópi „fávita“ (Kirkebæk, 1993; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Unnur B. Karlsdóttir, 1998).

Þessi viðhorf leiddu meðal annars til þess að mikilvægt þótti að einangra „fávita“ og algengt varð víða um heim að setja á laggirnar sólahringsstofnanir sem yfirleitt voru hafðar utan alfaraleiða. Á öðrum og þriðja áratug 20. aldar voru einnig víða sett lög um ófrjósemis-aðgerðir og algengt varð að konur með þroskahömlun þyrftu að gangast undir slíkar aðgerðir, oft undir lögaldri (Scheerenberger, 1983). Hugmyndir mannkynbótastefnunnar bárust til Íslands á fyrri hluta 20. aldar. Margir áhrifa-menn í íslensku menntalífi tóku afstöðu með

Raddir fólks með þroskahömlun

mannkynbótastefnunni (Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Málflutningur þessara manna varð til þess að árið 1938 voru samþykkt lög á Alþingi um ófrjósemisaðgerðir (Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938). Árið 2002 kom út *skýrsla um ófrjósemisaðgerðir* á gildistíma laganna frá 1938 en þau voru í gildi til ársins 1975. Í henni kemur meðal annars fram að andlegur vanþroski var skráður meginástæða í 101 tilviki en árið 1968 voru samkvæmt heilbrigðisskýrslum skráðir 597 „fávitar“ á Íslandi (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Ekki eru til neinar opinberar heimildir um ófrjósemisaðgerðir á Íslandi eftir að lögin féllu úr gildi árið 1975 en í þeirri rannsókn sem hér er greint frá kemur fram að fjórar konur af þeim fimm sem tóku þátt í rannsókninni gengust undir ófrjósemisaðgerðir, þar af tvær eftir 1975 (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Fram til ársins 1936 voru ekki í gildi sérstök lög um þjónustu við fólk með þroskahömlun hér á landi, en víða í vestrænum löndum varð slík lagasetning að veruleika í upphafi 20. aldar. Í bókinni *Haltur ríður hrossi* bendir Dóra S. Bjarnason (1989) á að saga fatlaðs fólks á Íslandi sé keimlík sögu þessa hóps á Vesturlöndum. Þó telur hún að ýmis sértæk úrræði hafi verið seinna á ferð hér á landi. Norska fræðikonan Berit Johnsen (2001) telur að þau viðhorf almennings sem birtast í evrópskri og norrænni sögu beri vott um vantraust, ótta og fordóma í garð fólks með þroskahömlun. Þó megi einnig greina verndunarsjónarmið.

Árið 1930 hóf Sesselja Sigmundsdóttir að reisa heimili fyrir munaðarlaus börn að Sólheimum í Grímsnesi. Heimilið var í upphafi ekki ætlað fólki með þroskahömlun en ári síðar, eða 1931, fluttu fyrstu „fávitar“ á heimilið (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Sólheimar var fyrsta stofnunin á Íslandi sem vistaði fólk með þroskahömlun en til að byrja með var um börn að ræða. Í kjölfar þess hófst umræða á Alþingi um þjónustu við þennan hóp og voru fyrstu lögin sem sett voru um þjónustu við „fávita“, lög um fávítahæli (nr. 18), samþykkt á Alþingi árið 1936. Lögin gerðu eingöngu ráð fyrir þjónustu á svokölluðum fávítahælum en þau skyldu vera í aðgreindum deildum fyrir konur, karla og börn. Í frumvarpinu var gert ráð fyrir

að fávítahæli skyldu staðsett fyrir utan bæjar-mörk. Í greinargerð með frumvarpinu segir:

Til skamms tíma þótti sjálfsagt að hafa fávítahæli karla og kvenna sem fjarst hvort öðru, þar eð fávizka vanvita og hálfvita er harla oft arfgeng, og hverju þjóðfélagi tjon að þeirri fjölgun. En nú þykir minni ástæða til þess, þar eð víða er farið að gera fávita ófrjóga og hjálpa þeim fávítum með lækniáðgerð, sem hjást af óeðlilega ákøfum kynhvötum (Frumvarp til laga um fávítahæli, þingskjal nr. 138/1935).

Þessi tilvísun ber þess glöggt merki að lögin voru undir áhrifum mannkynbótastefnu en jafnframt má greina sterk áhrif lækni-fræðinnar. Í lögunum er kveðið á um að ráðherra skipi þriggja manna eftirlitsnefnd með fávítahælunum og að formaður nefndarinnar sé læknir, „sérfróður um mein fávita“ eins og það er orðað í lögunum. Þarna kemur fram það sjónarmið að „fávítaháttur“ sé sjúkdómur og því voru læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk talið hæfast til að ákveða með hvaða hætti þjónustan skyldi vera.

Þó að í lögum um fávítahæli (1936) megi greina afar neikvæð viðhorf í garð fólks með þroskahömlun má benda á að á þessum tíma bjó fólki oft við ómurlegar aðstæður í samfélaginu (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1982). Fyrir suma voru stofnanirnar því ákveðin lausn og athvarf. Í lögunum má jafnframt finna nokkur dæmi um mannúðarsjónarmið, sérstaklega þegar fjallað er um þá sem ekkert gátu lært eða unnið en þeim „bar að mæta með nærgætni og aðhlyningu“ (sbr. 4. gr.).

Þótt lögunum væri ætlað að bæta aðhlyningu „fávita“ átti öll þjónusta við þá að fara fram innan veggja stofnunarinnar. Lögin um fávítahæli markað því upphaf þeirrar stefnu að veita eingöngu þjónustu á sólarhringsstofnunum og í kjölfar þeirra hófst uppbygging slíkra stofnana á Íslandi. Þrátt fyrir þessa stefnu bjuggu margir heima hjá fjölskyldum sínum og þar sem um enga félagslega þjónustu var að ræða voru foreldrar oft í þeirri aðstöðu að verða að annast börn sín og síðan fullorðið fólk án nokkurs stuðnings frá samfélaginu (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Á þessum tíma heyrði til undantekninga að börn með þroskahömlun hefðu aðgang að dagvistunarstofnunum og grunnskólum landsins.

Þó að raddir mannkynbótasinna og lækna

hafi verið ríkjandi í lögnum um fávítahæli má líka sjá dæmi um uppeldisleg viðhorf. Í greinargerð með lögnum var fjallað um mikilvægi menntunar og áhersla lögð á að lögleiða skólaskyldu. Rökstuðningur fyrir því var eftirfarandi:

Margoft vilja foreldrar vanvita og hálfvita ekki senda þá frá sér, þótt góður fávítaskóli sé þeim opin, og lítið er hirt um að senda þá, sem engan eiga að, og læra svo þessi börn ekkert, nema ef til vill einhverja ósiði. Því ber nauðsyn til að þau verði skólaskyld að lögum sem önnur börn, þegar nógu stór skóli eða skólar eru til handa öllum (Frumvarp til laga um fávítahæli, þingskjal nr.138/1935).

Þrátt fyrir neikvæðan tón í lýsingum á börnunum koma fram í lögnum um fávítahæli skýr ákvæði um kennslu og uppeldi sem einn þátt í starfsemi stofnana ásamt aðhlyningu og gæslu. Árið 1907 voru sett lög um almenna skólaskyldu héraðs og tóku þau til 10-14 ára barna. Lögin náðu þó ekki til barna með þroskahömlun. Það var ekki fyrr en með fræðslulögnum 1946 sem gert var ráð fyrir einhverri þjónustu við börn sem áttu erfitt með nám. Með fræðslulögnum varð menntun allra íslenskra barna lögboðin þó svo að almennir grunnskólar væru ekki skyldugir til að sjá um menntun þeirra allra. Samkvæmt lögnum höfðu undanþágu: „börn sem að dómi hlutaðeigandi kennara, skólastjóra og skólalæknis skortir hæfileika til þess að stunda nám í almennum barnaskóla“ (sbr. 5. gr.). Í lögnum segir einnig: „Þeim börnum sem um getur skal séð fyrir vist í skóla eða stofnun sem veitir þeim uppeldi og fræðslu við þeirra hæfi“ (Lög um fræðslu barna nr. 34/1946). Þó að menntun allra barna væri lögboðin höfðu skólayfirvöld vald til þess að vísa börnum frá vegna áður nefndra ákvæða og jafnvel ganga í að útvega vistun á sólarhringsstofnunum. Árið 1974 voru samþykkt ný lög um grunnskóla (nr. 63/1974). Þar kemur fram að fötluð börn, meðal annars með þroskahömlun, skuli fá kennslu við hæfi (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Þar var þó sérstaklega tekið fram að gera skyldi ráð fyrir að tveir hópar, þ.e. sjúklingar og „þroskaheftir“, hlytu menntun sína á sérstofnunum.

Eins og áður segir gerðu lög um fávítahæli (1936) ráð fyrir uppeldis- og kennsluhlutverki

stofnana en svo virðist sem stofnanirnar hafi ekki nema að takmörkuðu leyti sinnt þessari skyldu sinni fyrr en eftir að reglugerð um sérkennslu (nr. 270/1977) var komið á og hinir svonefndu þjálfunarskólar, sem meðal annars voru starfræktir innan veggja stofnana, fengu fjárhagslegan grundvöll til að sinna hlutverki sínu (Jón Torfi Jónasson, 2008). Af þessu má ráða að hugmyndin um stofnavæðingu hafi verið afar sterk en lög um fávítastofnanir (nr. 53/1967), sem tóku við af lögum um fávítahæli frá 1936, gerðu ráð fyrir að ein stofnun, Kópavogshæli, væri aðalstofnun ríkisins sem hefði víðtækt hlutverk í þjónustu við „fávíta“ og sameinaði þar hjúkrun, þjálfun, kennslu og atvinnu. Lögin um fávítastofnanir voru í gildi til ársins 1979. Þá tóku við lög um aðstoð við þroskahefta (nr. 47) en með þeim urðu tímamót í þjónustu við fólk með þroskahömlun og fjölskyldur þeirra. Í fyrsta sinn í íslensku sögu var gert ráð fyrir að þessi hópur ætti rétt á þjónustu úti í samfélaginu.

Frá upphafi aldarinnar og fram yfir hana miðja voru raddir mannkynbótasinna, lækna og sérfræðinga ríkjandi í rannsóknum og skrifum sem beindust að fólki með þroskahömlun. Tvö megin sjónarmið komu aðallega fram. Annars vegar hin læknisfræðilega sýn sem setti fólk með þroskahömlun í hlutverk hins þögla og óvirka fórnarláms og taldi það í þörf fyrir umönnun, meðaumkun, vernd og gæsku annarra (Atkinson og Walmsley, 1999). Hins vegar það sjónarmið að vernda þyrfti samfélagið fyrir hinu óæskilega fólki. Að baki bjó sú skoðun manna að fólk með þroskahömlun væri ógn við samfélagið, afbrigðilegt og líklegt til að viðhalda lélegum kynstofni (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Þessi viðhorf höfðu því mikil áhrif á uppvaxtarárum fólksins í rannsókn minni og urðu til þess að mörg þeirra ólust upp á stofnunum.

Aðferðafræði og framkvæmd rannsókna

Rannsóknin sem hér er til umfjöllunar var gerð á árunum 2003 – 2008. Hún er byggð á hefðum ævisögulegra lífssöguaðferða en Creswell (1998) skilgreinir slíkar aðferðir sem eina af meginhefðum eigindlegra rannsókna. Hér er að miklu leyti sótt í aðferðafræðilegan grunn eigindlegra

Raddir fólks með þroskahömlun

rannsóknarhefða í félagsvísindum en ævisögulegar rannsóknir eiga sér rætur í mörgum og mismunandi fræðigreinum (Bogdan og Biklen, 1998; Creswell, 1998; Plummer, 2001).

Eigindlegar lífssögurannsóknir hafa verið skilgreindar á margvíslegan hátt, en ég styðst við skilgreiningar tveggja fræðimanna í félagsvísindum, þeirra Kens Plummer (2001) og Normans Denzin (1989). Plummer (2001) skilgreinir lífssöguaðferð sem rannsókn sem byggist á söfnun persónulegra gagna um lífshlaup manneskju. Denzin (1989) leggur auk þess áherslu á að lífssöguaðferðir felist í söfnun gagna sem lýsa tímamótum í lífi manneskjunnar. Lífshlaupinu má skipta í nokkur hefðbundin skeið, svo sem bernsku, unglingsár, fullorðinsár og elliár. Innan þessara tímasteiða er síðan að finna lykilatburði eins og upphaf skólagöngu, fermingu, hjúskap og barneignir, svo og mikilvæga áfanga sem tengjast menntun, starfsframa og ýmsum tilfinningalegum atburðum á lífsleiðinni (Priestley, 2003; Sigurður Gylfi Magnússon, 2005). Bent hefur verið á að mikilvægt sé að beina sjónum að þeirri breytingu sem verður þegar einstaklingurinn fer af einu skeiði á annað. Þessar breytingar kalla oft á mikil umskipti í lífi fólks sem verða til þess að það endurskoðar líf sitt og sjálft sig. Einnig hefur verið bent á að minni fólks tengist þessum tímamótum og geti verið eins konar vegvísir við upprifjun minninganna (Denzin, 1989; Sigurður Gylfi Magnússon, 2005). Í rannsókn minni beindi ég samtölum að þessum tímamótum en komst fljótt að því að í lífi fólksins í rannsókn minni er ekki að finna marga tímamótaatburði sem tengjast svokölluðu eðlilegu lífshlaupi. Nokkrar af lífssögupersónunum fluttu til dæmis á stofnanir þegar jafnaldrar þeirra voru að hefja skólagöngu og í stað þess að stofna fjölskyldur voru konurnar í rannsókninni látnar gangast undir ófrjósemisaðgerðir, og svo má áfram telja. Tímamót í lífi fólksins voru því ekki þau sömu og annarra en eigi að síður eiga þau sér sameiginleg tímamót sem mótuðust af áður nefndum atburðum. Í þessari grein set ég niðurstöður mínar fram út frá þeim tímamótaatburðum sem fólkið lýsti og leitast við að tengja þá við bernsku þeirra og æskuár.

Auk lífssögupersónanna átta tóku þátt í rannsókninni aðstandendur og fagfólk, alls 22.

Þegar ég hóf rannsóknarvinnuna var ætlunin að byggja hana á hefðbundnum félagsvísindalegum lífssöguaðferðum en algengast er að þær hvíli að mestu á opnum viðtölum eða samtölum við hvern og einn þátttakenda og söfnun sögulegra gagna (Plummer, 2001). Með aukinni þekkingu minni á möguleikum lífssöguaðferðarinnar og ekki síður vegna áhuga, djúprar þarfar og löngunar viðmælenda minna til að rifja upp minningar og segja sögur sínar þróaðist rannsóknin í þá átt að mun meiri samvinna var við lífssögupersónur rannsóknarinnar en ég hafði gert ráð fyrir í upphafi. Auk þess að byggja á hefðbundnum lífssöguaðferðum, eins og ætlunin var í byrjun, stofnaði ég rannsóknarhóp sem í átta sæti auk mín fjórar konur sem allar eru lykilþátttakendur í rannsókninni. Þær tóku virkan þátt í öllu rannsóknarferlinu með mér. Hópurinn hafði mikil áhrif á þróun rannsóknarinnar og varð til þess að ég endurskoðaði aðferðafræðilega nálgun mína og hún tók á sig æ fleiri einkenni samvinnurannsóknar (Walmsley og Johnson, 2003). Í slíkum rannsóknum er gert ráð fyrir nánara samstarfi við þátttakendur, sem litið er á sem meðrannsakendur, en í hefðbundnari rannsókn (sjá nánar Guðrúnu V. Stefánsdóttur, 2008).

Gagnasöfnun í rannsókninni má skipta í fjóra meginhluta:

1. Ég átti fimm til sjö einstaklingssamtöl við lykilþátttakendurna átta. Samhliða voru gerðar þátttökuathuganir á heimilum þeirra og vinnustöðum. Í framhaldi af þessu voru fyrstu drög að lífssögum skrifuð í náinni samvinnu við hverja og eina lífssögupersónu.
 2. Stofnaðir voru tveir rýnihópar sem í átta sæti, auk mín, lífssögupersóna, systkini hennar og fagfólk. Eftir rýnihópaviðtölin voru lífssögurnar endurskoðaðar í samvinnu við lífssögupersónurnar og nýjum upplýsingum sem fram höfðu komið var bætt við.
 3. Stofnaður var rannsóknarhópur, söguhópurinn, sem starfaði saman í þrjú ár. Við hittumst einu sinni í viku fyrstu tvö árin og einu sinni í mánuði í eitt ár.
 4. Rýnt var í persónuleg skjöl og upplýsingar frá einni af þjónustuskrifstofum í málaflokki fatlaðs fólks um þrjár af lífssögupersónum rannsóknarinnar.
- Í þessari grein er byggt á gögnum úr öllum

þáttum gagnasöfnunarinnar en eins og áður segir var sjónum fyrst og fremst beint að upprifjun lífssögupersónanna á bernsku- og æskuárum. Gagnagreining fór fram bæði samhliða gagnasöfnun og eftir að henni lauk formlega. Við gagnagreiningu nýtti ég aðferðir túlkunarfræðilegrar lífssögu (Denzin, 1989; Creswell, 1998). Eins og áður segir greindi ég gögnin út frá tímamótaviðburðum í lífi fólksins. Eftir að formlegri gagnasöfnun var lokið og ég hafði skráð allar lífssögurnar í nánú samstarfi við þátttakendur las ég gögnin aftur margsinnis yfir og greindi þau og túlkaði út frá fræðilegum viðmiðunum í þeim tilgangi að setja sögurnar í víðara félagslegt, samfélagslegt og fræðilegt samhengi (Creswell, 1998; Denzin, 1989; Taylor og Bogdan, 1998). Auk þess bar ég greiningar mínar undir lífssögupersónurnar í söguhópnum, þær túlkuðu með mér gögnin, bættu við og dýpkuðu þær upplýsingar sem fram höfðu komið.

Niðurstöður

Hér á eftir er leitast við að varpa ljósi á aðstæður fólksins í rannsókninni á bernsku- og æskuárum. Byggt er á upprifjun minninga lífssögupersónanna á þessu tímabili ævi þeirra. Tímabilið sem rífað er upp nær frá þriðja áratug 20. aldar og fram á áttunda áratug aldarinnar.

Félagslegar aðstæður

Edda Guðmundsdóttir er fædd árið 1935 og ólst upp í Reykjavík. Hún dvaldi á sjúkrahúsi mestöll bernskuárin en fékk „tvö ár heima“ eins og hún orðar það sjálf, eða frá níu til ellefu ára aldurs að hún flutti á stofnun. Hér á eftir er dregið niður í lífssögu hennar þar sem hún lýsir aðstæðum sínum:

Mér hefur verið sagt að ég hafi farið á Landspítalann þegar ég var níu mánaða gömul. Það átti víst að skera mig upp í bakinu. Ég get bara ekki skilið hvað ég var þarna lengi. Ég fór ekki heim aftur fyrr en ég var níu ára. Meira að segja ekki á jölunum. Ég vildi komast út en ég gat það ekki af því að ég átti engan hjólastól. Svo þegar ég fór heim var mér sagt að kannski ætti ég að koma aftur en þá sagði ég: „Nei takk, ég ætla að vera heima hjá foreldrum mínum og systkinum.“ Ég fékk bara tvö ár heima, svo fór ég á stofnunina og flutti aldrei heim aftur.

Úr lífssögunni má lesa að óskir og væntingar litlu stúlkunnar voru nákvæmlega þær sömu og annarra barna snemma á síðustu öld. Þær fólust fyrst og fremst í því að eiga öruggt líf í faðmi fjölskyldunnar og að fá að vera með sínum nánustu. En þær viðteknu hugmyndir og staðalmyndir samfélagsins sem mættu Eddu litlu þegar hún fæddist urðu til þess að hún bjó á stofnun fjarri fjölskyldu sinni mestan hluta ævinnar eða í nær 40 ár. Þótt fjölskylda Eddu hafi búið við erfiðar félagslegar og efnahagslegar aðstæður eru bernskuminningarnar henni afar dýrmætar. Minningin um samskipti hennar við fjölskyldu sína er það sem stendur upp úr.

Ragnheiður Guðmundsdóttir er fimmtán árum yngri en Edda. Hún fæddist árið 1950 og ólst upp í litlu sjávarþorpi þar til hún var níu ára gömul að hún flutti á stofnun. Þannig lýsir hún bernskuminningum sínum:

Þau ólu mig nú upp mamma mín og pabbi. Húsið sem ég átti heima í stendur í brekku við sjóinn og ég horfði á þegar var flóð og þegar var fjara. Ég lék mér í fjörunni. Á kvöldin las pabbi minn fyrir mig og systkini mín. Pabbi minn sagði mér líka oft sögur og spjallaði við mig, en mamma mín var nú oftast að elda matinn og hugsa um börnin sín fjögur. Ég var alltaf eins og hinir krakkarnir.

Minningar um venjubundna hversdagslega atburði og samskipti við sína nánustu virðast hafa mikið gildi fyrir Ragnheiði ekki síður en Eddu. Ekki er ólíklegt að bernskuminningar þeirra hafi haft aukið tilfinningalegt gildi vegna þess að báðar voru þær ungar fluttar á stofnanir og urðu að búa fjarri fjölskyldum sínum og ástvinum.

Þrjár lífssögupersónur í rannsókn minni bjuggu ásamt fjölskyldum sínum í sveit fram á fullorðinsaldur. Frásagnir þeirra bera vott um að þær eigi góðar minningar úr sveitinni þar sem þær upplifðu sig sem jafningja systkina sinna og annarra barna sem þær ólust upp með. Um uppvaxtarár sín í sveitinni segir Guðrún Haraldsdóttir meðal annars:

Í sveitinni vorum við að raka og dreifa og moka skít og allt mögulegt. Þetta var svona í gamla daga. Ég var bara í sveitinni og var að hugsa um búskapinn með pabba og mömmu

og systkinum mínum. Allir hjálpuðust að. Við áttum sextíu fjár og tíu beljur og tíu hross. Ég var þekkt í minni sveit af því ég þekkti svo vel nöfnin á rollunum og mörkin á þeim. Svo var verið að reka beljurnar inn. Þær gátu nú verið óþægar við okkur krakkana. Í sveitinni gerði ég allt með hinum krökkunum og ég var aldrei neitt öðruvísi

Þegar Guðrún var að alast upp um miðja öldina tíðkaðist hér á landi að halda börnum snemma til vinnu og á stórum sveitaheimilum voru mörg verk sem þurfti að vinna (Sigurður Gylfi Magnússon, 1993). Verksvitið virðist hafa skipt miklu máli og það hefur án efa ráðið því að ekki var litið öðrum augum á börn með þroskahömlun en önnur börn á heimilinu. Í sögum þeirra þriggja lífssögupersóna sem ólust upp í sveit kemur þó skýrt fram að ekki var um neina þjónustu að ræða við börn og fjölskyldur þeirra og ólíklegt má telja að þær hafi leitað eftir aðstoð. Þótt ekki sé hægt að alhæfa um aðstæður fólks með þroskahömlun sem átti heima í sveit á grundvelli frásagna þeirra má telja sennilegt að fleiri hafi búið við svipaðar aðstæður. Þau voru öll liðtæk við ýmis störf í sveitinni og gátu lagt sitt af mörkum í þeim efnum.

Ekki hafa þó allar lífssögupersónurnar sælusögur að segja úr sveitinni því elsti þátttakandinn í rannsókn minni, Gunnar Jónsson, lýsir slæmum örlogum bróður síns, Haraldar, en hann hafði ekki getu til að vinna almenn sveitastörf. Haraldur var sendur á sveitabæ til vandalausra þar sem hann var beittur miklu harðræði. Hér á eftir er dregið niður í lýsingu Gunnars á örlogum hans:

Þegar við komum á sveitabæinn var allt svo skítugt og konan, sem átti að hugsa um hann Halla bróður, hafði vist lamið hann og verið vond við hann. Hún vissi ekki að við vorum að koma og henni brá þegar hún sá okkur. Hún fór svo með okkur út í hæsnahús og þar var Halli með hænunum, skítugur og grátandi. Hann átti ekki neina skó og held ég engin almennileg föt. Það vantaði meira segja á hann tær af því að honum var svo kalt. Við fórum svo á stofnunina og okkur leið bara vel þar.

Þessi stutta frásögn gefur til kynna þau viðhorf

sem ríkjandi voru í garð fólks með þroskahömlun á Íslandi um miðja síðustu öld. Ekki er ólíklegt að atburðir sem þessir hafi oft verið þaggaðir niður, meðal annars vegna þess að þeir voru óþægilegir fyrir samfélagið. Eins og sjá má á þessu dæmi litu ekki allir á stofnavist sem neikvæða því fyrir þá bræður var stofnunin lausn frá harðræði og illri meðferð. Þó að varla megi ætla að aðstæður sem þessar hafi verið algengar hér á landi hafa sambærileg dæmi komið fram í íslenskum rannsóknum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001) og erlendum (Atkinson, Jackson og Walmsley, 1997; Ferguson, 1994).

Félagslegar aðstæður fólksins í rannsókninni á bernsku- og æskuárum voru mismunandi en það sem einkennir þó lýsingar flestra frá æskuárum eru ljúfar minningar um lífið „heima“ þar sem flestir upplifðu sig sem eðlilegan og sjálf-sagðan hluta af fjölskyldunni. Þá kemur einnig skýrt fram að um enga félagslega aðstoð eða þjónustu var að ræða við börn og fjölskyldur þeirra utan sólarhringsstofnana.

Skólaganga

Með einni undantekningu var formleg skólaganga fólksins lítil eða engin. Eins og áður segir áttu þrjár af lífssögupersónum rannsóknarinnar heima í sveit en þau voru öll fædd árið 1948. Þó að þau hafi alist upp hvert í sínum landshlutunum er reynsla þeirra af skólagöngu að mörgu leyti lík. Þau gengu öll í farskóla en þó mismengi. Guðrún Haraldsdóttir var þrjú ár í farskóla með jafnöldrum sínum en tvíburabræðurnir Guðmundur og Hallur einn vetur. Í sögum þeirra má glöggst finna að þegar að skólagöngu kom fundu þau öll til vanmáttar síns og ekki var um neinn stuðning í skólanum að ræða á þessum tíma. Hrefna, ófötluð systir þeirra Guðmundar og Halls, lýsir skólagöngu þeirra á eftirfarandi hátt:

Þeir voru einn vetur í skólanum. Þetta var farskóli, einn af síðustu farskólunum á Íslandi. Á veturna var kennt í þrjá mánuði en þess á milli urðu börnin að læra sjálf. Bræður mínir voru einn tíma á dag í lestrarkennslu þennan vetur. Um vorið sagði kennarinn að þetta þýddi ekki neitt, það væri ekki hægt að kenna þeim neitt. Bræður mínir fengu nánast enga skólagöngu né aðra þjónustu.

Eins og að framan greinir var skólaganga þeirra sem bjuggu í sveit stopul og takmörkuð. Ekki virðast þó þéttbýlisbörnin hafa verið betur sett að þessu leyti því þetta átti við um allar lífs-sögupersónurnar, með einni undantekningu þó. Þó að menntun allra barna væri lögboðin höfðu skólafyrirvöld vald til þess að vísa börnum frá og jafnvel ganga í að útvega þeim vistun á sólarhringsstofnunum (sbr. lög um fræðslu barna, 1946). Eitt skýrt dæmi um slíkt kemur fram í rannsókninni, en Ragnheiður Guðmundsdóttir segir í lífssögu sinni:

Ég fór í barnaskólann í þorpinu þegar ég var sjö ára. Ég var þar í tvö ár. Ég man lítið eftir skólanum en skólastjórinn sagði mömmu minni að til væri stofnun fyrir sunnan og ég ætti að fara þangað.

Elstu þátttakendurnir í rannsókninni, þau Gunnar Jónsson (f. 1927) og Edda Guðmundsdóttir (f. 1935), nutu engrar skólagöngu. Erna Magnúsdóttir (fædd 1950) var eini þátttakandinn í rannsókninni sem lauk fullnaðarprófi úr barnaskóla, tveimur árum seinna en jafnaldrar hennar. Eftir það var ekki um neina formlega skólagöngu að ræða. Hún stundaði nám í sínum heimaskóla og í sögu hennar kemur fram að hún er sáttt við skólann sinn og svo virðist sem bæði börnin og kennararnir hafi komið fram við hana sem jafningja. Meðan á lífssögu-skrifunum stóð hafði Erna sjálf samband við gamla kennarann sinn. Hann sendi henni bréf sem hér fer á eftir en í því lýsir hann skólagöngu Ernu:

25. október 2005.

Heil og sæl Erna mín! Mér er það bæði ljúft og skylt að segja nokkuð frá skólagöngu þinni í sveitinni eins og minni mitt endist til. Þegar þú komst í bekkinn, sem ég hafði kennt í tvo vetur, var ég að hefja mitt 3. ár í kennslu. Krakkarnir voru 11 ára og aðeins 18 í bekknum. Ég minnst þess ekki að hafa fengið neinn undirbúning um stöðu þína sem nemande eða upplýsingar frá skólanum, sem þú hafðir verið í. Nú þegar þetta er rifjað upp þá tel ég að aðstæðurnar í sveitinni okkar hafi verið þér mjög hagstæðar. Það er fyrst á unglingsárum þínum sem skólagangan hefði þurft að vera önnur en raun var á. Í dag eru sem betur fer fleiri úrræði og möguleikar fyrir hendi. Þú kemur úr stórum

systkinahópi, en þeim kynntist ég öllum auk þess að vera nágranni og samstarfsmaður pabba þíns í mörg ár. Bekkurinn okkar var frábær. Öll tóku þau þér vel og sem jafningja í leik og starfi. Glæðlyndi, trygglyndi og vinátta, allt eru þetta ríkir þættir í þínu fari, sem hafa reynst þér svo vel í lífsbaráttunni.

Tvennt vil ég nefna sem situr í minni mínu. Við höfðum þann háttinn á þegar þið lærðuð ljóð að standa upp og fara með þau erindi sem sett voru fyrir. Oft hljóp kapp í hópinn að skila sem mestu. Þú komst alltaf vel undirbúin, hafðir notið aðstoðar Úrsúlu ömmu þinnar og skilaðir stolt og ánægð ljóðum eins og Skúla-skeiði, Eggert Ólafsson, Óhræsið, Gunnars-hólmi og fleiri án þess að blikna. Eins minnst ég ritgerðanna þína. Aðeins einu sinni finnst mér ég hafa fundið fyrir alvarlegum vanmætti en þá fékkstu flogakast, sem ég kundi ekkert annað ráð við en að halda þétt og vel utan um þig meðan þetta gekk yfir. Elsku Erna, ég gæti eflaust grafið fleira upp en læt þetta nægja. Þinn gamli kennari, Björn.

Eflaust hafa fjölskylduaðstæður Ernu ráðið miklu um að hún fékk lögbundna skólagöngu en eins og kennarinn hennar bendir á fékk hún góðan stuðning heima fyrir og henni var tekið sem jafningja bæði í fjölskyldunni og í skólanum. Afstaða kennarans hefur án efa haft mikil áhrif og einnig tengsl hans við fjölskyldu Ernu. Þá gekk henni vel að lesa og skrifa og hefur það án efa ýtt undir möguleika hennar á að stunda nám í almennum skóla.

Þrátt fyrir nærri þrjátíu ára aldursmun á elstu og yngstu lífssögupersónu rannsóknarinnar voru lög um fræðslu barna frá 1946 í gildi á upp-vaxtarárum þeirra allra sem og lög um fávita-hæli (1936). Af framangreindu má sjá að oftast náðu almenn lög ekki til barna sem á einhvern hátt uppfylltu ekki þau skilyrði sem skólarnir settu. Þá virðist líka sem skólaganga margra hafi ráðist af tilviljunum og eins að fjölskyldu-gerð hafi ráðið einhverju þar um.

Líf og aðstæður barna og ungmenna á stofnun-um

Hér á eftir verður reynt að svara því hvernig þær fjórar lífssögupersónur sem fluttu á barns-eða unglingsaldri á stofnanir upplifðu flutninginn, stofnanalífið og aðstæður sínar þar. Enn fremur er fjallað um möguleika þeirra á fræðslu

Raddir fólks með þroskahömlun

inni á stofnunum. Í lífssögum í rannsókninni kemur fram að flest fólkið lítur á flutning á stofnun sem einn af erfiðustu og afdrifaríkustu atburðunum í lífi sínu. Þau þurftu að skilja við fjölskyldur sínar á barnsaldri og flutningurinn hafði oftast þær afleiðingar að tengslin við þeirra nánustu voru rofin að miklu eða öllu leyti. Ragnheiður Guðmundsdóttir, sem er fædd árið 1950, segir frá upplifun sinni af flutningi á stofnun árið 1959 á eftirfarandi hátt:

Ég var bara níu ára gömul þegar ég flutti, ég gleymi því nú aldrei. Ég fór með flugvélinni suður. Ég var samferða konu sem heitir Jóna. Hún átti heima í þorpinu. Svo keyrði bróðir hans þabba míns mig á bílnum sínum á stofnunina. Ég man vel hvernig þetta var. Ég var með tvær ferðatöskur sem fötin mín voru í. Mér fannst ekkert gaman að vera að flytja hingað suður frá þabba mínum og mömmu og systkinum mínum þremur.

Frásögn Ragnheiðar endurspeglar að flutningurinn var henni tilfinningalega afar erfiður, enda var hún ekki nema níu ára gömul. Þessi atburður, sem gerðist fyrir meira en 45 árum, stendur henni enn ljóslifandi fyrir hugskotssjónum. Ragnheiður leit á flutninginn á stofnunina sem einn af þeim atburðum sem hafa markað líf hennar og aðstæður hvað mest. Sama má segja um Ernu Magnúsdóttur sem er, eins og Ragnheiður, fædd árið 1950. Í broti úr lífssögu Ernu sem fer hér á eftir kemur fram hvernig hún skynjaði flutninginn á stofnunina:

Svo fékk mamma mín beinkrabba og hafði áhyggjur af mér, gat ekki dáðið og forstöðukonan bauð henni að taka mig. Ég hefði aldrei farið. Ég gerði það bara af því að mamma mín vildi það. Hún hélt að ég yrði örugg þar. Þetta var bara svona. Ég var aldrei talin þroskaheft, en svo eins og ég segi og stend við það, ég var gerð þroskaheft. Af því er ég svo sár að það skuli ekki hafa verið reynt meira. Mér leið alveg hræðilega, alveg hræðilega.

Ragnheiðar og Erna tengja flutning á stofnun við erfið, sársaukafull og neikvæð tímamót sem fölust í aðskilnaði frá fjölskyldu og vinum. Þá lýsa sögurnar því að foreldrar þeirra höfðu verið hvattir til að senda þær á stofnanir og þær höfðu sjálfar ekkert um það að segja. Tilviljanir virðast

hafa ráðið því að þessi kostur var valinn. Þó skín í gegn að úrræðaleyfið í þjónustu við fólkið úti í samfélaginu hafi verið algjört og að það hafi að einhverju leyti haft áhrif á ákvarðanir fjölskyldna þeirra. Ekki er ólíklegt að foreldrar þeirra Ernu og Ragnheiðar hafi trúað því, eins og almennt var álitíð, að það væri dætrum þeirra fyrir bestu að dvelja á stofnunum. Þá hefur hinn læknisfræðilegi skilningur á fötlun og hin mikla trú almennings á læknum, sérfræðingum og gildi opinberra stofnana án efa oft orðið til þess að foreldrar sendu börn sín frá sér.

Þrátt fyrir sárar minningar um flutning á stofnun gátu konurnar vel lýst þeim aðstæðum sem þær bjuggu við á stofnunum. Í lífssögum kemur fram að einkaréymi var afar takmarkað og margir voru saman í herbergi. Sama gildi bæði um börn og fullorðna.

Frásagnir lífssögupersónanna bera með sér að innra skipulag stofnana minnti um margt á sjúkrahús. Allir voru vaktir á sama tíma, yfirleitt milli sex og sjö á morgnana, og þá tóku við venjubundin morgunverk og í kjölfarið daglegar athafnir. Ragnheiður lýsir þessum daglegu venjubundnu athöfnum á stofnunum:

Klukkan sjö á morgnana kom vaktkonan og vakti okkur. Fyrst klæddum við okkur en kvöldið áður áttu allir að hafa til fötin sín. Ég átti líka alltaf að búa um rúmið mitt og þurrka af og skúra gólfíð og við allar stelpurnar. Svo fórum við alltaf í sunnudagaföt á sunnudögum og ég geri það ennþá. Fötin voru sett upp á herðatré og ég raða þeim alltaf vel á herðatréð. Svo fóru allir í bað á þriðjudögum og föstudögum. Þá voru baðdagar. Það var nú alltaf hafragrautur í morgunmat. Oftast var ágætur matur, hún var góður kokkur hún frá Sigríður. Það var tekið slátur og við hjálpuðum til og svo var alltaf góður matur á fimmtudögum, stundum lambalæri eða hryggur eða smástek með kartöflumús.

Fólkið upplifði hina daglegu rútínu innan stofnananna á mismunandi hátt. Það kemur þó skýrt fram að allir urðu að fara eftir þeim reglum og venjum sem ríktu á stofnunum. Fæstir höfðu nokkurt vald eða val og eins og fram kom var fötaferðartími, matmálstímar, bað og háttatímar á svipuðum tíma fyrir alla, hvort sem um börn eða fullorðna var að ræða. Að

Þessu leyti var fólkið neytt til að gangast undir regluveldi og ofurvald stofnana yfir lífi þess.

Samkvæmt lögum um fávítahæli (1936) áttu hælín og síðar stofnanirnar (lög um fávítastofnanir, 1967) að sjá fólki fyrir menntun. Í lögum var þó ekki skilgreint hvers konar menntun væri um að ræða. Í lífssögum kemur fram að flestir fengu einhvers konar tilsögn eða fræðslu á stofnununum. Framan af virðist hafa verið lögð áhersla á að kenna fólki ýmsa hagnýta iðju, eins og handavinnu og vefnað. Um þetta segir Ragnheiður:

Ég var í handavinnu þegar ég var krakki. Það var kona sem kenndi mér að sauma, þrjóna og hekla. Hún kenndi mér bara á veturna, ekki á sumrin og ekki um jólin. Þá átti hún frí. Þegar ég varð eldri lærði ég að rýja mottur og púða. Ég lærði að lesa þegar ég var sautján ára gömul, það var árið 1967. Þá vorum við þrjár, ég, Halldóra og Erna í skólanum á stofnuninni hjá honum Guðmundi. Við lærðum líka að skrifa og þá fór ég að skrifa ljóðin mín. Mér fannst alltaf skemmtilegt í skólanum.

Af þessu má ráða að til að byrja með hafi verið lögð áhersla á hagnýta iðju en þegar fram liðu stundir var einnig um einhverja bóklega kennslu að ræða fyrir þá sem gátu tileinkað sér hana. Svo virðist sem litið hafi verið svo á að kenna bæri hefðbundnar greinar eins og lestur og skrift en aðeins þeim sem þóttu til þess hæfir. Erna lýsir þessu á eftirfarandi hátt:

Við vorum nokkur í skólanum á stofnuninni, bara þeir sem gátu lært eitthvað. Held að við höfum verið tvisvar í viku. Hinir voru að vefa og rýja mottur en ég hefði viljað læra svo miklu meira. Það hefði verið hægt að kenna okkur svo mikið meira. Nú er þetta sem betur fer breytt.

Elsta konan í rannsókninni (f. 1935) flutti á stofnun ellefu ára gömul. Hún lýsir því að á stofnunni hafi hún lært að gera ýmsa handavinnu en að það hafi verið henni erfið þar sem hún var sjónskert. Þrátt fyrir það fékk hún ekki gleraugu fyrr en hún var 34 ára gömul. Ennfremur hafi verið töluvert um að settar væru upp leiksýningar sem hún tók þátt í og lögð var mikil áhersla á tónlist og tónlistarflutning. Um þetta sagði hún:

Við vorum oft að gera leikrit og svo var spilað á píanóið og þeir sem gátu dönsuðu. Það var oft skemmtilegt en stundum var erfið að skilja starfsfólkið. Það var útlent en þá sýndu þau okkur hvernig ætti að gera.

Þó að lýsingar flestra lífssögupersóna í rannsókninni einkennist af erfiðum og sárum minningum frá æskuárum á stofnun eiga þær flestar einhverjar góðar minningar um lífið þar. Edda lýsir hér á eftir slíkri minningu:

Ég átti góða vini á stofnuninni og þeir hjálpuðu mér oft. Einu sinni fór vinkona mín með mig í berjamó. Hún bar mig á bakinu og ég setti berjafötuna um hálsinn og svo förum við í berjamó og týndum fullt af bláberjum. Þann dag var sól.

Minningar fólksins tengdust oftast samskiptum við vini eða fjölskyldu. Sigurður Gylfi Magnússon (2005) bendir á að hvert lífsþrep sé mótað af formlegum stofnunum samfélagsins, meðal annars í þeim tilgangi að stýra hlutverkum fólks í samfélaginu. Lífsþrepin mynda ramma um líf fólks frá vöggu til grafar. Það er auðvelt að gera sér í hugarlund að það hafi verið sársaukafullt fyrir fólkið að fá ekki sömu tækifæri og aðrir til að upplifa þá atburði í lífinu sem samfélagsgerðin gerði ráð fyrir á hverjum tíma. Þær lífssögupersónur rannsóknarinnar sem bjuggu á stofnun frá barnsaldri voru sviptar þeim tækifærum sem jafnaldrar þeirra oftast höfðu. Sérstaklega má nefna samskipti við foreldra þeirra og systkini og að fá að upplifa þá atburði sem gerðust í fjölskyldum þeirra.

Fermingin

Allar lífssögupersónur rannsóknarinnar nema ein voru fermdar. Í sögum þeirra kemur fram að flestar líta þær á ferminguna sem mikilvægan tímamótaatburð í lífi sínu. Ekki er ólíklegt að fólkið tengi þennan atburð við bernskuna og lífið „heima“ og það að hafa tilheyrð „venjulegu lífi“. Flestir voru fermdir í sinni heimabyggð og voru í fermingarfræðslu með jafnöldrum sínum. Hér á eftir lýsir Guðrún fermingarundirbúningnum:

Presturinn kenndi okkur krökkunum í sveitinni fyrir prófið, en ég tók aldrei prófið en ég fékk

Raddir fólks með þroskahömlun

samt að fermast. Við áttum að læra um Guð og Jesú, Faðir voríð og einhver vers. Ég átti bágð með að lesa og gat ekki lært þetta. Ég hef aldrei vitað annan eins prest og þetta. Hann var samt skemmtilegur og við krakkarnir höfðum svo gaman af þessu, hlógum svo mikið í tímunum.

Þó að Guðrún hafi ekki tekið „prófið“ eins og hin ungmennin er fermingin jákvæður atburður í huga hennar. Hún lýsir fermingunni sjálfri á eftirfarandi hátt:

Það var góður dagur, sól og allt. Ég fermdist með þremur öðrum krökkum. Í kirkjunni í sveitinni heima. Það voru teknar fermingar-myndir af mér í hvítum kyrtli. Ég fékk gjafir og fermingarskó og það kom öll fjölskyldan og presturinn hélt ræðu. Hann var bara góður og var í finum fötum og sagði að nú værum við komin í fullorðinstölu.

Ragnheiður Guðmundsdóttir var sú eina sem var fermd eftir að hún flutti á stofnun. Fermingarundirbúningur fór fram á stofnuninni en athöfnin sjálf í sveitakirkju í nágrenninu. Ragnheiður lýsir þessu á eftirfarandi hátt:

Við vorum fermd í sveitakirkjunni öll saman. Um veturinn kom presturinn einu sinni í viku á stofnunina og sagði okkur sögur úr Biblíunni og við fengum myndir sem ég límdi í bók. Svo áttum við að læra Faðir voríð og Trúarjátninguna. Presturinn var ágætur og talaði mikið við okkur. Ég trúi á Guð. Hún mamma mín kom með flugvél suður þegar ég var fermd og það er til mynd af okkur saman. Svo var haldin veisla í stórum sal og þar var mikið af fólki, bæði starfsfólkið og allar fjölskyldurnar. Svo var boðið upp á fermingarertu og snittur.

Af þessu má sjá að Ragnheiður á góðar minningar um ferminguna. Svo virðist sem fermingarundirbúningur á stofnuninni hafi verið áþekkur og hjá öðrum börnum á þessum tíma.

Edda Guðmundsdóttir var sú eina af lífs-sögupersónunum sem fermdist ekki. Hún er afar ósátt við að hafa ekki fermd og á erfitt með að fyrirgefa forstöðukonunni á stofnuninni sem hún telur að hafi komið í veg fyrir að hún fermdist. Hún lýsir tilfinningum sínum þannig:

Ég hef alltaf trúað á guð og hlustað á allar messur í útvarpinu. Forstöðukonan vildi ekki

að ég fermdist. Sum börnin voru fermd en ekki öll og ég var skilin eftir. Vinkona mín sagði við mig að ég ætti nú bara að láta ferma mig núna en svoleiðis gerir maður ekki. Ég var alveg hissa að henni skyldi detta þetta í hug. Það passar ekki að láta ferma sig þegar maður er að verða sjötugur.

Í huga Eddu tengist fermingin sársaukafullri minningu um að hafa ekki fengið að upplifa jafn sjálfsagðan atburð í lífinu og það að fermast. Ef til vill var þetta ennþá sárara vegna þess að fermingin var einn af hinum mikilvægu vegvísium í lífshlaupinu (sbr. Priestley, 2003).

Ófrjósemisaðgerðir

Allar konurnar í rannsókninni nema ein þurftu að gangast undir ófrjósemisaðgerðir. Þegar Erna Magnúsdóttir var á fjórtánda ári var hún send í ófrjósemisaðgerð undir því yfirskini að um botnlangaskurð væri að ræða. Hún lýsir tilfinningum sínum gagnvart vitneskjunni um ófrjósemisaðgerðina á eftirfarandi hátt:

Þegar ég vissi um þetta var ég 27 ára. Þá var ég á stofnuninni og þá átti að senda hinar stelpurnar og það var verið að útskýra fyrir okkur að láta taka sig úr sambandi. Ég spurði af hverju ekki ég og þá varð forstöðukonan að segja mér frá því að það væri búið að taka mig úr sambandi. Þá var mamma mín dáin. Ég var svo sár út í hana og reið en hvað gat ég gert, hún var dáin og ekki gat ég skammað hana. Ég skil það núna að hún hélt að ég mundi lenda í veseni og svo hugsuðu allir að svona fólk eins og ég gæti ekki hugsað um börn.

Auk erfðrar reynslu af ófrjósemisaðgerðinni og þess að vera ekki talin hæf til að eignast börn þurfti Erna að takast á við tilfinningar gagnvart látinni móður sinni. Þegar Erna frétti af því að hún hafði verið gerð ófrjó fór hún auk þess að velta fyrir sér hvort í barnæsku hefði þrátt fyrir allt verið litið á hana á annan hátt en hin börnin eða sem „þroskahefta“. Fram að þeim tíma var hún sannfærð um að svo hefði ekki verið.

Ríkjandi viðhorf hafa verið á þann veg að konum með þroskahömlun hefur ekki verið treyst til að taka sínar eigin ákvarðanir hvað varðar barneignir og oft hafa verið tekin af þeim völdin hvað þetta varðar (Hanna B.

Sigurjónsdóttir, 2006) eins og reynsla Ernu ber glögggt með sér. Lýsing Ernu hér á eftir sýnir vel að hún er fullfær um að meta sjálf möguleika sína. Þannig lýsir Erna sinni hlið mála:

Ég hefði ekki viljað eignast barn og ég hefði ekki getað hugsað um barn en ég vildi fá að ákveða það sjálf. Ekki bara tekin úr sambandi rétt eftir að ég var fermd og ég vissi það ekki einu sinni. Alltaf er gert svona við okkur, við aldrei spurð. Ég hefði ekki viljað eignast barn og svo kannski hefði það bara verið tekið af mér eins og mörgum. Við eigum heldur ekki svo mikla peninga og ég vil ekki láta aðra borga fyrir mig. Ég vil vera sjálfstæð. Það eru líka margar venjulegar konur sem eignast ekki börn.

Eins og sjá má af þessum orðum Ernu hefur það haft mikil áhrif á hana að hafa mætt þeim viðhorfum í samfélaginu að hún sé óhæf til að gegna móðurhlutverkinu og að til ófrjósemisaðgerðar hafi verið gripið þegar hún var nýlega fermd. Ennfremur má setja þessa reynslu í samhengi við umræðu um svokallað „eðlilegt lífshlaup“. Þó að hún hafi ekki vitað um ófrjósemisaðgerðina fyrr en síðar er þetta enn eitt dæmið í rannsókn minni um ólíka reynslu barna og ungmenna með þroskahömlun og ófatlaðra jafnaldra þeirra og það hvernig þau hafa verið svipt þeim tækifærum sem flestir þjóðfélagsþegnum standa til boða.

Niðurlag

Þótt mannkynbótastefnan hafi formlega liðið undir lok á fimmta áratug 20. aldar hér á landi (Unnur B. Karlsdóttir, 1998) birtast áhrif hennar mun lengur í lífssögunum í rannsókn minni. Skýrasta dæmi um þetta er sú stefna stjórnvalda á Íslandi lengst af öldinni að veita fólki með þroskahömlun, og ekki síst börnum og ungmennum, einvörðungu þjónustu inni á sólarhringsstofnunum. Þá eru ófrjósemisaðgerðir skýrt dæmi um áhrif mannkynbótastefnunnar, en eins og fram hefur komið gengust allar konurnar í rannsókninni nema ein undir slíkar aðgerðir á árunum 1960–1983 og þar af ein á unglingsaldri. Margt bendir til að samfélagsleg viðhorf í garð fatlaðs fólks hafi átt stóran þátt í því að þjónusta við börn og fjölskyldur þeirra

úti í samfélaginu hafi oftast verið lítil eða engin. Skólaganga viðmælenda minna, hvort sem þeir bjuggu í foreldrahúsum eða á stofnunum, var svo dæmi sé tekið lítil eða engin. Aftur á móti virðast hvorki ríkjandi samfélagsleg viðhorf né skilningur fræða og vísinda hafa haft áhrif á afstöðu foreldra og systkina; minningar fólksins einkennast af því að hafa verið jafningjar systkina sinna og fullgildir þátttakendur í daglegu lífi fjölskyldna sinna.

Í rannsókninni koma þó fram vísbendingar um að fyrrnefnd viðhorf hafi leitt til þess að foreldrar hafi verið hvattir til að senda börn sín á stofnanir. Slíkt bendir einnig til þess að trú almennings á læknavísindin og stofnanir samfélagsins hafi þar haft mikið að segja og haft áhrif á ákvarðanir aðstandenda. Þá munu foreldrar oft hafa sent börn sín á stofnanir vegna þess að þau áttu ekki kost á skólagöngu í heimahögum. Ríkjandi viðhorf voru þau að stofnanir væru betur hæfar en hinn almenni skóli eða foreldrar til að sjá börnunum fyrir menntun. Þó að stofnanir hafi samkvæmt lögum (lög um fávítahæli, 1936) haft fræðsluskyldu gagnvart þeim börnum sem þar bjuggu benda niðurstöður rannsóknarinnar til að menntun og fræðsla hafi verið afar takmörkuð inni á stofnununum. Þó virðist hafa verið litið svo á að mikilvægt væri að veita ýmsa hagnýta fræðslu. Ekki er ólíklegt að ríkjandi viðhorf og tíðarandi hafi haft þau áhrif að litið var svo á að „fávítar“ hefðu ekki hæfni til að tileinka sér bóklegt nám.

Í augum flestra lífssögupersóna rannsóknarinnar var dvöl á stofnun niðurlægjandi og tengd sársaukafullum minningum. Þó kemur einnig fram að sumt af fólkinu í rannsókninni bjó við erfiðar aðstæður úti í samfélaginu og að stofnanir voru lausn frá erfiðu lífi, fordómum og óbærilegum aðstæðum. Mikilvægt er að fram komi að lífssögupersónur rannsóknarinnar og ég, sem höfundur hennar, leggjum ekki dóm á stofnanirnar. Þær voru börn síns tíma og oftast settar á laggirnar af góðum ásetningi stjórnvalda og annarra sem að þeim komu. Ríkjandi viðhorf á þessum tíma voru á þann veg að stofnanirnar áttu að vernda samfélagið fyrir þessum hópi. Þrátt fyrir það voru verndunarsjónarmið einnig ríkjandi. Mikilvægt þótti að forða fólki með þroskahömlun, ekki síst börnum, frá slæmum

Raddir fólks með þroskahömlun

aðbúnaði og viðhorfum í samfélaginu (sbr. lög um fávítahæli, 1936).

Í rannsókninni kemur fram að upplifun og reynsla barna og ungmenna með þroskahömlun er að mörgu leyti frábrugðin reynslu ófatlaðra jafnaldra þeirra. Sem dæmi má nefna stofnana- vist og ófrjósemisaðgerðir á unga aldri og að fæstir nutu hefðbundinnar skólagöngu. Þess vegna má halda því fram að langt fram á 20. öld hafi fólk með þroskahömlun verið svipt þeim tækifærum sem flestum öðrum þjóð- félagsþegnum buðust. Þetta á þó ekki við um þann tíma sem fólkið bjó í heimahögum, en eins og áður segir upplifðu flestir hann sem afar jákvætt tímabil í lífi sínu.

Í túlkunarfræðilegri nálgun eins og hér hefur verið beitt er ekki reynt að sanna vitnisburð lífssögupersónanna. Ég leitaði fyrst og fremst eftir því að laða fram sjónarhorn og raddir fólksins sem tók þátt í rannsókninni. Tilgangur minn var að fá fram það sem skipti fólkið máli og hafði tilfinningalegt gildi fyrir það. Í slíkri nálgun er lögð áhersla á að ætlunin er ekki að sanna sögu manneskjunnar eða alhæfa út frá henni heldur að varpa ljósi á daglegt líf, upplif- anir og innra sjálf manneskjunnar (Denzin, 1989). Ég held því ekki fram að allt sem fólkið hefur sagt mér eða túlkanir minar og þeirra á persónulegri reynslu sinni og upplifun sé hinn eini rétti Sannleikur. Annar rannsakandi hefði að öllum líkindum skoðað lífssögurnar frá öðru sjónarhorni og á annan veg en ég hef gert og túlkað þær með öðrum hætti. Aftur á móti hef ég notað fjölbreytt gögn til að túlka veruleika fólksins og upplifanir, og skoðað líf þess frá mörgum hliðum. Lífssögur fólksins gefa fágæta sýn inn í heim sem hefur að mestu verið hulinn og geta varpað ljósi á ótalmarga þætti í lífi þess.

Abstract***The voices of people with intellectual disabilities: Memories from childhood***

The voices of people with intellectual disabilities have for the most part been absent in the study of Icelandic history. Instead, other people have spoken on their behalf and described their lives. The research presented in this paper explores the hidden history of people with intellectual disabilities and provides a

space for their voices. The research is based on eight life histories of people with intellectual disabilities born in the first half of the 20th century. Other participants included their siblings and staff members from the disability service system.

The aim of the study was to gain knowledge of the everyday lives and experiences of this group of Icelanders. In this article the aim is to shed light on memories and experiences from their childhood. In particular, I have examined the ways in which the scientific knowledge and the dominant ideology about people with intel- lectual disabilities have shaped their daily lives and possibilities.

The study was framed within the qualitative research tradition and data were collected through interviews, participant observation, focus groups, and document analysis. A research group was also established as a part of the research process. Participants in the group, besides myself, were four of the life historians. The work in the research group was based on the inclusive research approach where the participants with intellectual disabilities are close collaborators and involved in all stages of the research process. The study is placed in the new field of disability studies, which rejects the dominant bio-medical, individualised understanding of disability. Instead, disability studies advocate for social approaches in exploring disability.

The findings of the study indicate that the difficulties encountered by the participants were primarily created by the negative and stereotypical understanding of intellectual disability rooted in eugenic arguments and the medical view of disability. These approaches to disability created the basis on which the participants were treated by the larger society and the majority of them were removed from their families, often at a young age, institutionalised and segregated from other community members. The further influence of these attitudes resulted in the sterilisation of most of the women – the youngest was 14 years old when she had to undergo sterilisation, and very limited or no formal education. In spite of this these life historians have good memories from their childhood which are connected to life with their families and friends. Their childhood memo-

ries seem to be a very important link to the past. Holding the memories of being a part of a family and a regular community life also helped the life historians to survive life in institutions and to resist the negative aspects of their circumstances.

Heimildaskrá

- Atkinson, D. (1993). *Past times: Older people with learning difficulties look back on their lives*. Buckingham: Open University Press.
- Atkinson, D. (1997). *An auto/biographical approach to learning disability research*. Aldershot: Ashgate.
- Atkinson, D., Jackson, M. og Walmsley, J. (ritstjórar). (1997). *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability*. Kidderminster: BILD.
- Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability and Society*, 21(2), 203–216.
- Bogdan, R. og Biklen, S. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods* (3. útg.). Boston: Allyn & Bacon.
- Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. *American Psychologist*, 31, 47–52.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. London: Sage Publications.
- Deacon, J. (1974). *Tongue tied*. London: National Society for Mentally Handicapped Children.
- Denzin, N.K. (1989). *Interpretive biography*. London: Sage Publications.
- Dóra S. Bjarnason. (1989). *Haltur riður hrossi*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp.
- Dóra S. Bjarnason. (2004). *New voices from Iceland: Disability and young adulthood*. New York: Nova Science Publishers.
- Edgerton, R. (1967). *The cloak of competence*. Berkeley: University of California Press.
- Ferguson, P. (1994). *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward severely retarded people in America, 1820–1920*. Philadelphia: Temple University Press.
- Frumvarp til laga um fávítastofnanir*, þingskjal nr. 138/1935.
- Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1982). *Ómagar og utangarðsfólk*. Reykjavík: Sögufélag.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi: Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 122–136). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hunt, N. (1967). *The world of Nigel Hunt*. Beaconsfield: Darwen Finlayson.
- Johnsen, B.H. (2001). Historiske antakelser om funksjonshemmedes livsforhold i Island i nordisk sammenheng. Í I. Wass og K. Broager (ritstjórar), *Fragmenter af en nordisk handicaphistorie* (bls. 42–64). København: Historisk Selskab for Handicap og Samfund & Dansk Psykologisk Forlag.
- Jón Torfi Jónasson. (2008). Skóli fyrir alla? Í Loftur Guttormsson (ritstjóri), *Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007* (bls. 272–291). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kirkebak, B. (1993). *Da de åndsvage blev farlige*. København: SOCPOL Forlaget.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities*. Unpublished Ph.D dissertation. University of Iceland,

- Faculty of Social and Human Sciences.
- Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt* nr. 16/1938.
- Lög um aðstoð við þroskahefta* nr. 47/1979.
- Lög um fávatahæli* nr. 18/1936.
- Lög um fávítastofnanir* nr. 53/1967.
- Lög um fræðslu barna* nr. 34/1946.
- Lög um grunnskóla* nr. 63/1974.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlan og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Plummer, K. (2001). *Documents of life 2*. London: Sage Publications.
- Potts, M. og Fido, R. (1991). *A fit person to be removed: Personal accounts of life in a mental deficiency institution*. Plymouth: Northcote House.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Reglugerð um sérkennslu* nr. 270/1977.
- Scheerenberger, R.C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru árin 1938–75*. Lögð fyrir Alþingi á 127. löggjafarþingi 2001–2002. Reykjavík: Heilbrigðisráðuneytið
- Sigurður Gylfi Magnússon. (1993). Alþýðumenning á Íslandi 1850–1940. Í Guðmundur Hálfðánarson og Svanur Kristjánsson (ritstjórar) *Íslensk þjóðfélagsþróun 1880–1990* (bls. 265–320). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Sagnfræðistofnun Háskóla Íslands.
- Sigurður Gylfi Magnússon. (2005). *Sjálfsögur: Minni, minningar og saga*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Taylor, S. og Bogdan, R.C. (1998). *Introduction to qualitative research methods* (3. útg.). New York: John Wiley & Sons.
- Traustadóttir, R. og Johnson, K. (ritstjórar) (2000). *Women with intellectual disabilities: Finding a place in the world*. London: Jessica Kingsley.
- Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bætt kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Walmsley, J. og Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley.

Um höfundinn

Guðrún V. Stefánsdóttir er dósent í fötlanfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk prófi frá Þroskaþjálfaskóla Íslands árið 1976, sérkennaraprófi frá Statens Special Lærerhøgskole í Osló árið 1983, Kennaraprófi frá Kennaraháskóla Íslands árið 1991 og meistaraþrófi frá sama skóla 1997. Árið 2008 lauk hún doktorsprófi frá félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Guðrún starfaði um árabíl með fötluðu fólki en hefur sinnt fastri stöðu við KHÍ, síðar HÍ, frá 1998. Rannsóknir hennar hafa beinst að vettvangi fatlaðs fólks og á síðari árum að lífssögurannsóknnum.

About the author

Guðrún V. Stefánsdóttir is Associate Professor in disability studies at the University of Iceland, School of Education. She completed social pedagogy education in 1976, special pedagogy education in 1983, teacher education from the University of Education in 1991, and a Master's degree from the University of Education in 1997. She completed a Ph.D. dissertation from the University of Iceland, Faculty of Social Sciences in 2008. Guðrún worked for a long time with disabled people and as a teacher at the College of Social Pedagogy in Iceland. Since 1998 she has been at the University of Iceland, School of Education. Her research has been in the field of disability studies, recently life-history research.