



Guðrún V. Stefánsdóttir

## „Samt höfum við vitað þetta allan tímann“ Orðræðan um börnin á Kópavogshæli

► Um höfund ► Efnisorð

Í árslok 2016 kom út skýrsla um könnun á vistun barna á Kópavogshæli á árunum 1952–1993. Í niðurstöðum skýrslunnar kom meðal annars fram að börn á Kópavogshæli hefðu sætt ofbeldi, illri meðferð og vanrækslu. Í kjölfar útkomu skýrslunnar varð mikil umræða í fréttu- og vefmiðlum. Í greininni er leitast við að rýna í eðli þeirrar orðræðu sem fram fór og til þess nýttar aðferðir sögulegrar orðræðugreiningar. Í orðræðugreiningunni þróuðust þrjú meginorðræðuflokkar: Í fyrsta lagi lærdóms- og baráttuorðræða sem var fyrirferðarmest í gögnunum. Lærdóms- og baráttuorðræðan var í anda félagslegs mannréttindaskilnings á fötlun þar sem lítið var svo á að ofbeldið og vanrækslan gagnvart börnunum á Kópavogshæli væri mannréttindabrot sem stjórnvöldum bæri að bæta fyrir. Orðræðan snerist einnig um kröfuna um aukinn rétt fötluðu fólki til handa og vakin var athygli á að enn skortir mikið á að mannréttindi þess séu virt. Í öðru lagi kom fram eins konar varnar- eða réttlættingar-orðræða fyrrverandi starfsfólks um það að hafa lítið getað spornað gegn því ofbeldi sem börnin á Kópavogshæli urðu fyrir. Fram kom að stjórnvöld hefðu brugðist börnunum á hælina á meðan starfsfólkið reyndi að gera sitt besta við ömurlegar aðstæður. Gagnstætt þeim félagslega mannréttindaskilningi sem greina mátti í lærdóms- og baráttuorðræðunni kom þarna skýrt fram læknisfræðilegur skilningur á fötlun þar sem börnunum var lýst sem fórnarlömbum í þörf fyrir gæsku og bent á fórnarlund starfsfólksins sem vann á hælina. Í þriðja lagi kom fram gagnrýnin orðræða fatlaðra aðgerðasinna en hún skar sig mest úr orðræðunni um Kópavogshælið. Þar voru fjölmiðlar harðlega gagnrýndir fyrir að hafa ekki leitað eftir álitu fatlaðs fólks á skýrslunni og því ofbeldi sem börnin urðu fyrir. Auk þess kom fram gagnrýni á það að ófatlað fólk hefði einokað orðræðuna um Kópavogshælið, eins og einkennt hefði orðræðu um fatlað fólk frá örófi alda.

► About the author ► Key words

### The discourse concerning Kópavogur Institute

At the end of 2016 a report was published relating to an investigation into the circumstances of children residing in Kópavogur Institute during the period 1952-1993. A committee, appointed by the Prime Ministry, compiled the report, the main aim of which was to investigate whether and, if so, to what extent children resident in Kópavogur Institute had been badly-treated or subjected to violence during their stay.

The conclusions of the report present a highly negative perspective of the children's circumstances, indicating that children at Kópavogur Institute were the victims of significant violence, bad-treatment and neglect. The publication of the report gave rise to extensive news and web media coverage and this article attempts to analyse the characteristics of the consequent discourse, using the methodology of historical discourse analysis (Foucault, 1972).

This research covered the time interval from 7 February until the end of March 2017; that is, the period when the discourse on the report reached its highest level. The article seeks to answer the following questions: What is it that characterises the discourse on Kópavogur Institute? Which common threads are found in the discourse and which contradictions? The research also posed the question of how far the discourse reflects a social human rights perception of disability and whether/how ableism can be detected within the discourse.

The discursive themes which repeated themselves in the data were emotions such as sorrow, anger and shame; sorrow because of the violence and neglect the children at Kópavogur Institute were subjected to; anger directed towards the authorities, the management and staff of the institute and shame felt by the children's close relatives and staff because they could not prevent, or did not even notice, what was happening at the institute.

Three main discourse themes were developed in the discourse analysis: The first discourse theme mainly focused on what can be learned from the outcome of the report. This discourse was most conspicuous and occurred within all the three discourse themes. The discourse was in the spirit of a social and human rights perception of disability, where the violence and neglect the children at Kópavogur Institute were subjected to was regarded as a human rights violation for which the authorities had incurred liability. It was maintained that the violence towards the children and the neglect they suffered was of social origin where obstacles such as negative attitudes and ideological systems, lack of services, staff shortages and inadequate official supervision had led to the conditions identified at Kópavogur Institute. The discourse also expressed the demand that current rights of persons with disabilities must be improved, and emphasised serious failings in respecting human rights.

Secondly, defensive and justificatory discourse occurred. This discourse contained significant contradictions. On the one hand, a social and human rights understanding was identified, similar to that expressed in the first discourse theme, described above. On the other hand, a distinct medical perception of disability was also expressed, where the violence towards the children was justified, placing them in the roles of victims in need of the care and kindness administered by the staff at the institution.

Thirdly, critical discourse developed originating among disabled activists. This discourse stood out most among the discourse themes relating to Kópavogur Institute. The media were severely criticised for not taking interest in the reactions of disabled people to the report and the violence the children had to endure. Strong disapproval was also expressed with a view to the fact that non-disabled people had monopolised the discourse on the Kópavogur Institute and that a professional organisation, Proskapjálafélag Íslands (the Association of Icelandic Social Educators), had made use of the violence towards children at the institute as a tool in the struggle for improved pay and terms of employment.

As a whole, therefore, it may be concluded that one of the characteristics of the discourse regarding Kópavogur Institute was its domination by people without disabilities so that it mostly comprised the dialogue of the non-disabled about disabled people. As Foucault (1972) pointed out, discourse analysis enables us to identify power and power relationships in modern societies. People without disabilities have, through history, controlled the discourse about disabled people who themselves have not been given the opportunity to influence the general debate on their own situation in society. This is clearly brought out in the discourse relating to Kópavogur Institute, since, as disabled activists pointed out, the media did not show an interest in adding their voices or opinions to the ongoing debate.

## Inngangur og bakgrunnur

Í árslok 2016 kom út skýrsla nefndar á vegum Forsætisráðuneytisins sem falið hafði verið að kanna hvort og í hvaða mæli börn sem voru vistuð á Kópavogshæli hefðu sætt illri meðferð og/eða ofbeldi á meðan á dvölinni stóð. Í skýrslunni var miðað við tímabilið frá 1952, árið sem starfsemi hófst á Kópavogshæli, til 1993, en það ár samþykkti stjórnarnefnd Ríkisspítala að opnuð yrði ný endurhæfingardeild Landspítalans í húsnæði Kópavogshælis og hælið var þar með formlega lagt niður (Forsætisráðuneytið, 2016). Sambærileg starfsemi hélt þó áfram á Kópavogshæli en undir öðru nafni (Endurhæfingardeild Landspítalans), og enn búa átta einstaklingar í húsnæði á lóð Kópavogshælis þó að reksturinn heyrir nú undir Styrktarfélagið Ás.

Niðurstöður nefndarinnar voru fyrst kynntar opinberlega á blaðamannafundi þann 7. febrúar árið 2017. Í niðurstöðum skýrslunnar er dregin upp afar dökk mynd af aðstæðum barna sem þar dvöldu. Fram kom að mörg barnanna voru beitt líkamlegu og andlegu ofbeldi, auk þess sem almennum aðbúnaði á hælenu var verulega ábótavant. Nefndin taldi því ljóst að líkamlegri og andlegri heilsu margra þessara barna hefði verið mikil hætta búin og neikvæðar líkamlegar eða félagslegar afleiðingar þessa verið varanlegar (Forsætisráðuneytið, 2016).

Kópavogshæli hóf starfsemi sína árið 1952 á grundvelli fyrstu laga hér á landi um fávítahæli (nr.18/1936) en styrkari stoðum var skotið undir starfseminna með lögum um fávítastofnanir (nr. 53/1967). Samkvæmt þeim átti ríkið að reka eitt aðalhæli fyrir „fávíta“ og þjónaði Kópavogshæli því hlutverki. Kópavogshæli var altæk stofnun þar sem sameinuð var víðtæk þjónusta við börn og fullorðna sem þar þjuggu, oft áratugum saman. Hælið átti því að vera heimili barna og fullorðinna þar sem þau áttu jafnframt rétt á sérstakri aðhlyningu, meðferð, þjálfun, kennslu og vinnu við hæfi. Kópavogshælið var fjölmennasta „fávítastofnunin“ á Íslandi og þegar flestir dvöldu á hælenu voru þar um 180 manns, þar af um 60 börn. Á starfstíma Kópavogshælis dvöldu alls um 180 börn í lengri eða skemmri tíma á hælenu (Forsætisráðuneytið, 2016).

Á þeim tíma þegar Kópavogshælið hóf starfsemi voru almenn viðhorf í þá veru að litið var á fatlað fólk sem gallað og afbrigðilegt, fórnarlömb öðrum háð og byrði á samfélaginu. Nýlegar íslenskar rannsóknir hafa bent til þess að þau viðhorf séu lífseig og áhrif þeirra megi enn greina í þjónustu við fatlað fólk hér á landi (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014). Þessi viðhorf eiga rætur sínar annars vegar í læknisfræðilegum skilningi á fötlun sem setti fatlað fólk í hlutverk hins þöglra og óvirka fórnarlamb í þörf fyrir umönnun, meðaumkun, vernd og gæsku samborgara sinna (Atkinson og Walmsley, 1999; Barnes, Merce og Shakespeare, 1999), og hins vegar í kenningum í erfðafræði sem kristölluðust í mannkynbótastefnunni svokölluðu sem ól á því sjónarmiði að vernda þyrfti samfélagið fyrir fötluðu fólki og þeim sem voru á jaðri samfélagsins. Að baki bjó sú skoðun manna að folkið væri ógn við samfélagið, afbrigðilegt og líklegt til að viðhalda lélegum kynstofni (Scheerenberger, 1983; Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Þessar hugmyndir áttu stóran þátt í því að einangrunarstefna ríkti í þjónustu við fatlað fólk meginhluta 20. aldar og hún leiddi svo til þess að það var innilokað á altækum sólarhringsstofnunum eins og Kópavogshæli.

Á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar reis fatlað fólk upp gegn undirokun, niðurlægingu, stofnanavistun og útskýfun og krafðist þess að fá sama rétt og aðgengi og aðrir að öllum sviðum samfélagsins. Læknisfræðileg sjónarmið sættu harðri gagnrýni og sem andsvar við þeim kom fram félagslegur skilningur á fötlun. Í stað þess að einblína á skerðingu einstaklingsins er litið svo á að samfélagslegar hindranir eins og manngert umhverfi, neikvæð viðhorf og skortur á stuðningi við fatlað fólk séu stærstu hindranirnar í lífi fatlaðs fólks (Goodley, 2014; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Á síðustu árum hefur umræða um mannréttindi fatlaðs fólks verið í brennidepli, ekki síst með tilkomu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2013) sem íslensk stjórnvöld fullgiltu í september árið 2016. Með sáttmálanum hefur mannréttindaskilningur á fötlun hlotið aukna athygli, en þar er lögð áhersla á samfélag án aðgreiningar þar sem fjölbreytileiki er ríkjandi og sjálfræði og reisn sérhvers einstaklings er virt. Litið er svo á að það sé á ábyrgð stjórnvalda að fjarlægja þær hindranir sem mæta fötluðu fólki og gera því kleift að vera fullgildir þátttakendur á öllum sviðum samfélagsins. Þá er í sáttmálanum vakin athygli á mikilvægi vitundarvakningar (8. grein) sem hefur þann tilgang að auka virðingu fyrir réttindum og göfgi fatlaðs fólks. Sérstaklega er tekið fram að stefna beri að því að „auka vitund um getu og framlag fatlaðs fólks.“ Í þessu

samhengi gegnir opinber umræða mikilvægu hlutverki og ábyrgð fjölmiðla er því mikil. Fatlað fólk hefur sjálft vakið athygli á því að ófatlað fólk hafi í gegnum tíðina stýrt þeirri opinberu orðræðu sem fram fer í samfélaginu um fatlað fólk og eigi því stóran þátt í að móta viðhorf í garð þess (Campbell, 2009).

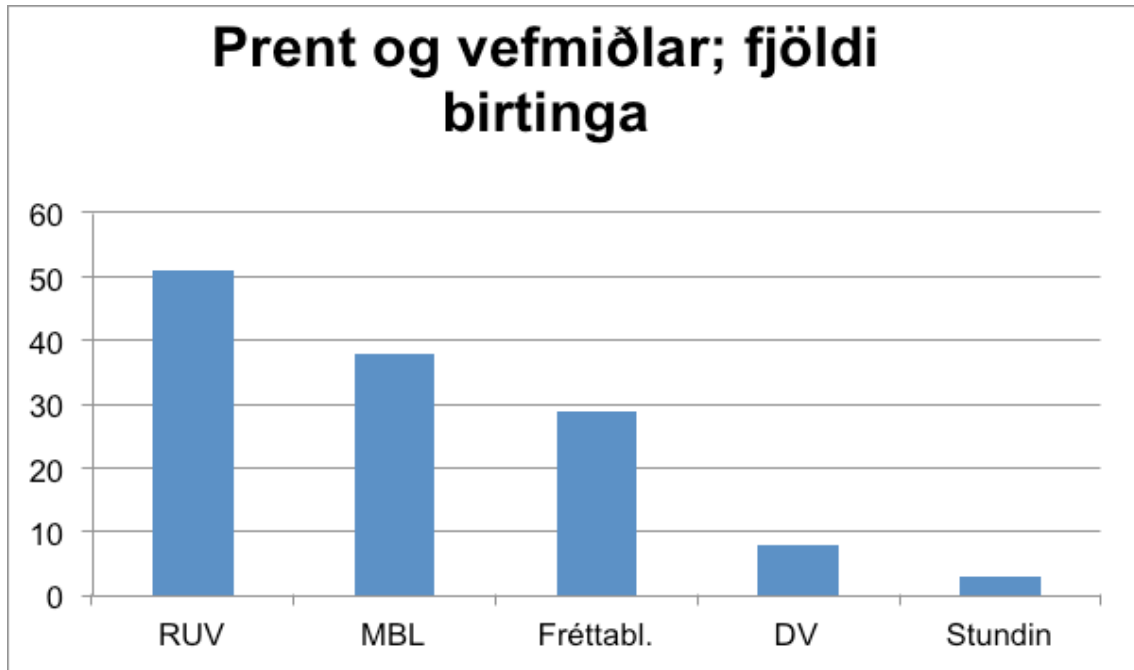
Opinber umræða um fötlun og fatlað fólk í íslensku samfélagi hefur verið afar takmörkuð og þögg-un hefur ríkt um aðbúnað á stofnunum fyrir fólk með þroskahömlun, ekki síst um aðstæður barna sem þar dvöldu. Í kjölfar útkomu skýrslunnar um aðbúnað barna á Kópavogshæli (Forsætisráð-neytið, 2016) urðu miklar og margþættar umræður í fréttá- og vefmiðlum. Höfundur þessarar greinar fylgdist grannt með orðræðunni sem fram fór og sá í henni einstakt tækifæri til að greina undirliggjandi viðhorf í garð fatlaðs fólks í íslensku samfélagi. Það skal tekið fram að höfundur greinarinnar er einn af höfundum skýrslunnar um Kópavogshælið og taldi því ekki rétt að hafa skýrsluna sjálfa með í orðræðugreiningunni þar sem um hagsmunaárekstra gæti verið að ræða. Auk þess eru orðræðan sem varð í kjölfar skýrslunnar og skýrslan sjálf tvö aðskilin fyrirbæri.

Tilgangur þeirrar rannsóknar sem hér er til umfjöllunar er að varpa ljósi á það hvað einkenndi orðræðuna um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli og hverjar helstu mótsagnirnar í henni voru. Í því skyni var leitast við að greina ólík viðhorf í garð fatlaðs fólks eins og þau komu fram í orð-ræðunni. Spurt var með hvaða hætti orðræðan endurspegladi annars vegar þau viðhorf sem birtast í læknisfræðilegum skilningi á fötlun og hins vegar í félagslegum mannréttindaskilningi á fötlun. Auk þess var leitast við að skoða annars vegar jákvæð áhrif orðræðunnar og hins vegar þau neikvæðu.

## Verklag; gagnasöfnun og greining

Til þess að greina umræðuna um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli voru notaðar aðferðir sögu-legrar orðræðugreiningar (Foucault, 1972, 1980; Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006). Franski heimspekingurinn Mikael Foucault (1972) lítur á orðræðu sem stofnanabundna orðanotkun fræði-greina, stjórn mála og menningar sem leiðir af sér viðurkennda þekkingu sem orðið hefur hefur til í samskiptum ákveðinna félagslegra afla eða hópa. Þegar nálgun sögulegrar orðræðugreiningar er beitt er lítið svo á að orðræða feli í sér ferli í sífelldri sköpun og endursköpun. Í orðræðunni koma fram þrústef eða þemu sem endurtaka sig oft í þeim textum sem eru til skoðunar. Í sögulegri orð-ræðugreiningu mynda þrústefin mynstur sem skapast og endurskapast í félagslegu og pólitísku andrúmslofti fortíðar og nútíðar og til verða meginstef sem mynda ákveðnar lögmætisreglur (e. *legitimizing principles*) (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006). Líkt og Foucault (1980) staðhæfði er tiltekin orðræða ríkjandi á hverjum tíma og verður þannig hinn lögmæti háttur á að fjalla um ákveðið efni. Sem dæmi má nefna að ríkt hefur þöggun í samfélaginu um slæman aðbúnað fatlaðs fólks á stofnunum sem lengi hefur þó verið vitað um. Að greina þögnina, þ.e. það sem ekki er fjallað um, er því mikilvægur þáttur í orðræðugreiningunni. Þá er með orðræðugreiningu leitast við að greina ólík sjónarmið og mótsagnir í orðræðunni (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006).

Í rannsókninni var rýnt í eðli þeirrar orðræðu sem fram fór um Kópavogshælið í prent- og vef-miðlum. Miðað var við tímabilið frá 7. febrúar 2017, en þá var skýrslan kynnt á blaðamannafundi, til marsloka sama ár. Umræðan náði hámarki fyrstu tvær vikurnar en hélt þó áfram til marsloka. Greinarhöfundur fylgdist grannt með umræðunni í prent- og vefmiðlum þennan tíma, klippti alla umfjöllun út úr dagblöðum, prentaði út pistla, greinar og athugasemdafærslur í vefmiðlum á þessu tímabili og vistaði auk þess allar færslur í pdf-formi á tölvu. Í upphafi voru gögnin marglesin og flokkuð út frá þeim miðlum sem birtu umfjöllun um skýrsluna. Byggt var á umfjöllun í prentmið-lunum Fréttablaðinu og Morgunblaðinu og vefmiðlunum mbl.is, visir.is, ruv.is, stundin.is og dv.is. Mest var umfjöllunin á RÚV og ruv.is en alls var fjallað 51 sinni um skýrsluna þar, þá í Morgunblað-inu og á mbl.is, 38 sinnum, í Fréttablaðinu og á visir.is 29 sinnum, í DV og á dv.is átta sinnum og á Stundinni og stundin.is þrisvar sinnum (sjá mynd 1). Auk þessa voru lesnar heimasíður Lands-samtakanna Þroskahjálpar, Átaks, félags fólks með þroskahömlun, Öryrkjabandalags Íslands og Tabú sem er femínísk fötlunarhreyfing kvenna. Á flestum heimasíðunum voru fréttatilkynningar og yfirlýsingar tengdar skýrslunni um Kópavogshælið sem einnig birtust í prent- og vefmiðlum og telj-ast því með umfjöllun í prent- og vefmiðlum (sjá mynd 1). Undantekning frá þessu var heimasíða Tabú, en þar var birtur gagnrýnn pistill um Kópavogshælið sem ekki kom fram í öðrum miðlum. Til viðbótar þessu voru lesnar nokkrar fésbókarfærslur sem fjölluðu um Kópavogshælið og viðbrögð við þeim. Umfjöllun á fésbókarsíðunum er notuð með samþykki þeirra sem tjáðu sig þar. Alls voru skoðaðar 92 greinar, fréttatilkynningar og pistlar. Gögnin voru alls um 300 blaðsíður.



Mynd 1.

Flestar greinarnar og pistlarnir í prentmiðlum byggðust á viðtölum við fulltrúa frá þremur hópum: Í fyrsta lagi við fulltrúa hagsmunasamtaka, í öðru lagi fyrrverandi starfsfólk og í þriðja lagi aðstandendur. Athygli vakti að í viðtölum í fjölmiðlum var einungis talað við eitt fyrrverandi „vistbarn“, Harald Ólafsson, en hann var kynntur sem fulltrúi barnanna á Kópavogshæli. Við Harald voru tekin viðtöl á RUV, í Morgunblaðinu og Fréttablaðinu. Umfjöllunin í vefmiðlinum Stundinni skar sig úr að því leyti að ekki var um viðtöl að ræða heldur þrjú pistla eftir Illuga Jökulsson rithöfund. Ekki var mikið um að stjórnámálamenn tjáðu sig um Kópavogshælið fyrir utan afsökunarbeiðni Bjarna Benediktssonar fyrir hönd ríkisstjórnarinnar. Gögnin voru flokkuð út frá hópum sem tjáðu sig um skýrsluna en erfitt reyndist að henda reiður á fjölda í hverjum hópi vegna þess að í mörgum greinum og pistlum í dagblöðum voru viðtöl við fleiri en einn hóp í sömu greininni, til dæmis fulltrúa hagsmunasamtaka, aðstandendur og fyrrverandi starfsfólk. Þá var líka oft talað við sama fólkið og í fleiri en einum miðli.

Eftir að gögnin höfðu verið flokkuð og marglesin var leitað eftir þrástefjum í textanum (Foucault, 1972; Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006). Með þrástefjum er átt við hugmyndir sem birtast endurtekið í tiltekinni orðræðu. Athugað var með hvaða hætti þessi þrástef mynduðu mynstur í orðræðunni og hvaða meginþemu kæmu fram út frá því. Þannig var reynt að komast að því hvort orðræða þeirra hópa og einstaklinga sem skoðaðir voru hefði verið breytileg og hvort finna mætti mótsagnir í orðræðunni. Við greiningu á gögnunum var heildarumræðan fyrst metin og hún sett í samhengi við félagslegan mannréttindaskilning á fötlun. Auk þess var leitast við að greina birtingarmyndir þeirra viðhorfa sem tengja má læknisfræðilegum skilningi á fötlun.

Í orðræðugreiningunni þróuðust út frá síendurteknum þrástefjum þrjár meginorðræðuflokkar eða þemu (sjá mynd 2). Í fyrsta lagi var sá orðræðuflokkur sem hér er kosið að kalla lærdóms- og baráttuorðræðu, en hann var fyrirferðarmestur. Af þeim 92 greinum, pistlum og færslum sem greindar voru kom hún fram í 62. Þeir sem tjáðu sig í þessa veru voru fulltrúar hagsmunasamtaka, fyrrverandi starfsfólk, aðstandendur og stjórnámálamenn. Í öðru lagi kom fram varnarorðræða (20 sinnum) en oftast birtist hún þó samhliða lærdómsorðræðunni. Þeir sem tjáðu sig mest á þessum nótum voru fyrrverandi starfsmenn. Í þriðja lagi var síðan orðræða fatlaðra aðgerðasinna (tíu sinnum) en hún skar sig mest úr gögnunum og var í mestri andstöðu við áður nefnda orðræðu.



| Orðræðuflokkar/þemu                    | Þrástef   |
|--|---|
| Lærdóms- og baráttuorðræða (62 sinnum) | Lærum af sögunni, ofbeldi, afsökunarbeiðni, mannréttindi, mannréttindabrot, sanngirnissbætur, sækja til saka, lögreglurannsókn, hælið er víða, rannsókn á aðbúnaði í dag.     |
| Varnarorðræða (20 sinnum)              | Allir voru að gera sitt besta, góðu konurnar, afneitun, of fátt starfsfólk, skortur á fagmenntuðu starfsfólki, ríkjandi menning, vissum ekki betur, hugsjón, baráttu, ofbeldi |
| Orðræða aðgerðasinna (tíu sinnum)      | Fatlað fólk útilokað, einokun orðræðunnar, skortur á hógværd, hrútskýringar, hroki, afsökunarbeiðni, ableismi, neikvæðar lýsingar, vald, valdaleysi                           |

## Mynd 2.

Þau þrástef sem mátti greina í gegnum alla orðræðuna voru tilfinningaleg viðbrögð eins og sorg, skömm, og reiði. Hér á eftir verður byrjað á því að greina frá tilfinningalegum viðbrögðum við skýrslunni og síðan verður fjallað nánar um orðræðuflokkana í þremur köflum. Byrjað er á lærdóms- og baráttuorðræðunni, þá eru varnarorðræðunni gerð skil og loks orðræðu aðgerðasinna.

## Tilfinningaleg viðbrögð við skýrslunni

Skýrslan um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli vakti upp mikil tilfinningaleg viðbrögð, bæði hjá almenningi en sérstaklega hjá þeim sem tengdust hælina á einhvern hátt. Haraldur Ólafsson var eina „fyrirverandi vistbarnið“ sem tjáði sig opinberlega um aðbúnaðinn á Kópavogshæli en hann bjó þar frá þriggja ára aldri til fullorðinsára. Þrátt fyrir lýsingar Haraldar á ömurlegum aðbúnaði, einmanaleika, hræðslu og umkomuleysi hans og annarra barna á Kópavogshæli kom fram í máli hans að hann væri hvorki reiður né bitur en aftur á móti væri hann sorgmæddur. Hann sagði einnig að mikilvægt væri að almenningur vissi hvernig aðstæður voru á Kópavogshæli:

Haraldur: Mér finnst skipta máli að fólk viti hvernig þetta var. En ég bjó þarna og vissi ekki að lífið gæti verið öðruvísi fyrir en ég flutti annað.

Blaðamaður: Finnst þér að það hafi verið vel hugsað um þig á Kópavogshæli?

Haraldur: Nei. Ekki nógu vel. Ég hefði viljað fara í skóla eins og aðrir krakkar.

Blaðamaður: Verðurðu reiður þegar þú hugsar til baka?

Haraldur: Nei, ég hugsa ekki þannig. Mér finnst erfitt að hugsa til baka, en það þýðir ekkert að vera reiður. Þetta gerðist og ég verð að taka því (Eggert Jóhannesson, 2017).

Gerður Aagot Árnadóttir var formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar árið 2008, þegar samtökin óskuðu eftir að gerð yrði úttekt á Kópavogshælinu. Gerður sagði í viðtali: „Ég varð fyrst óskaplega sorgmædd, fékk tár í augun og upplifði mikla sorg. Þótt ég hafi átt von á að fá upplýsingar um að ofbeldi hafi verið beitt þá er það ennþá sárara en maður ímyndaði sér að fá það staðfest“ (Ásrún Brynja Ingvarsdóttir, 2017). Í sama streng tóku aðstandendur barna sem höfðu verið á Kópavogshælinu. Í máli þeirra kom fram að fólk hefði sent börn sín á hælið vegna þess að það trúði því að þar fengju börnin kennslu og umönnun sem ekki bauðst á þeim tíma í samfélaginu. Nokkrir aðstandendur sögðu frá því að þeir hefðu ekki gert sér grein fyrir því ástandi sem ríkti, fyrst og fremst vegna þess að þeir hefðu haft takmarkaðan aðgang að hælina. Tengsl við foreldra og systkini hefðu verið lítil og þau ekki verið velkomin í heimsóknir á hælið (Þórhildur Þorkeldsdóttir, 2017). Af þessu má ráða að foreldrar og ættingjar hafi með því að setja börn sín á Kópavogshæli afsalað sér öllu valdi í lífi þeirra. Sumir aðstandendur lýstu því að niðurstöður skýrslunnar hefðu því komið þeim í opna skjöldu og vakið upp sterk tilfinningaleg viðbrögð. Nokkrir ættingjar lýstu skömm og sektarkennd yfir því að hafa ekki getað gert betur. Reynir Ingibjartsson átti bróður sem bjó á Kópavogshæli og hann lýsti tilfinningum sínum á eftirfarandi hátt: „Þetta hefur verið mjög óþægilegt. Ég upplifði það að ég hafi svolítið þurkað út þennan tíma. Ég segi það svo það komi

fram að ég skammast mín. Ég skammast mín fyrst og fremst fyrir að ég gerði ekki meira“ (Þórgnýr Einar Albertsson, 2017). Svipaðar tilfinningar komu fram hjá nokkrum úr hópi fyrrverandi starfsfólks og bent var á að það glímdi við andlega erfiðleika og sektarkennd eftir útkomu skýrslunnar (Ómar Óskarsson, 2017a).

Í þessu samhengi má benda á nokkrar mótsagnir í umræðunni. Þar kom fram að almennt hefði Kópavogshælið haft þá ímynd að það væri slæmur staður. Illugi Jökulson (2017) skrifaði til dæmis pistil í vefritið Stundina sem bar yfirskriftina „Þegar vinur minn slapp frá Kópavogshæli“. Í pistlinum fjallar Illugi um vin sinn sem átti heima í Stóru-Ávík í Árneshreppi og var aldrei sendur á Kópavogshæli þó að slíkt hefði staðið til á einhverjum tímamarki. Illugi lýsti því að vinur hans hefði alla ævi hrósað henni yfir því að hafa ekki þurft að fara á Kópavogshæli. Boðskapur Illuga í pistlinum var sá að samfélagið hefði brugðist og að flestir hefðu vitað af slæmum aðbúnaði á Kópavogshæli, eða eins og hann sjálfur sagði: „Samt höfum við í raun vitað þetta allan tímann.“ Eins og Illugi sagði kom slæmur aðbúnaður barnanna fáum á óvart, sér í lagi þeim sem þekktu til Kópavogshælis og annarra slíkra stofnana á Íslandi. Á hinn bóginn sýnir orðræðan um Kópavogshælið að ekki voru allir aðstandendur meðvitaðir um ástandið þar. Á þessum tíma bauðst fötluðum börnum ekki lögbundin skólaganga nema á stofnunum og foreldrar áttu ekki kost á neinni þjónustu heima fyrir. Þá var trúin á lækna og sérfræðinga mikil og almennt var lítið svo á að stofnanir væru besta lausnin fyrir fatlað fólk og fjölskyldur þess (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Þær mótsagnir sem hér koma fram eru vitni um þá þöggun sem ríkti í samfélaginu um aðbúnað barna á stofnunum. Eins og áður segir er mikilvægt að greina þögnina í orðræðunni en sögulegar og pólitískar lögmætisreglur endurspeglar hvað þarf að þegja um á hverjum tíma (Foucault, 1980). Hin sögulega orðræða endurspeglar þá opinberu sýn og hugmyndafræði að stofnanir væru besta lausnin fyrir börnin og foreldra þeirra (sjá t.d. Lög um fávítahæli nr. 18/1936). Leiða má að því líkur að það sé meginástæðan fyrir því að svo lengi var þagað um aðbúnað barnanna á hælina.

## „Lærum af sögunni“ – Lærdóms- og baráttuorðræða

Titlar á greinum og pistlum í prent- og vefmiðlum sem fjölluðu um Kópavogshælið voru margir á svipuðum nótum og fyrirsögn þessa kafla. Sem dæmi má nefna titla eins og: „Sagan má ekki endurtaka sig,“ „Hælið er víða“ og „Hvað geta stjórnvöld af þessu lært?“ Í orðræðunni mátti auk þess greina baráttutón sem birtist í því að áskorunum var beint til stjórnvalda um að bæta kjör fatlaðs fólks á Íslandi og að endurskoða þyrfti þjónustu við fólk með þroskahömlun í nútímanum (sjá t.d. Kristin Magnússon, 2017a).

Landssamtökin Þroskahjálpar áttu frumkvæði að því að fram fór opinber rannsókn á aðbúnaði barna á Kópavogshæli og lentu því í kastljósi fjölmiðla. Daginn eftir að skýrslan var kynnt, þann 7. febrúar 2017, sendu samtökin frá sér yfirlýsingu í alla helstu fjölmiðla. Í henni kom fram að stjórnvöld hefðu brotið mjög alvarlega gegn skyldum sínum til að veita fötluðum börnum sem voru vistuð á Kópavogshæli þann stuðning, aðbúnað og vernd sem þeim bar að veita samkvæmt íslenskum lögum og alþjóðlegum mannréttindasamningum. Landssamtökin skoruðu á íslensk stjórnvöld að gera allt sem í þeirra valdi stæði til að bæta börnum sem dvöldu á Kópavogshælinu þau mannréttindabrot og þann skaða sem þau urðu fyrir vegna dvalar sinnar á hælina. Einn liður í því var að mati Þroskahjálpar að greiða sanngirnissætur. Þá kröfðust Landssamtökin þess einnig að stjórnvöld bæðu fyrrverandi „vistbörn“ afsökunar (sjá t.d. Kristin Magnússon, 2017a). Með yfirlýsingunni áréttu samtökin að um gróf mannréttindabrot gegn börnum hafi verið að ræða og með þeim hætti setja þau orðræðuna um Kópavogshælið frá upphafi í samhengi við mannréttindaskilning á fötlun eins og hann birtist í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2013).

Í kjölfar umræðunnar og kröfu Þroskahjálpar um afsökunarbeiðni boðaði Bjarni Benediktsson forsætisráðherra Harald Ólafsson og Bryndísi Snæbjörnsdóttur, formann Þroskahjálpar, á sinn fund. Haraldur mætti á fundinn sem fulltrúi og talsmaður þeirra „vistbarna“ sem dvöldu á hælina. Enn fremur sendi Bjarni opinbera yfirlýsingu í fjölmiðla. Í yfirlýsingunni bað Bjarni, fyrir hönd ríkisstjórnarinnar, fyrrverandi „vistbörn“ á Kópavogshæli og fjölskyldur þeirra afsökunar. Hann bað einnig allt fatlað fólk, börn og fullorðna sem hefur verið vistað á stofnunum og sætt þar illri meðferð og ofbeldi afsökunar. Í yfirlýsingunni lofaði Bjarni að unnið yrði að því að bæta þeim sem urðu fyrir illri meðferð og ofbeldi þann skaða sem hefði hlotist af dvölinni með sanngirnissbótum. Bryndís

og Haraldur lýstu því yfir að þau væru ánægð með afsökunarbeiðnina og Haraldur tjáði sig á þann veg að börnin á Kópavogshæli hefðu fengið uppreisn æru (Kristinn Magnússon, 2017b).

Ekki voru allir sáttir við að einungis væri beðist afsökunar og að í boði væru „smánarlegar“ sanngirnibætur, eins og formaður Samtaka vistheimilisbarna orðaði það (Kristín Sigurðardóttir, 2017c). Auk hans tjáði framkvæmdastjóri Mannréttindaskrifstofu Íslands sig á svipuðum nótum og sagði meðal annars: „Verulegar líkur eru á því að ríkið hafi gerst sekt um mannréttindabrot með því að bregðast eftirlitsskyldu sinni með aðbúnaði barna á Kópavogshæli“ (Kristín Sigurðardóttir, 2017a). Þessi orðræða kom fram í upphafi umræðunnar um skýrsluna en fjaraði út þegar á leið. Ætla má að raddir þeirra sem lýstu yfir ánægju með viðbrögð stjórnvalda hafi haft meiri byr og því haft yfirhöndina í orðræðunni.

Í orðræðunni í prent-og vefmiðlum kom fram krafa um að nýta bæri þann lærdóm sem draga mætti af skýrslunni og meðal annars var bent á að stjórnvöld þyrftu að standa fyrir rannsókn á því hvernig þjónustu við fatlað fólk væri háttað í dag. Í kjölfar umræðunnar um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli jókst því almenn umfjöllun um stöðu og þjónustu við fólk með þroskahömlun. Einkum var það þrennt sem stóð upp úr þeirri umræðu. Í fyrsta lagi var vakin athygli á því að enn byggju átta fyrrverandi „vistmenn“ á Kópavogshæli í húsakynnum hælisinga, en Ás styrktarfélag rekur þar svokallað þjónustuheimili. Þeir sem búa á þjónustuheimilinu voru á Kópavogshæli frá því að þeir voru börn og urðu þar eftir við yfirfærslu málaflokks fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga. Í viðtali var Þóra Þórarinsdóttir, framkvæmdastjóri Áss, spurð hvort sú stofnanamenning sem ríkti á Kópavogshæli væri með öllu horfin þó þjónustan bæri nú annað nafn. Þóra svaraði þessu til: „Þetta eru náttúrulega sömu veggirnir en við höfum breytt þjónustunni innan dyra. Það er önnur nálgun. Þau eru hætt að fá þjónustu sem stofnanafólk og eru komin undir þessi sömu gildi eins og aðrir fatlaðir.“ Þóra bætti síðan við: „Stofnun er alltaf stofnun og það vill nú lifa í veggjunum að það sé stofnun en við reynum náttúrulega að gera allt sem við getum til að það sé ekki“ (Kristín Sigurðardóttir, 2017b). Orð Þóru koma heim og saman við íslenskar og erlendar rannsóknir sem hafa verið gerðar á stofnunum og sambýlum þar sem margir búa saman. Niðurstöður þessara rannsókna benda flestar til þess að þegar fólki er safnað saman á einn stað miðist þjónustan yfirleitt við heildina en ekki einstaklinginn. Afleiðingarnar verða þær að stofnanamenning lifir þar góðu lífi og kemur í veg fyrir að fólk geti ræktað sjálfræði sitt og sjálfstæði (Bigby, 2005; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Því má ætla að erfitt geti reynst að koma í veg fyrir slíka stofnanamenningu þó að breytt sé um rekstraraðila.

Annað mál sem kom fram í fjölmiðlum eftir birtingu skýrslunnar um Kópavogshælið var afhjúpun á illri meðferð á sambýli á Blönduósi. Á sambýlinu búa fullorðnir einstaklingar sem áður voru á Kópavogshæli og Sólborg á Akureyri. Fram kom að íbúar á sambýlinu hefðu verið beittir nauðung og þvingun og fengu litlu ráðið um líf sitt og aðstæður (Sunna Kristín Hilmarsdóttir, 2017). Þá stóð Átak, félag fólks með þroskahömlun í samvinnu við Fréttablaðið (Kristjana Björg Guðbrandsdóttir, 2017) fyrir því að birtar voru sögur nokkurra einstaklinga sem höfðu verið til heimilis á Sólheimum í Grímsnesi. Sögurnar gáfu til kynna að mikið skorti á sjálfræði fólks sem býr á Sólheimum, oft var komið fram við það eins og ómálga börn, og að enn ríkti regluveldi og refsingar ef íbúar hlýddu ekki gildandi reglum. Sögur fólksins staðfesta að enn er langt í land í þjónustu við fólk með þroskahömlun hér á landi, mikið skortir á að mannréttindi fólksins, eins og þau birtast í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, séu virt. Í kjölfar þeirrar afhjúpunar sem varð á aðbúnaði fólksins á Sólheimum sögðu framkvæmdastjóri Sólheima og formaður stjórnar upp störfum sínum. Ekki skal fullyrt um það hér hvort áhrifamáttur orðræðunnar hafi legið að baki uppsögnunum.

Þó að lærdóms- og baráttuorðræðan sem hér hefur verið lýst birtist með ýmsum hætti og aðilar hafi gengið mislangt í að krefja stjórnvöld um úrbætur er hún í anda félagslegs mannréttinda-skilnings á fötlun eins og hann birtist í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2013). Áherslan er á að stjórnvöld axli ábyrgð og litið er svo á að samfélagslegar hindranir eins og neikvæð viðhorf, ríkjandi hugmyndafræði, skortur á þjónustu, eftirliti og stuðningi séu megin-ástæðan fyrir aðbúnaðinum á Kópavogshæli. Enn fremur kemur skýrt fram að litið er á ofbeldið sem börnin urðu fyrir sem gróft mannréttindabrot.



## „Allir voru að gera sitt besta“ – Varnarorðræðan

Fyrirverandi starfsfólk Kópavogshælis tjáði sig flest í anda lærdóms- og baráttuorðræðunnar sem lýst var í kaflanum hér að framan og harmaði það ofbeldi sem börnin urðu fyrir. Þó má þó greina eins konar varnarorðræðu eða réttlætingu á því að hafa lítið getað spornað gegn ástandinu á Kópavogshæli og því ofbeldi og vanrækslu sem börnin voru beitt. Það einkenni þessa umræðu að stjórnvöld bæru sökina og þau hefðu brugðist börnunum á Kópavogshælinu á meðan starfsfólkið reyndi að gera sitt besta við ómurlegar aðstæður. Sem dæmi má nefna að starfsfólk sagði frá því að það hefði oft og iðulega kvartað við yfirmenn deilda eða æðstu stjórnendur hælisis og sent bréf til stjórnvalda en að oftast hefði það skilað litlum árangri (Anna Lilja Þórisdóttir, 2017). Þá kom líka fram í máli starfsfólksins að það hefði borið hag barnanna fyrir brjosti og reynt eftir bestu getu að vinna starf sitt af fagmennsku og virðingu við þá sem bjuggu á Kópavogshælinu. Í máli nokkurra kvenna sem höfðu gert starfið á hælenu að ævistarfi kom fram að þær hefðu lagt sig fram um að bæta þekkingu sína og barist fyrir betri aðbúnaði og aukinni menntun barna á Kópavogshæli. Kristjana Sigurðardóttir var ein þessara kvenna, en hún greindi frá því að margar af þeim ungu konum sem hófu störf á Kópavogshæli hefðu síðar bætt við menntun sína og orðið þroskaþjálfar. Kristjana sagði: „Við þóttum mjög uppreisnargjarnar þegar við snerum til baka úr námi og kröfðumst betri aðbúnaðar“ (Börn vanrækt og beitt ofbeldi á Kópavogshæli og Efra-Seli, 2017). Þá var bent á að ungt fólk hefði komið ár eftir ár í sumarvinnu á Kópavogshæli og margt af því fólki hefði síðar valist í framvarðarsveit baráttu- og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks hér á landi.

## Jón Gnarr og „góðhjörtuðu konurnar“

Í tengslum við umræðuna um Kópavogshælið voru tekin nokkur viðtöl í fréttamiðlum við Jón Gnarr, fyrirverandi borgarstjóra, en hann vann á Kópavogshæli í rúm tvö ár á níunda áratug síðustu aldar. Jón er einn þeirra starfsmanna sem aldrei urðu varir við ofbeldi af hálfu starfsfólks á hælenu en hann telur aftur á móti að aðbúnaði á hælenu hafi verið ábótavant. Hann lítur svo á að samfélagið hafi brugðist börnunum á Kópavogshæli og að um samfélagslegt vandamál hafi verið að ræða:

Það var samfélagsleg ábyrgð okkar allra að setja fólk á lokaðar stofnanir, fjarri byggð, skilja það bara eftir þar öllum gleymt. Og ef við viljum í alvöru laga þetta þá getum við ekki dregið fólk í dilka og stillt upp sem „gerendum“ og „fórnarlömbum“ heldur þurfum við að líta í eigin barm. (Jón Gnarr um samstarfskonur sínar á Kópavogshæli – „Minnist þeirra með mikilli hlýju og virðingu“, 2017, bls. 57)

Í þessari túlkun á aðstæðum á Kópavogshæli má greina félagslegan mannréttindaskilning á fötlun þar sem lítið er svo á að samfélagslegir þættir, viðhorf og hugmyndafræði hafi valdið því að þjónusta við fatlað fólk var stofnanavædd. Í mótsögn við þennan skilning á fötlun gekk Jón langt í að réttlæta starfsfólkið á Kópavogshæli og var honum tíðrætt um „góðhjörtuðu konurnar“ sem unnu á hælenu og hugsuðu um börnin. Hann sagði:

Flestir sem vistaðir voru á svona stofnunum voru umkomulausir einstæðingar. Þær einu sem töluðu fallega við þau og fóru í göngutúr með þeim voru þessar konur. Þessar konur voru engir gerendur í þessum ómurlega heimi heldur fórnarlömb. (Jón Gnarr um samstarfskonur sínar á Kópavogshæli – „Minnist þeirra með mikilli hlýju og virðingu“, 2017, bls. 57)

Í ummælum Jóns má einnig greina eftirtektarverða mótsögn við fyrri ummæli. Annars vegar heldur Jón því fram að ekki eigi að stilla fólki upp sem gerendum eða fórnarlömbum en segir hins vegar að konurnar (starfsmenn) séu engir gerendur heldur fórnarlömb.

Jón sagði auk þess: „Ég held að drifkrafturinn hafi verið góðmennska, hugsjón, vinátta og jafnvel eðlislæg móðurlifning.“ Við svipaðan tón kvað í nokkrum öðrum viðtölum við fyrirverandi starfsfólk Kópavogshælis. Orðræðu sem þessa má heimfæra á læknisfræðilegan skilning á fötlun þar sem fatlað fólk var sett í hlutverk umkomulauss fórnarlamb í þörf fyrir lækningu, umönnun og meðaumkun samborgara sinna (Barnes o.fl., 1999), í þessu tilviki góðhjörtuðu kvennanna. Þá birtist hér einnig sú þrautseiga staðalímynd að starfsfólk sem vinnur með fötluðu fólki velji slíkt starf af hugsjón og sé í eðli sínu betra en annað fólk. Í þessu tilviki eru ófatlaðar konur að vissu marki upphafnar en börnunum lýst sem umkomulausum einstæðingum og fórnarlömbum sem

engan áttu að. Börnin áttu aftur á móti góða að en þeir höfðu, eins og fram hefur komið, lítinn aðgang að Kópavogshælinu og börnunum sínum. Í þessari orðræðu skarast því lækisfræðilegur og félagslegur skilningur á fötlun og fötluðu fólki. Annars vegar er litið svo á að Kópavogshæli hafi verið samfélagslegt vandamál en hins vegar er börnunum lýst sem fórnarlömbum og, eins áður segir, í þörf fyrir góðmennsku og hugsjónir „góðhjörtuðu kvennanna“ sem að nokkru leyti eru líka fórnarlömb að mati Jóns. Þá eru líka eftirtektarverð þau gagnstæðu sjónarmið sem koma fram hjá Jóni og svo aftur í lýsingum fyrrverandi starfskvenna í upphafi kaflans. Þær lýsa sjálfum sér sem framsæknum baráttukonum en Jón Gnarr lýsir þeim aftur á móti sem óvirkum fórnarlömbum aðstæðna á Kópavogshæli. Með þessari greining Jóns á starfsfólki er horft fram hjá því að á al-tækum stofnunum eins og Kópavogshæli voru völd starfsfólks yfir lífi þeirra sem þar voru vistaðir algjör (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Því er bæði mótsagnakennt og umhugsunarvert að stilla starfsfólki og börnunum á Kópavogshæli upp á þann veg sem hér er gert.

## Orðræða fatlaðra aðgerðasinna

Í orðræðunni um Kópavogshælið vakti athygli að raddir fatlaðs fólks heyrðust lítið, með undan-tekningum þó, en eins og áður hefur komið fram var töluvert leitað til Haraldar Ólafssonar og litið á hann sem fulltrúa „vistbarna“ á Kópavogshæli. Fatlaðir aðgerðasinnar gagnrýndu fjölmiðla harðlega fyrir að hafa ekki leitað eftir álit fatlaðra aðgerðasinna á niðurstöðum skýrslunnar. Auk þess var gagnrýnt að nefndin sem gerði rannsóknina á aðbúnaði barna á Kópavogshæli var skipuð ófötluðu fólki. Tabú, femínísk fötlunarhreyfing kvenna, var þar í broddi fylkingar. Sigríður Jónsdóttir skrifaði harðorðan pistil á heimasíðu Tabú þar sem hún benti á að það yrði: „að horfa til þeirra fötluðu einstaklinga sem hafa staðið í framvarðasveit fyrir mannréttindum fatlaðs fólks. Alveg rosalega furðulegt að það fólk skuli vera hunsað í þessari umræðu, við erum að tala um sérfræðinga á sviðinu“ (Sigríður Jónsdóttir, 2017). Freyja Haraldsdóttir, ein af talskonum Tabú, tjáði sig á svipuðum nótum:

Það er búið að valda mér talsverðum sársauka að sjá sumt ófatlað fólk taka vald yfir umræðunni um Kópavogshæli og hrútskýra eitt og annað um ofbeldið, söguna og daginn í dag. Fjölmiðlar veita því litla viðspyrnu. Það verður að breytast (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Þessi orð Freyju má meðal annars heimfæra á þá umræðu sem spannst meðal fatlaðra aðgerðasinna í kjölfar yfirlýsingar Þroskaþjálfafélags Íslands eftir að skýrslan um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli kom fram. Yfirlýsingin bar yfirskriftina „Skipulag og framkvæmd á þjónustu við fatlað fólk verður að vera á faglegum grunni.“ Í yfirlýsingunni var skýrslunni fagnað og sagt að hún gæfi fullt tilefni til að kryfja til mergjar stöðuna eins og hún væri í dag í málaflökkum fatlaðs fólks. Þá var bent á mikilvægi þess að hafa fagmenntað fólk eins og þroskaþjálfar í starfi með fötluðu fólki. Svo virðist sem síðasti hluti yfirlýsingarinnar hafi vakið mestu viðbrögðin, en þar segir: „Laun þeirra sem starfa í þjónustu við fatlað fólk eru skammarlega lág og er mikil starfsmannavelta í málaflökknum tilkomin vegna lágra launa og gifurlegs álags. Úr þessu þurfa yfirvöld að bæta“ (Ómar Óskarsson, 2017b). Freyja Haraldsdóttir (2017) brást ásamt fleirum harkalega við þessari yfirlýsingu með pistli á heimasíðu sinni. Hún gagnrýndi Þroskaþjálfafélagið og annað fagfólk fyrir að taka ekki ábyrgð á því ofbeldi sem börnin á Kópavogshæli urðu fyrir, en á hælina störfuðu þroskaþjálfar og margir þeirra voru deildarstjórar. Þá var einnig bent á að með þessari yfirlýsingu væri þroskaþjálfafélagið að notfæra sér ömurlegar aðstæður barnanna á hælina í því skyni að bæta kjör starfsstéttar.

Í orðræðu fatlaðra aðgerðasinna endurspeglast togstreita á milli þeirra og fagfólks sem án ef má rekja til þess tíma þegar stofnanir eins og Kópavogshælið voru eina þjónustan sem stóð fötluðu fólki til boða. Á stofnunum var fagfólk og sérfræðingar allsráðandi og eins og dæmin frá Kópavogshæli sanna var fatlað fólk algjörlega valdalaust og háð starfsfólki með alla hluti. Freyja Haraldsdóttir (2017) benti á að oft á tíðum væri það fagfólk, þ.m.t. þroskaþjálfar, sem viðhaldi og ýtti undir misrétti í krafti sérþekkingar og yfirráða. Þessa orðræðu má án ef einnig tengja við baráttu fatlaðs fólks fyrir því að breyta ríkjandi þjónustukerfi við fatlað fólk. Langflest fatlað fólk á Íslandi fær stofnanamiðaða þjónustu á sambýlum eða í íbúðarkjörnum sem skipulögð er út frá heildinni en ekki einstaklingnum. Íslenskar rannsóknir hafa sýnt að algengt er að slík þjónusta byggist, svipað og á gömlu stofnunum, á því að fagfólk hafi valdið og að fatlað fólk sé háð ákvörðunum þess og geti því að takmörkuðu leyti nýtt sjálffræði sitt og sjálfstæði (sjá t.d. Guðrúnu V. Stefáns-

dóttur o.fl., 2014). Fatlað fólk hefur aftur á móti lengi barist fyrir að því að notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) sé lögleidd hér á landi og bjóðist öllu fötluðu fólki. NPA byggist á því að fatlað fólk hefur valdið í sínum höndum, stjórnar sjálft þeirri þjónustu sem það fær og því starfsfólki sem það ræður til starfa hjá sér. Það er vel þekkt að fagfólk eigi erfitt með að ganga inn í fyrirkomulag þar sem fatlað fólk stýrir þjónustunni og hefur völdin (sjá t.d., Auði Finnbogadóttur, 2012). Margt fatlað fólk hefur því frekar valið að ráða ófaglært starfsfólk til starfa en fagfólk.

Önnur hlið á þessari orðræðu tengist umræðunni um það hvernig fatlað fólk hefur birst í opinberri umfjöllun í gegnum tíðina. Í flestum blaðagreinum og pistlum sem fjölluðu um Kópavogshælis-skýrsluna voru verstu lýsingar á aðstæðum barnanna á Kópavogshæli dregnar fram. Sem dæmi má nefna lýsingar á óviðunandi aðstæðum á fullorðinsdeildum, þar sem börn voru vistuð. Dregin var upp hrikaleg mynd af ósjálfbjarga nöktu fólki sem ráfaði um og gerði þarfir sínar hvar sem var (sjá t.d. Þórhildi Þorkelsdóttur, 2017). Þá var hælínu lýst sem „dýragarði“ og „sláturhúsi“ (Þorkell Þorkelsson, 2017). Þó að hér sé alls ekki reynt að fegra aðbúnaðinn og það ofbeldi sem börnin á Kópavogshæli urðu fyrir hefur verið bent á að lýsingar af þessu tagi dragi fyrst og fremst fram vanmátt og vangetu fólksins en ekki styrkleika þess og möguleika. Auk þess hefur fólk með þroskahömlun oft á tíðum verið svipt mennsku sinni. Slíkar hugmyndir hafa síðan verið notaðar til að réttlæta illa og ómannúðlega meðferð á fólki, eins og dæmin frá Kópavogshæli sýna. Lýsingar eins og fram koma hér að framan eru því til þess fallnar að viðhalda úreltum staðalímyndum um fólk með þroskahömlun þar sem litið var á fólkið sem fórnarlömb í þörf fyrir umönnun og meðaumkun samborgara sinna, algjörlega öðrum háð og því jafnvel lýst eins og dýrum (sjá t.d. Atkinson, 2004; Guðrúna V. Stefánsdóttur, 2008). Aðgerðasinnar með þroskahömlun hafa sjálfir bent á að alls ekki megi þagga niður umfjöllun um ofbeldi sem fólkið hefur orðið fyrir, ekki síst það sem fram fór á stofnunum. Aftur á móti sé ekki sama hver segi söguna. Fatlað fólk sé sjálft best til þess fallið að lýsa lífi sínu og aðstæðum (Atkinson, 2004; Cooper, 1997). Ekki verður lagt mat á það hér hvort þessar lýsingar í skýrslunni hefðu verið á annan veg ef fatlað fólk hefði átt fulltrúa í þeirri nefnd sem vann skýrsluna um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli (Forsætisráðuneytið, 2016). Aftur á móti má færa fyrir því rök að sögulegar lögmætisreglur (læknisfræðileg og erfðafræðileg orðræða) eins og þær birtast í orðræðunni hér að framan undirstriki takmarkanir og skerðingu fatlaðs fólks og viðhaldi neikvæðum viðhorfum í íslensku samfélagi.

## Samantekt og lokaorð

Í orðræðunni sem varð í kjölfar skýrslunnar um aðbúnað á Kópavogshæli fólst viðurkenning á þeirri þögn sem hefur ríkt í samfélaginu um slæman aðbúnað barna og fatlaðs fólks á stofnunum eins og Kópavogshæli. Frá því á áttunda áratug síðustu aldar hefur legið fyrir opinber vitneskja og þekking um skaðsemi sólarhringsstofnana (Forsætisráðuneytið, 2016). Í mótsögn við þessa þekkingu viðhélt hin sögulega orðræða um „fávítastofnanir“ þeirri ímynd að stofnanir eins og Kópavogshæli væru besta lausnin fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Söguleg orðræða um ágæti stofnana var knúin áfram af stjórnvöldum, sérfræðingum, fagfólki og læknum, þ.e. þeim sem höfðu völdin í lífi fatlaðs fólks. Leiða má að því líkur að það sé ein af ástæðum þess að svo lengi var þagað um slæman aðbúnað barna á Kópavogshæli og ofbeldið gegn þeim. Í orðræðunni fólst afhjúpun þöggunar um mjög alvarlegar brotalamir í þjónustu við fötluð börn á Íslandi. Í gegnum orðræðuna má því halda fram að skapast hafi afl til að breyta og þróa mál í jákvæðari átt. Þannig getur orðræðan um aðbúnað barnanna á Kópavogshæli hjálpað til við að skoða samtímann á gagnrýninn hátt.

Í greiningu á orðræðunni um börnin á Kópavogshæli var svokölluð lærdóms- og baráttuorðræða umfangsmest en hún var rauður þráður í gegnum rannsóknargögnin. Hún var í anda félagslegs mannréttindaskilnings á fötlun sem er í mótsögn við þær lögmætisreglur orðræðunnar sem voru ríkjandi á starfstíma Kópavogshælis og byggðust á læknisfræðilegum skilningi á fötlun. Í lærdóms- og baráttuorðræðunni kom fram að litið var á ofbeldið og vanræksluna gagnvart börnunum á Kópavogshæli sem gróft mannréttindabrot sem stjórnvöldum bæri að bæta fyrir. Í orðræðunni mátti auk þess greina baráttutón sem birtist í því að áskorunum var beint til stjórnvalda um að bæta þjónustu við fatlað fólk á Íslandi. Í kjölfarið hafa stjórnvöld lofað ýmsum úrbótum í þjónustunni (sjá t.d. Birgir Olgeirsson, 2017).

Í mótsögn við lærdóms- og baráttuorðræðuna kom fram eins konar varnarorðræða fyrrverandi starfsfólks á Kópavogshæli. Í henni mátti greina læknisfræðilegan skilning á fötlun þar sem fyrr-

verandi starfsfólk var réttlætt, börnin sett í fórnarlambshlutverk í þörf fyrir umönnun og gæsku fórnfúsra hugsjónakvenna sem unnu á hælínu. Í þessu samhengi má því álykta að félagslegur mannréttindaskilningur á fötlun eins og hann birtist í áður nefndri lærdóms- og baráttuorðræðu og læknisfræðilegur skilningur takist á og skarist í orðræðunni.

Gagnrýnin orðræða fatlaðra aðgerðasinna skar sig mest úr orðræðunni og í henni kvað við annan tón en í hinum orðræðuflokkunum. Fjölmíðlar voru harðlega gagnrýndir fyrir að hafa ekki leitað eftir áliti fatlaðs fólks á því ofbeldi sem börnin urðu fyrir og bent var á að ófatlað fólk hefði einokað umræðuna. Þá drógu fjölmíðlar yfirleitt fram ömurlegar og niðurlægjandi lýsingar á börnunum og aðstæðum þeirra á Kópavogshæli þar sem börnin voru sett í hlutverk óvirkra fórnarlamba og þeim jafnvel líkt við dýr. Þó að alls ekki megi þagga niður umræðu um það ofbeldi sem börnin urðu fyrir kalla slíkar lýsingar fram úreltar staðalímyndir um fólk með þroskahömlun. Þarna stangast á annars vegar mikilvægi þess að ekkert sé dregið undan, almenningur sé upplýstur um aðstæðurnar sem voru á Kópavogshæli og að yfirvöld taki ábyrgð á vanrækslu sinni. Hins vegar er orðræða sem þessi til þess fallin að viðhalda fordómunum í garð fatlaðs fólks. Í sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er lögð áhersla á að draga fram jákvæðar birtingarmyndir af fötluðu fólk í því skyni að leiða til vitundarvakningar (8. gr.). Sú mynd af börnunum sem dregin var fram í orðræðunni um Kópavogshælið var ekki alltaf til þess fallin og í raun í andstöðu við ákvæði sáttmálans. Hið sama má segja um skort á samræði við fatlað fólk.

Á heildina lítið má álykta að jákvæðar hliðar orðræðunnar um börnin á Kópavogshæli felist í því að í henni kemur fram sterkur mannréttindaskilningur á fötlun og afhjúpun á þeirri þöggun sem ríkt hefur um aðbúnað fatlaðra barna á stofnunum. Þá vakti orðræðan upp mikla umræðu um stöðu fatlaðs fólks, vakin var athygli á að úrbóta er víða þörf og að enn búi fatlað fólk við skert mannréttindi. Ekki er langt síðan sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var fullgiltur hér á landi, eða í september 2016, en hann hefur enn sem komið er ekki verið löggiltur. Í orðræðunni um Kópavogshælið var oft vísað til sáttmálans og ætla má að það hafi skilað aukinni athygli og meðvitund um mikilvægi hans og mannréttinda fatlaðs fólks almennt. Þrátt fyrir þetta dró gagnrýnin orðræða fatlaðra aðgerðasinna það fram að orðræðan um Kópavogshælið hefði að miklu leyti verið orðræða ófatlaðs baráttufólks, fagfólks og aðstandenda um fatlað fólk. Auk þess voru fjölmíðlar harðlega gagnrýndir fyrir að leita ekki í meira mæli eftir skoðunum fatlaðs fólks. Foucault (1980) hélt því fram að vald væri gagnkvæmt samband þess sem stjórnar og þess sem lætur að stjórn. Báðir taki þátt í því með orðræðunni og móti lögmætisreglur hennar með samþykki sínu. Fatlað fólk hefur í gegnum tíðina haft lítið vald yfir orðræðunni um sína eigin stöðu í samfélaginu. Með orðræðu og andófi fatlaðra aðgerðasinna má halda því fram að ákveðin breyting sé að eiga sér stað. Orðræðan er í sífelldri endurskoðun og veitir nýjum samfélagsstraumum farveg. Fatlað fólk sjálft ætti því að geta haft áhrif á orðræðuna og gegnt mikilvægu hlutverki í þeirri vitundarvakningu sem sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um. Þá er ekki síður mikilvægt að fjölmíðlafólk sé sér meðvitað um þá kröfu um vitundarvakningu sem birtist í sáttmálanum og taki þátt í henni.



## Heimildir

Anna Lilja Þórisdóttir. (2017, 9. febrúar). Þetta var ekki boðlegt fyrir börn. *Mbl.is*. Sótt af [http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/09/etta\\_var\\_ekki\\_bodlegt\\_fyrir\\_born/orn\\_saettu\\_fbeldi\\_a\\_kopavogshaeli/](http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/09/etta_var_ekki_bodlegt_fyrir_born/orn_saettu_fbeldi_a_kopavogshaeli/)

Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: Involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, 19(7), 691–703.

Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability and Society*, 21(2), 203–216.

Auður Finnbogadóttir. (2012). Skjólstæðingur minn eða vinnuveitandi. *Uppeldi og menntun*, 21(1), 121–127.

Ásrún Brynja Ingvarsdóttir. (2017, 7. febrúar). Táraðist við lestur skýrslu um Kópavogshæli. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/taradist-vid-lestur-skyrslu-um-kopavogshaeli>

Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity.

Bigby, C. (2005). The impact of policy tension and organizational demands on the process of moving out of an institution. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions* (bls. 117–129). London: Jessica Kingsley.

Birgir Olgeirsson. (2017, 10. febrúar). Bjarni biður þá sem vistaðir voru á Kópavogshæli afsökunar. *Visir.is*. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017170219894/bjarni-bidur-tha-sem-vistadir-voru-a-kopavogshaeli-og-fjolskyldur-theirra-afsokunar>

Börn vanrækt og beitt ofbeldi á Kópavogshæli og Efra-Seli. (2017, 8. febrúar). *Fréttablaðið*, bls. 6. Sótt af <http://www.visir.is/paper/fbl/170208.pdf>

Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Cooper, M. (1997). Mabel Cooper's life story. Í D. Atkinson, M. Jackson og J. Walmsley (ritstjórar), *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability* (bls. 21–35). Kidderminster: BILD.

Eggert Jóhannesson. (2017, 10. febrúar). Ég vissi ekki að lífið gæti verið öðruvísi. *Mbl.is*. Sótt af [http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/10/vissi\\_ad\\_enginn\\_myndi\\_hugga\\_hann/](http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/10/vissi_ad_enginn_myndi_hugga_hann/)

Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings 1972–1977*. Haverlock, Sussex: Harvester Press.

Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge: The discourse on language*. New York: Pantheon Books.

Forsætisráðuneytið. (2016). *Skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 – Könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993*. Reykjavík: Höfundur. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/skyrsla-nefndar-vistheimilaneftdar---kopa-vogshaeli.pdf>

Freyja Haraldsdóttir. (2017). *Fésbókarsíða*. Sótt af <https://www.facebook.com/freyja.haraldsdottir.3?pnref>

Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising disability and ableism*. London: Routledge.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“. *Lífssögur Íslendinga með þroska-hömlun á 20. öld* (óútgefin doktorsritgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík.



Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“. Sjálffræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(1), 21–41.

Illugi Jökulsson. (2017, 10. febrúar). Þegar vinur minn slapp við Kópavogshæli. - *Stundin.is*. Sótt af <https://stundin.is/pistill/thegar-vinur-minn-slapp-vid-kopavogshaeli/>

Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2006). Leitað að mótsögnum. Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178–195). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Jón Gnarr um samstarfskonur sínar á Kópavogshæli – „Minnist þeirra með mikilli hlýju og virðingu“. *Dv.is*. Sótt af <http://www.dv.is/frettir/2017/2/10/jon-gnarr-umsamstarfskonur-sinar-kopavogshaeli-minnist-theirra-med-mikilli-hlyju-og-virdingu/undsson>

Kristinn Magnússon. (2017a, 11. febrúar). Margt ógert í málefnum fatlaðs fólks. *Mbl.is*. Sótt af <http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/11/margt-ogert-i-malefnum-fatladra/>

Kristinn Magnússon. (2017b, 13. febrúar). Bjarni hitti Bryndísi og Harald. *Mbl.is*. Sótt af <http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/13/bjarni-hitti-bryndisi-og-harald/>

Kristín Sigurðardóttir. (2017a, 11. febrúar). Bætur hneykslanlega lágar og niðurlægjandi. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/baetur-hneykslanlega-lagar-og-nidurlaegjandi>

Kristín Sigurðardóttir. (2017b, 12. febrúar). Átta vistmenn af Kópavogshæli búa í sama húsi. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/atta-vistmenn-af-kopavogshaeli-bua-i-sama-husi>

Kristín Sigurðardóttir. (2017c, 12. febrúar). Vilja lögreglurannsókn á Kópavogshælinu. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/vilja-logreglurannsokn-a-kopavogshaelinu>.

Kristjana Björg Guðbrandsdóttir. (2017, 11. febrúar). Niðurbrotin á Sólheimum. *Visir.is*. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017170219867>

Lög um fávítahæli nr. 18/1936.

Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967.

Ómar Óskarsson. (2017a, 13. febrúar). Margt starfsfólk glímt við andlega erfiðleika. *Mbl.is*. Sótt af <http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/13/starfsfolk-glimt-vid-andlega-erfidleika/>

Ómar Óskarsson. (2017b, 16. febrúar 2017). Illa menntað láglaunafólk. *Mbl.is*. Sótt af [http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/16/illa-menntad\\_laglaunafolk/](http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/16/illa-menntad_laglaunafolk/)

Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

*Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. (2013). Sótt af <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2009/06/10/Samningur-Sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>

Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Sigríður Jónsdóttir. (2017, 16. febrúar). Ábending til Kastljóss í kjölfar umfjöllunar um Kópavogshæli og ofbeldi gegn fötluðu folki. *Tabu.is*. Sótt af <http://tabu.is/abending-til-kastljoss-i-kjolfar-umfjollunar-um-kopavogshaeli-og-ofbeldi-gegn-fotludu-folki/>

Sunna Kristín Hilmarsdóttir. (2017, 15. febrúar). Beittir þvingun og nauðung á sambýlinu á Blöndósi. *Visir.is*. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017170219273>

Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bættu kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Þorkell Þorkelsson. (2017, 8. febrúar). Líktu hælínu við dýragarð og sláturhús. *Mbl.is*. Sótt af [http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/08/liktu\\_haelinu\\_vid\\_dyragard\\_og\\_slaturhus/](http://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/02/08/liktu_haelinu_vid_dyragard_og_slaturhus/)

Þórgnýr Einar Albertsson. (2017, 16. febrúar). Umræðan um Kópavogshæli óþægileg. *Visir.is*. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017170219251/umraedan-um-kopavogshaeliothaegileg>

Þóhildur Þorkelsdóttir. (2017, 13. febrúar). Aðstandendur lýsa aðstæðum á Kópavogshæli: „Hann bíður þess aldrei bætur að hafa verið þarna.“ *Visir.is*. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017170208936/adstandendur-lysa-adstaedum-a-kopavogshaeli-hann-bidur-thess-ekki-baetur-ad-hafa-verid-tharna>

### Um höfund

Guðrún V. Stefánsdóttir ([gvs@hi.is](mailto:gvs@hi.is)) er prófessor í fötlunarfræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk doktorsprófi í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands árið 2008. Rannsóknir hennar hafa beinst að lífi og aðstæðum fólks með þroskahömlun og má skipta þeim í þrennt. Í fyrsta lagi samvinnu- og lífssögurannsóknir með fólki með þroskahömlun. Í öðru lagi rannsóknir á sjálfræði fólks með þroskahömlun og í þriðja lagi háskólamenntun fyrir fólk með þroskahömlun.

### Efnisorð

Kópavogshæli, orðræðugreining, börn með þroskahömlun, ofbeldi, mannréttindi.

### About the author

Guðrún V. Stefánsdóttir ([gvs@hi.is](mailto:gvs@hi.is)) is professor in disability studies at the University of Iceland, School of Education. She completed a Ph.D from the University of Iceland, School of Social Sciences in 2008. Her research can be divided into three main research areas. Firstly, life-history work and inclusive methodology; secondly, research on autonomy and people with intellectual disabilities and; thirdly, research projects concerning university education for people with intellectual disabilities

### Key words

Kópavogshæli Institute, discourse analysis, violence, human rights.



Guðrún V. Stefánsdóttir. (2017).

„Samt höfum við vitað þetta allan tímann“ Orðræðan um börnin á Kópavogshæli.

Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun: Sérít 2017 – Menntakvika 2017.

Sótt af [http://netla.hi.is/serrit/2017/menntakvika\\_2017/003.pdf](http://netla.hi.is/serrit/2017/menntakvika_2017/003.pdf)