



Guðrún V. Stefánsdóttir

Samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun

Tilgangur greinarinnar er að varpa ljósi á með hvaða hætti samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun hafa þróast, hvernig fjórar konur upplifðu þátttöku í slíkri rannsókn og hvaða ávinning þær og höfundur höfðu af samstarfinu. Ennfremur er greint frá nokkrum af þeim fjölmörgu siðferðilegu álitamálum sem höfundur stóð frammi fyrir í rannsóknarvinnunni. Má nefna vináttutengsl og áhrif þeirra á þátttakendur, höfund og trúverðugleika rannsókna. Rannsóknin sem hér er greint frá var unnin samkvæmt eigindlegri rannsóknarhefð og byggist á lífssögum átta einstaklinga með þroskahömlun sem fæddust á fyrri helmingi 20. aldar. Hluti af rannsóknarvinnunni fólst í að stofnaður var rannsóknarhópur sem í voru, auk höfundar, fjórar af lífssögupersónum rannsóknarinnar [1]. Í þessari grein er annars vegar byggt á samtölum sem fram fóru í rannsóknarhópnum á þriggja ára tímabili og hins vegar því samstarfi sem höfundur átti við sérhverja konu í hópnum frá upphafi rannsóknarvinnunar og til loka hennar. Í niðurstöðum kemur m.a. fram að ekki er hægt að greina að rannsóknarþátttakan hafi orðið til að breyta ytri aðstæðum kvennanna í samfélaginu. Aftur á móti höfðu þær ýmsan persónulegan ávinning af þátttökunni. Hefur hún reynt þeim árangursrík til að takast á við erfiða lífsreynslu, aukið þeim sjálfstraust og baráttuanda og síðast en ekki síst átt þátt í að auka víðsýni þeirra og sögulega vitund.

Guðrún V. Stefánsdóttir er dósent í fötlunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Inclusive research with people with intellectual disability

The aim of this article is to shed light on inclusive research as it has developed in the field of people with intellectual disabilities with a specific focus on how four women experienced their participation in a research project and what they and the author have gained from their cooperation. Some ethical questions that have arisen will also be discussed, such as how the friendships that have developed during the course of this project have influenced the participants, the author and the reliability of the research. The study was framed within the qualitative research tradition and was based on eight life histories of people with intellectual disabilities who were born in the first half of the 20th century. As a part of the research process a research group was established. Participants in the group, besides the author, were four of the life historians. This paper focuses on data collected from the conversations that occurred among the research group and the cooperation between the author and the four women in the group over the course of the project. The findings in this research do not indicate that the research has improved the lives of these women in the wider social context but it has individually empowered each research participant. The participation in the research has for them been a fruitful way to cope with difficult life experiences and has improved their self-esteem. Making the history known to others has also been an empowering process and they have developed a historical awareness at a personal level and at a collective level.

Guðrún V. Stefánsdóttir is associate professor in disability studies in The School of Education, University of Iceland.

Inngangur

Grein þessi byggist á doktorsrannsókn höfundar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008) sem unnin var við Félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Leiðbeinandi við verkið var dr. Rannveig Traustadóttir. Rannsóknin er á sviði fötlunarfræða og er eigindleg lífssögurannsókn. Í rannsókninni var byggt á nánara samstarfi við þátttakendur en oftast er gert ráð fyrir í hefðbundnum rannsóknum. Slíkar rannsóknir hafa síðustu áratugi þróast á nokkrum fræðasviðum, ekki síst innan fötlunarfræða, en þær eiga sameiginlegar rætur í femínískum sjónarhornum í rannsóknum (sjá t.d. Oakley, 1981). Það sem einkennir þessa nálgun í rannsóknum er áhersla á aukna samvinnu og jafnræði fræðimanna og þátttakenda. Fræðikonurnar Jan Walmsley og Kelley Johnson (2003) nota hugtakið **inclusive research** eða **samvinnurannsóknir** yfir slíkar rannsóknir með fólki með þroskahömlun. Hugtakið er lýsandi fyrir þann hluta rannsóknar minnar sem hér er greint frá og nota ég það því í umfjöllun minni. Tilgangur rannsókna í fötlunarfræði er meðal annars sá að bæta líf og aðstæður fatlaðs fólks, stuðla að fullri samfélagsþátttöku og koma í veg fyrir að fólk sé útilokað frá venjulegu lífi. Margir fötlunarfræðingar hafa því lagt ríka áherslu á að rannsóknir séu ekki bara **um** fatlað fólk heldur ekki síður **fyrir** fatlað fólk og samtök þess. Jafnframt leiði þær til félagslegra breytinga á lífi fólksins (Barnes, 2003). Þessar áherslur hafa vakið umræðu um ýmis siðferðileg og aðferðafræðileg álitamál sem vikið verður að síðar. Í þessari grein er tilgangurinn fyrst og fremst að varpa ljósi á hvað samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun fela í sér, hverjar rætur þeirra eru og opna umræðu um nokkur af þeim fjölmörgu siðferðilegu álitamálum sem vakna í slíkum rannsóknum. Í því skyni er einnig sagt frá samstarfi í rannsókninni og fjallað um með hvaða hætti þátttakendur upplifðu samstarfið og hvaða áhrif það hafði á þátttakendur og rannsakanda. Í greininni eru ekki notuð rétt nöfn þátttakenda.

Samvinnurannsóknir

Fræðikonurnar Jan Walmsley og Kelley Johnson (2003), sem eru meðal frumkvöðla í samvinnurannsóknum með fólki með þroskahömlun, líta svo á að femínískar frelsandi rannsóknir (**emancipatory research**) og frelsandi fötlunarannsóknir séu sá grunnur sem samvinnurannsóknir byggja á. Auk þess benda þær á að hin eigindlega rannsóknarhefð hafi átt stóran þátt í að leggja grunninn að samvinnurannsóknum. Í því samhengi nefna þær sérstaklega þáttökurannsóknir og starfendarannsóknir.

Upphaf frelsandi rannsókna má rekja til umræðu og gagnrýni femínista á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar á hinar akademísku hefðir og vinnubrögð þar sem áhersla var lögð á fræðilegt hlutleysi. Litið var svo á að þátttakendur í rannsókn væru áhrifalaus viðföng vísindanna og að hlutverk fræðimannsins væri að gefa hlutlæga og sanna lýsingu á veruleikanum. Þessi hefðbundna afstaða til fræðanna og vinnubrögðin sem hún hafði í för með sér hefur að margra mati leitt til ósýnileika kvenna og jaðarhópa í rannsóknum, viðhaldið úreltum staðalímyndum og afbakað reynslu þessara hópa (Oakley, 1981; Rannveig Traustadóttir, 2003b). Eitt af því sem einkennir femínískar rannsóknir er gagnrýni á hefðbundið fræðastarf og áhersla á jafnræði milli rannsakanda og þátttakenda (Rannveig Traustadóttir, 2006). Eitt af mikilvægustu viðfangsefnum femínista á þessu sviði hefur því verið að þróa rannsóknir sem styrkja almennt bæði rannsakendur og þátttakendur (Rannveig Traustadóttir, 2003b). Í þessu samhengi hefur verið bent á að mikilvægt sé að rannsóknir geti stuðlað að félagslegum breytingum, bætt líf og aðstæður kvenna og haft áhrif á þær félagslegu stofnanir sem skipta konur máli. Þótt erfitt sé að halda því fram að rannsóknir geti leitt til breytinga á lífi þátttakenda samstundis felast áhrif þeirra ekki síður í að stuðla að þekkingu sem geti leitt til félagslegra breytinga

þegar til lengri tíma er litið (Stanley og Wise, 1983). Jafnframt hafa margir femínistar lagt á það áherslu að afla þekkingar um sögulegan og félagslegan veruleika fólks út frá þeirra eigin sjónarhorni, skapa rými fyrir raddir fólksins í því skyni að styrkja það til að takast á við úrelt viðhorf og staðalímyndir (DeVault, 1999; Stanley, 1992).

Sú róttæka umræða sem hefur átt sér stað á síðustu áratugum á sviði fötlunarfræða hefur meðal annars haft þau áhrif að svonefndar frelsandi fötlunarrannsóknir hafa orðið til og þróast ört (Barnes, 2003; Oliver, 1996). Þeir sem fyrst og fremst hafa haft forgöngu um þróun frelsandi fötlunarrannsókna eru fötlunarfræðingar sem tengja sig við sjónarhorn hins breska félagslega líkans um fötlun. Þar er hinum einhliða hefðbundna læknisfræðilega skilningi á fötlun og því viðhorfi að fötlun sé harmleikur og afbrigðilegt frávik hafnað. Þess í stað er athyglinni beint að félagslegum þáttum og hindrunum í umhverfinu, svo sem fordómum og öðrum umhverfisþáttum, sem skapa erfiðleika í lífi fatlaðs fólks (Barnes og Mercer, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006). Bent hefur verið á að hugmyndir um frelsandi rannsóknir hafa lagt grundvöll að rannsóknum í anda róttækra pólitískra sjónarhorna á fötlun (Barnes, 2003). Umræða um frelsandi fötlunarrannsóknir hófst í kjölfar áðurnefndrar umræðu femínista eða um miðbik áttunda áratugar 20. aldar. Í þeirri umræðu var bent á að rannsóknir á fötlun og fötluðu fólki hafi að mestu tekið mið af hefðbundnum læknisfræðilegum skilningi. Í rannsóknum hafi því fatlað fólk oft birst sem afbrigðilegt og fötlunin skilgreind sem galli eða sjúkdómur, persónulegur harmleikur og einstaklingsbundið vandamál. Jafnframt var fólkið oftast sett í hlutverk fórnarlamb eða sjúklings í þörf fyrir lækningu, umönnun og meðaumkun samborgara sinna (Barnes, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003a). Fötlunarfræðingar hafa bent á að persónuleg reynsla og daglegt líf fatlaðs fólks hafi verið sniðgengin í rannsóknum og að eldri rannsóknir um fötlun og fatlað fólk hafi viðhaldið gömlum úreltum staðalímyndum og viðhorfum í garð hópsins (Barnes, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003a). Frelsanði fötlunarrannsóknir hafa því þann tilgang að stuðla að breyttum samfélagslegum viðhorfum, félagslegum breytingum og auknum lífsgæðum fötluðu fólki til handa (Barnes, 2003; Clough og Barton, 1995; Morris 1991; Oliver, 1996; Rannveig Traustadóttir, 2003a; Shakespeare, 1998; Zarb, 1992).

Umræða um frelsandi fötlunarrannsóknir tengdist í upphafi að mestu fólki með líkamlegar skerðingar. Á síðari árum hefur hún einnig beinst að rannsóknum með fólki með þroskahömlun og hefur ekki síst haft áhrif á þróun lífssögurannsókna á þessum vettvangi (Atkinson, 1997, Atkinson og Walmsley, 1999; Goodley, 2000; Stalker, 1998; Walmsley, 1994; Walmsley og Johnson, 2003; Ward, 1998). Stalker (1998) varpaði fram spurningunni: „Geta slíkar rannsóknir leitt til félagslegra breytinga á lífi fólks með þroskahömlun og verið valdeflandi (**empowering**)?“ Þótt hún kæmist að þeirri niðurstöðu að oftast væri það rannsakandinn sem nyti góðs af rannsókninni umfram þátttakendur, hafa ýmsir bent á að rannsókn geti verið valdeflandi svo framarlega sem hún höfði til áhugasviðs fólks með þroskahömlun og það upplifi sig sem virka þátttakendur í ferli rannsóknarinnar (Atkinson, 2004; Walmsley og Johnson, 2003; Ward, 1998). Ýmis atriði sem gert er ráð fyrir í breskum fötlunarrannsóknum, sem hafa þátttöku að markmiði, geta verið erfið í framkvæmd, ekki síst meðal fólks með þroskahömlun. Má sérstaklega nefna þá kröfu að stjórnun og vald í rannsókn sé í höndum fatlaðs fólks og samtaka þeirra (Barnes, 2003; Zarb, 1992). Fólk með þroskahömlun þarf yfirleitt aðstoð við að gera sínar eigin rannsóknir og jafnframt hafa samtök þeirra oft ekki úr miklum fjármunum að spila. Þá hefur sú krafa sem gerð hefur verið í frelsandi fötlunarrannsóknum (Barnes, 2003) og snýst um að fatlað fólk eigi sjálft frumkvæði að rannsókn og rannsóknarefni verið erfið í framkvæmd. Af þessum sökum hafa margir talið vænlegri leið að byggja á aukinni samvinnu á milli fólks með þroskahömlun og fræðafólks eins og gert er ráð fyrir í samvinnurannsóknum. Fötlunarfræðingar, einkum femínískir, hafa því í samstarfi við fólk með þroskahömlun þróað slíkar

aðferðir (Atkinson, 1997; Atkinson, McCarthy, Walmsley, Cooper, Rolph og Aspis, 2000; Chappell, 1998; Chappel, Goodley og Lawton, 2001; Traustadóttir og Johnson, 2000; Walmsley og Johnson, 2003).

Walmsley og Johnson (2003) hafa fjallað um hvaða atriði þurfi að liggja til grundvallar samvinnurannsóknnum með fólki með þroskahömlun. Þær telja nokkur lykilatriði einkenna samvinnurannsóknir, en þau beinast að samstarfi rannsakanda og þátttakenda, stjórnun og valdi í rannsókn og áhrifum valdeflandi rannsókna. Fyrsta grundvallaratriðið sem Walmsley og Johnson (2003) benda á er mikilvægi þess að fræðafólk tileinki sér það viðhorf að líta á fólk með þroskahömlun sem fullgilda samstarfsaðila í rannsókn og að rannsakandi taki afstöðu með fólkinu og málstað þess. Slíkt felur meðal annars í sér að fólkið taki þátt í öllu rannsóknarferlinu, tekin sé sameiginleg ákvörðun um rannsóknarefnið, rannsóknarniðurstöður séu gerðar aðgengilegar og skiljanlegar fólki með þroskahömlun og að þær endurspegli viðhorf þess og sýn. Að auki benda þær á mikilvægi þess að fræðafólk hafi trú á samstarfsaðilum sínum, líti á sig sem bandamenn þeirra og að gagnkvæmt traust ríki (Atkinson, 2004; Walmsley og Johnson, 2003).

Í öðru lagi er fjallað um þýðingu þess að skoða hver hefur vald og stjórn í rannsókninni og hver eigi rannsóknina og niðurstöður hennar. Í hefðbundnum eigindlegum lífssöguaðferðum er til dæmis oftast gert ráð fyrir því að lífssagan sé í raun „eign“ rannsakandans, sem er skráður höfundur, og oft kemur lífssögupersónan ekki fram undir eigin nafni. Hlutverk höfundarins er því jafnframt að túlka söguna og að varpa ljósi á viðfangsefni félagsvísindanna (Creswell, 1998; Denzin, 1989; Plummer, 2001). Á síðari árum hefur þetta sjónarhorn verið gagnrýnt. Í samvinnurannsókn er lögð rík áhersla á að fólk með þroskahömlun sé samstarfsfólk í rannsókninni eða að það sé stutt til að gera sínar eigin rannsóknir. Þegar slík vinnubrögð eru viðhöfð eru báðir aðilar skráðir sem höfundar verksins, til dæmis í lífssögurannsókn þar sem sögur fólks eru skráðar í samvinnu fræðafólks og fólks með þroskahömlun (Walmsley og Johnson, 2003).

Ein af þeim aðferðum sem þróaðar hafa verið í þessum tilgangi felur í sér samstarf í rannsóknarhópum þar sem fólk með þroskahömlun og fræðafólk vinnur saman svipað því sem gert var í þeirri rannsókn sem hér er byggt á. Slíkir rannsóknarhópar eru til dæmis starfandi við **Open University** í Bretlandi en þeir byggja á nánú samstarfi Háskólans við baráttusamtök fólks með þroskahömlun (**People First**) (Chapman, Dias, Docherty, Eardley, Harkness, McNulty o.fl., 2004). Einnig má nefna sambærilegan belgískan rannsóknarhóp (Roets, van de Perre, van Hove, Schoeters og de Schauwer, 2004). Í hópunum tekur fólk með þroskahömlun þátt í að vinna rannsóknir um líf sitt á jafnréttisgrundvelli í náinni samvinnu við fræðafólk og er því meðhöfundar að því efni sem skrifað er (Walmsley og Johnson, 2003).

Í þriðja lagi hefur í samvinnurannsóknnum, eins og í frelsandi rannsóknnum, verið bent á mikilvægi þess að rannsókn sé valdeflandi fyrir fólk með þroskahömlun og að hún leiði til félagslegra breytinga á lífi fólksins og aðstæðum þess (Walmsley og Johnson, 2003). Þótt það geti reynt erfitt í samvinnurannsóknnum að hafa áhrif á ytri aðstæður þeirra, sem taka þátt í þeim, bendir Atkinson (2004) á að rannsókn geti í sjálfu sér verið valdeflandi fyrir fólk með þroskahömlun sé litið á rannsóknina sem samvinnuverkefni. Fólkið öðlist oft virðingarvert hlutverk sem skiptir það máli, ekki síst vegna þess að algengt er að fólk með þroskahömlun hafi verið í neikvæðum og vanmetnum hlutverkum í lífi sínu. Með því að segja sögu sína, til dæmis í lífssögurannsókn, öðlast manneskjur oft dýpri skilning á sjálfum sér og aðstæðum sínum (Denzin, 1989). Þá hefur verið bent á að þátttaka í samvinnurannsókn geti styrkt fólk með þroskahömlun á margvíslegan hátt og meðal annars hjálpað

Því til að takast á við erfiða lífsreynslu (Atkinson, 2004; Stefánsdóttir og Traustadóttir, 2006).

Rannsóknin

Markmið rannsóknarinnar var að öðlast þekkingu á lífi, aðstæðum og persónulegri reynslu fólks með þroskahömlun í íslensku samfélagi á 20. öld og hvernig það hefur tekist á við hlutskipti sitt. Ennfremur var henni ætlað að skapa rými fyrir raddir fólksins í íslenskri sögu og samfélagi. Rannsóknin byggist á lífssögum átta einstaklinga með þroskahömlun sem fæddust á fyrri helmingi 20. aldar. Sá elsti var fæddur 1927 og sú yngsta 1950. Rannsóknin var unnin á árunum 2003–2008. Auk lífssögupersónanna átta tóku þátt í rannsókninni aðstandendur og fagfólk sem hefur tengst lífi þeirra, alls 20 manns. Rannsóknin var unnin samkvæmt eiginlegri rannsóknarhefð og má skipta gagnasöfnun í tvo meginhluta. Í fyrri hluta rannsóknarinnar var gagna aflað með einstaklingssamtölum við lífssögupersónurnar átta, þátttökuathugunum á heimilum þeirra og vinnustöðum, rýnihópaviðtölum, persónulegum og sögulegum gögnum. Í seinni hluta rannsóknarinnar var stofnaður rannsóknarhópur sem starfaði saman í þrjú ár. Þátttakendur í rannsóknarhópnum voru, auk mín, fjórar konur og tóku þær allar virkan þátt í rannsóknarferlinu með mér. Þrjár kvennanna höfðu búið á sólarhringsstofnun í lengri eða skemmri tíma. Konurnar voru allar þátttakendur í fyrri hluta rannsóknarinnar og þegar hópurinn var stofnaður hafði ég skrásett lífssögur þeirra í samvinnu við þær. Í því ferli hafði ég kynnst konunum vel og voru þær allar mjög áhugasamar um þátttöku í rannsókninni og vildu halda henni áfram. Þessi grein byggist fyrst og fremst á gögnum úr rannsóknarhópnum og samstarfi mínu við konurnar fjórar frá upphafi rannsóknarvinnunar og til loka hennar.

Í fyrstu var tilgangur minn með stofnun rannsóknarhópsins að dýpka sögur kvennanna og rifja upp sameiginlega reynslu þeirra og minningar. Þá var markmiðið einnig að stofna til nánari samvinnu í rannsókninni í þeim tilgangi að konurnar væru virkir þátttakendur í öllu rannsóknarferlinu (sjá nánar Guðrúnu V. Stefánsdóttur, 2008). Eftir að hópurinn fór að hittast sá ég fljótt að mikilvægi hans fólst ekki síður í því tækifæri sem konurnar fengu til að ræða við aðrar konur sem höfðu svipaða reynslu og þær sjálfar. Ýmsir fræðimenn telja að þátttaka í slíkum rannsóknarhópum geti fyrir marga verið árangursrík leið til að takast á við erfiða lífsreynslu sem í þessari rannsókn fólst til dæmis í lífi á altækum stofnunum og áhrifum fötlunarstimplunar og neikvæðra viðhorfa (Atkinson, 2004; Goodley, 2000; Rolph, 2002; Walmsley og Johnson, 2003). Eftir að hafa séð hvaða áhrif þátttakan í rannsóknarhópnum hafði á konurnar fjórar tek ég undir þetta sjónarmið. Fjalla ég nánar um þetta atriði síðar í greininni.

Hópurinn hittist að meðaltali einu sinni í viku í tvö ár. Auk þess buðu konurnar gestum, sem á einhvern hátt tengdust lífi þeirra, á um það bil fjórða hvern fund. Tilgangurinn var að ræða ýmsar minningar og dýpka þær umræður sem áður höfðu farið fram. Konurnar töldu líka mikilvægt að fá fram sjónarhorn annarra og jafnframt höfðu þær margar spurningar sem þær vildu fá svör við. Allir fundirnir voru hljóðritaðir og afritaðir eins orðrétt eftir upptökunni og mögulega reyndist unnt.

Þriðja árið sem hópurinn starfaði saman hittumst við einu sinni í mánuði til þess að ræða rannsóknina og gáfu konurnar mér ráð um ýmsar útfærslur á lokastigi hennar. Við ræddum jafnframt um greiningu á gögnum, sem byggðust á samræðum á fundunum, og túlkanir mínar og þeirra á þeim. Ég bar einnig undir konurnar skilning minn og túlkun á ýmsum þáttum og atburðum í sögum þeirra. Við höfum verið sammála um margt en ef okkur hefur greint á hafa þær oft getað skýrt betur eða bent mér á hluti sem þær telja að ég hafi misskilið eða mistúlkað. Konurnar voru heldur ekki alltaf sammála sín á milli, en oftast var komist að sameiginlegri niðurstöðu.

Á síðari stigum rannsóknarinnar hafa konurnar ásamt mér tekið þátt í alþjóðlegu samstarfi sambærilegra rannsóknarhópa, farið á ráðstefnur bæði innan lands og utan, sagt sögur sínar opinberlega, t.d. í hópi nemenda við Háskóla Íslands, á ráðstefnum, hjá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks og á fundum starfsfólks sem vinnur með fólki með þroskahömlun. Jafnframt höfum við í samvinnu birt sögur kvennanna í erlendum bókum og tímaritum (Hreinsdóttir, Stefánsdóttir, Lewthwaite, Ledger og Shufflebotham, 2006; Geirsdóttir og Stefánsdóttir, 2005) og íslenskum bókum og tímaritum (Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2003, 2004, 2006). Á fundum í rannsóknarhópnum voru lögð drög að þessari vinnu og hún undirbúin. Ég vann síðan með hverri og einni konu við að bæta lífssögurnar og ganga endanlega frá þeim. Síðar í greininni verður fjallað nánar um þessa samvinnu og henni lýst.

Hvernig upplifðu fjórar konur þátttöku í rannsókninni?

Eins og áður segir getur þátttaka og samstarf í rannsókn eins og hér er lýst aukið fólki sjálfstraust að því leyti að fólk sem hefur búið á stofnunum og verið í valdalausum og vanmetnum hlutverkum finnst það öðlast viðurkenningu og uppreisn æru (Atkinson, 2004; Cooper, 1997). Þær konur, sem tóku þátt í rannsóknarhópnum sem stofnað var til í tengslum við rannsóknina, hafa allar tekið undir þetta sjónarmið. Ferlið sem þróaðist í rannsóknarvinnunni og þær hafa farið í gegnum hefur falist í þremur meginþáttum. Í fyrsta lagi að segja sögu sína í samtali við mig og að taka þátt í því ferli sem fólst í að vinna hverja sögu, í öðru lagi að deila sögu sinni og reynslu í rannsóknarhópnum og í þriðja lagi að segja sögu sína opinberlega á ráðstefnum og í kennslustundum í Háskóla Íslands. Hér á eftir verður þetta ferli rakið og hvernig konurnar upplifðu hvern þátt ferlisins. Jafnframt verður sagt frá með hvaða hætti þær lýsa því að hafa eflst í rannsóknarvinnunni. Að lokum segi ég frá samstarfi mínu við Ernu Magnúsdóttur og hvernig samstarfið hefur eflt okkur báðar.

Að segja sögu sína

Í upphafi rannsóknarinnar kom í ljós að margar af lífssögupersónunum höfðu ekki áður haft tækifæri til að rifja upp erfiðar minningar tengdar flutningi á stofnun og aðskilnaði við sína nánustu, ófrjósemisaðgerðum, ofbeldi og fleiru. Því voru samtölin í upphafi mörgum erfið og tilfinningaþrungin. Þetta á við um Ernu en í fyrstu samtölum okkar grét hún mikið þegar hún lýsti erfiðum atburðum sem gerðust á stofnun þar sem hún bjó og sérstaklega þeim sáru minningum sem tengdust því að „fá stimpilinn“ eins og hún orðar það. Hún var sár og reið og var frásögn hennar lituð af tilfinningalegum minningum um ýmsa erfiða atburði sem gerðust á stofnuninni. Eftir á lýsti hún reynslu sinni þannig:

Það er svo erfið að segja frá öllu sem maður hefur skammast sín svo mikið fyrir og geymt bara lengi, lengi, en þegar ég fór að segja frá þessu vissi ég að ég átti ekki að skammast mín, þetta var ekki mér að kenna. Ég var alltaf skælandi fyrst en svo fór þetta að lagast. Ég hefði aldrei getað sagt mörgum frá, það verður að vera bara einn að tala við fyrst sem ég treysti. Svo er líka svoleiðis að sumt af sögunni minni vil ég ekki segja öðrum frá, hún er bara fyrir mig en sumt geta aðrir lært af.

Denzin (1989) lýsir því að túlkunarferli í lífssögurannsókn felist meðal annars í að þegar manneskja rifjar upp tilfinningalega atburði þá túlki hún þá og endurskapi og slíkt hjálpi henni við að takast á við erfiðar minningar. Þetta á vel við um það ferli sem Erna fór í gegnum. Eftir að hún hafði rifjað upp sárustu og erfiðustu reynsluna í fyrstu samtölum okkar fór hún að endurskapa og sjá atburðina í öðru ljósi. Í stað þess að gráta gat hún nú gert grín að ýmsum atburðum og lýsingar hennar á sömu starfsmönnum og atburðum tóku smám saman á sig aðra mynd. Jafnframt breyttist túlkunin á stöðu

hennar sjálfar og hún fór að segja frá því hvernig hún hafði tekist á við þessa atburði. Í byrjun lýsti hún sjálfri sér fyrst og fremst sem fórnarlambi aðstæðna á stofnuninni, en eftir því sem á leið fór hún að lýsa hvernig hún tókst á við atburðina og barðist gegn þeim viðhorfum og fordómum sem hún stóð frammi fyrir. Dæmin tvö hér á eftir sýna þetta vel, en annað samtalið fór fram í byrjun ferlisins en hið síðara rúmu ári seinna:

Hvað gat ég gert? Ég gat ekki ráðið neinu á stofnuninni. Mér var bara sagt að gera þetta og hitt og svo alltaf þetta: „Þú ert bara vangefin.“ Ég gleymi ekki kerlingunni sem var að vinna og sagði við mig: „Þið getið ekkert gert að því greyin að vera svona vitlaus, þið eruð bara vangefin.“ Ég fór að skæla og hún huggaði mig og vorkenndi mér. Hún skildi bara ekki að ég var að gráta af því að henni fannst ég bara vitlaus og ekki vita neitt og skilja af því ég var fötluð og ég vildi ekki láta vorkenna mér“ (22. október 2003).

Einu sinni sagði ein starfsstúlkan við mig: „Þú ert nú bara vangefin og verður að skilja það?“ Ég varð svo reið og svo sagði ég við hana: „Þú veist nú bara ekkert hvað þú ert að segja, ég er ekkert vangefin og hef aldrei verið, ég er bara eins og þú og allir aðrir og þú ert ekkert betri en ég“ (2. nóvember 2004).

Í gegnum túlkunarferlið í rannsóknarvinnunni breyttist upplifun Ernu og túlkun hennar á sjálfri sér. Í upphafi sá hún sig sem óvirkt fórnarlamb þeirra aðstæðna sem hún hafði verið í. Eftir því sem á leið lýsti hún sjálfri sér sem baráttumanneskju sem barðist gegn neikvæðum fordómum og viðhorfum. Reynsla Ernu gefur til kynna að það að segja öðrum sögu sína geti verið fólki með þroskahömlun og öðrum vanmetnum hópum árangursrík leið til að takast á við erfiða lífsreynslu og hjálpa fólki til að öðlast aukid sjálfstraust og sjálfsskilning (Atkinson, 2004; Rolph, 2002; Walmsley og Johnson, 2003).

Söguhópur

Í upphafi var tilgangur minn með stofnun rannsóknarhópsins, sem við skýrðum söguhópin, fyrst og fremst sá að öðlast dýpri skilning á sögum kvennanna og skapa sameiginlegt minni sem byggði á reynslu þeirra. Eftir að hópurinn fór að hittast sá ég fljótt hve mikilvægt var fyrir konurnar að deila reynslu sinni og þá sérstaklega þeirri sem tengdist erfiðum atburðum.

Dæmi um það er hvernig konurnar í rannsóknarhópnum deildu reynslu sinni af því að þurfa að gangast undir ófrjósemisaðgerðir.

Erna: Ég fór í svona aðgerð svo ég gæti ekki eignast börn þegar ég var 14 ára og þá var mér sagt að ætti að taka botnlangann, og ég vissi ekki um það fyrr en ég var 27 ára. Ég er svo reið yfir því.

Ragnheiður: Mér finnst þetta svo skrytið. Þegar ég flutti á sambýlið þurfti að taka mig úr sambandi. Ég skil nú ekki af hverju af því að ég átti engan kærasta og ég sef nú ekki hjá neinum karlmanni nema að ég gifti mig. Ég vildi það ekki fyrst, en svo varð ég að samþykkja þetta af því ég vildi flytja á sambýlið.

Erna: Mér finnst þetta ljótt. Ég er ekki viss um að ég hefði viljað eignast börn, en ég vil fá að ákveða þetta sjálf og hvað er gert við mig. Ég þoli ekki þegar aðrir ákveða allt fyrir mig eins og var gert á stofnuninni [grætur].

Edda: Erna mín, ekki gráta [klappar henni á handarbakið], það er svo langt síðan, það er svo langt síðan, en við eigum að segja frá þessu. Fólk á að vita þetta. Það á ekki að gera svona við fólk. Ég var nú bara send á sjúkrahúsið þegar ég var, held ég, 25 ára og mér var sagt að það þurfti að taka úr mér botnlangann líka. Ég vissi það ekki fyrr en ég var orðin meira en 60 ára. Ég

hefði kannski ekki getað eignast börn af því ég er svo mikið fötluð, en stundum hugsa ég svona innan í mér að ég hefði viljað taka að mér eitt lítið barn sem á enga foreldra og engan til að hugsa um það.

Þessar samræður varpa ljósi á sameiginlega reynslu margra kvenna með þroskahömlun af því að þurfa að gangast undir ófrjósemisaðgerðir, oft undir fölsku yfirskini. Jafnframt sýnir dæmið hvílík áhrif þessi reynsla hafði á tilfinningar kvennanna, hve mikilvægt það var að deila henni með öðrum og átta sig á því að fleiri stóðu í sömu sporum. Með því að tala um þessa reynslu og hlutgera hana í lífssögunum kemur skýrt fram andóf gegn þeim viðhorfum sem ríkja í garð hópans og ganga út frá því að fólk með þroskahömlun sé ekki hæft til að eignast börn eða geti tekið meðvitaðar ákvarðanir um barneignir.

Í upphafi var afar mikilvægt fyrir konurnar að deila erfiðri reynslu, en síðar þróuðust samtölin meira út í almennar umræður um atburði og fólk á þessum vettvangi svo og daglegt líf kvennanna. Guðrún lýsir reynslu sinni af því að taka þátt í söguhópnum:

Ég er alveg ægileg baráttukerling og ég á að vera í svona hópi. Ég segi nú oft við þær [starfsfólkið]: Ég set bara lög á ykkur ef þið eruð ekki góðar. Ég tala um sumt í hópnum sem ég get ekki talað um heima af því að þá verða þær bara reiðar og þær skilja mig ekki en hér skilja mig allir. Svo segi ég stundum þegar ég kem heim: „Erna getur nú alveg ráðið heima hjá sér. Ég á líka að ráða, þetta er mitt heimili.“ Svo vil ég líka gefa út söguna mína og láta þær lesa hana og þá skilja þær af hverju ég er stundum svona reið og hvernig lífið hefur verið. Líka að ég get sagt frá alveg eins og þær og allir. Ég er sögukona.

Í orðum Guðrúnar kemur fram að hún lítur svo á að með því að deila reynslu sinni með hinum konunum og hlusta á ráð þeirra og sjónarmið fái hún styrk til að fara fram á meiri völd í sínu eigin lífi. Jafnframt kemur fram að Guðrún vill láta starfsfólk lesa söguna sína og hún upplifir að með því öðlist það dýpri skilning á tilfinningum hennar og aðstæðum. Erna lýsir upplifun sinni af þátttöku í hópnum á eftirfarandi hátt:

Loksins sjá allir hvernig mér hefur liðið. Og líka að fleiri en ég höfðu það eins, líka fólk í Englandi. Ég get verið ég sjálf.

Þátttöku í rannsóknarhópum eins og þessum hefur verið líkt við þátttöku í sjálfsákvörðunarhópum þar sem tilgangurinn er að styrkja sjálfsákvörðunarrett fólks og sjálfsskilning í þeim tilgangi að stuðla að aukinni valdeflingu í lífi þess (Atkinson, 1997; Walmsley og Johnson, 2003). Ofangreind dæmi gefa til kynna að þátttakan í hópnum hafi haft slík áhrif í lífi kvennanna.

Fyrirlestrar og kennsla

Þrjár af konunum í hópnum hafa sagt sögur sínar opinberlega á síðari stigum rannsóknarferlisins. Edda lýsir reynslu sinni þannig:

Nú er ég kennari í háskóla og allir hlusta á mig. Ég fæ líka borgað fyrir það. Fólk sem er að fara að vinna með fötluðum á að hlusta á okkur. Við getum best sagt frá því hvernig okkur líður.

Erna hefur sjálf óskað eftir að segja sögu sína opinberlega og þrátt fyrir að það hafi oft reynst henni erfitt lýsir hún því sem jákvæðu ferli fyrir hana sjálfa:

Fyrst var þetta erfitt. Ég skældi og skældi, fékk hnút í magann en ég gat samt alltaf haldið áfram. Ég er svoleiðis, ég gefst ekki upp. Það er erfitt að vera fyrir framan fólk og segja sögu sína. Ég held að ég hefði ekki getað það nema að hafa fyrst sagt einum og svo hópnum frá þessu. En ég segi aldrei allt. Það getur maður ekki. En svo núna, þá veit ég alltaf hvað ég á að segja og ég er alveg róleg, en samt kvíði ég alltaf aðeins fyrir og fæ aðeins hnút í magann, en ég er eiginlega alveg hætt að skæla. Þó að þetta sé erfitt þá vil ég að fólk heyri söguna mína. Loksins fæ ég að segja hvað mér finnst. Það er hlustað á mig. Nú vita allir hvernig mér hefur liðið. Ég hefði alltaf viljað hafa þetta svona. Ég er kennari í háskóla og ég er góður kennari. Svo geta aðrir líka lært af mér. Ég get líka sagt söguna fyrir þá sem ekki geta það eins og ég.

Þessi dæmi gefa til kynna að ferlið sem konurnar fóru í gegnum hafi verið erfitt en um leið aukið þeim sjálfstraust. Eins og á lýsingu Ernu má sjá hefur hún ögrað sjálfri sér og kemur sterkari út úr þeirri reynslu. Upplifun Ernu er svipuð því sem breska baráttukonan Mabel Cooper lýsir í sögu sinni, en hún bendir á að lífssögur séu hluti af því að öðlast sjálfþakningarrétt og berjast fyrir auknum réttindum og breyttum viðhorfum í samfélaginu (Atkinson, Cooper og Ferris, 2006). Erna er því ekki einungis að tala fyrir sjálfa sig heldur fólk með þroskahömlun almennt eins og hún bendir sjálf á hér að framan.

Í gegnum það ferli sem þátttakan í rannsókninni felur í sér má merkja að allar konurnar hafa upplifað að þær hafi öðlast viðurkenningu og uppreisn æru. Þetta á ekki síst við um áhrif þess að segja sögu sína opinberlega. Með því ögra konurnar líka samfélagslegum viðhorfum og staðalímyndum um að fólk með þroskahömlun séu þögnul fórnarlömb sem hafi ekki hæfni til að meta líf sitt og aðstæður. Þær hafa ekki bara dregið fram mennsku sína, heldur fólks með þroskahömlun almennt.

Eflandi samstarf

Í samvinnurannsóknum hefur verið lögð áhersla á að skilgreina í hverju samstarf í rannsókninni felst og þátt samstarfsaðila í rannsóknarferlinu. Einnig þarf að gera grein fyrir því hvaða ávinning báðir aðilar hafa af rannsóknarsamstarfinu (Walmsley og Johnson, 2003; Svendsdóttir og Björnsdóttir, 2008). Hér á eftir verður tekið dæmi um samstarf mitt og Ernu Magnúsdóttur í rannsókninni og gerð grein fyrir ávinningi okkar beggja af samstarfinu. Erna tók þátt í öllu rannsóknarferlinu og hefur verið nán samstarfskona mín. Á milli okkar hafa skapast vináttutengsl og gagnkvæm virðing. Við hittumst fyrst á sólarhringsstofnun fyrir margt löngu þar sem Erna bjó en ég starfaði. Hún flutti á stofnunina árið 1968, þá 18 ára gömul, en ég hóf þar störf sem „sumarstúlka“ nokkrum árum síðar, þá 16 ára gömul.

Í upphafi rannsóknar minnar hugsaði ég oft til Ernu en ákvað að hafa ekki samband við hana. Ég gerði mér í hugarlund að það gæti orðið erfitt fyrir hana að tala við mig um atburði frá þessum tíma þar sem ég hafði tengst stofnuninni. Ég hafði hitt Ernu nokkrum sinnum á förnunum vegi í gegnum árin, en önnur höfðu samskipti okkar ekki verið. Haustið 2003 hafði ég átt samtöl við hinar sjö lífssögupersónur rannsóknarinnar og skráð drög að sögum þeirra. Í október sama ár hringdi Erna í mig og sagði mér að hún hefði heyrt af rannsókninni og spurði mig hvers vegna ég hefði ekki haft samband við sig. Með okkur tókst samkomulag um að hittast tveimur dögum síðar. Erna lýsti þessum aðdraganda á eftirfarandi hátt í fyrirlestri sem hún hélt í Kennaraháskóla Íslands haustið 2005, en við höfðum á þeim tíma ekki rætt saman um upphaf samstarfs okkar:

Hún Ragnheiður var í rannsókninni hjá Gunnu [gælunafn mitt] og ég skildi ekkert í því af hverju hún hafði ekki samband við mig, ég sem hef svo mikið að segja. Ég hringdi svo bara í hana og við fórum að hittast. Hún Gunna var alveg ágæt eins og flestar þessar stelpur sem unnu á

stofnuninni en hún vissi ekki að ég vildi vera eins og þær og það var nú ekki svo mikill munur á þeim og mér nema að þær fengu borgað fyrir að vera þarna. Ég var líka að vinna og hjálpa til á stofnuninni eins og þær.

Ég hafði ekki gert mér grein fyrir því að Erna vildi vera eins og „stelpurnar“ sem unnu á stofnuninni. Við vorum flestar á svipuðum aldri og Erna á þessum tíma og því er afar eðlilegt að Erna hafi viljað vera í okkar sporum. Þegar ég heyrði Ernu lýsa „starfsstúlkunum“ á stofnuninni létti mér að vissu leyti. Ég sá að hún tengdi hvorki mig né annað starfsfólk við vanlíðan sína á stofnuninni heldur við regluveldið sem þar ríkti og þá niðurlægingu sem hún upplifði við að „fá stimpilinn“ eins og hún orðar það. Eins og ég nefndi áður hafði ég áhyggjur af því að Erna tengdi mig við stofnunina og því gæti orðið erfitt fyrir hana að segja mér frá minningum sínum þaðan. Þegar ég spurði Ernu um upplifun hennar á þessu svaraði hún:

Það er erfitt að tala um þetta og ég ætlaði aldrei að segja frá þessu af því að ég skammaðist mín svo fyrir að hafa verið á stofnuninni. Ég vissi líka að ég mundi fara að gráta, enda skældi ég og skældi fyrst. En svo þegar ég fór að segja þér frá þessu skildi ég að ég átti ekki að skammast mín, það eru þeir sem stjórna landinu sem bjuggu til stofnanirnar sem eiga að skammast sín. En maður getur ekki sagt hverjum sem er sögu sína, en af því að þú varst að vinna á stofnuninni þá veist þú hvernig þetta var og hvernig ég var. Svo fannst mér líka þú bara skilja mig og þá var þetta allt í lagi. Þannig verður það líka að vera ef maður segir sögu sína.

Eins og sjá má leit Erna á það sem kost að ég þekkti stofnunina öfugt við það sem ég hafði gert mér í hugarlund. Erna hefur því hjálpað mér að sætta mig við að hafa verið sem fagmaður þátttakandi í sögu hópsins. Í samtölum okkar hafði ég áttað mig á að Ernu fannst mjög mikilvægt að ég staðfesti það sem hún hafði reynt sem ég að sjálfsögðu gerði ef ég hafði orðið vitni að því. Ég man til dæmis marga þá atburði sem Erna lýsir í sögu sinni frá stofnanaárunum og ég man mjög vel eftir Ernu og aðstæðum hennar. Ég skynjaði á þeim tíma vanlíðan hennar á stofnuninni og hafði oft hugsað til hennar. Ég get því til dæmis staðfest það sem hún segir hér að framan um að hún hafi unnið eins og hitt starfsfólkið við að gæta yngri barna, hjálpa til í eldhúsi og margt fleira. Á þessum árum var starfsmannahópurinn fámennur. Erna var ein af þeim íbúum sem var treyst til að vinna á stofnuninni og hún var alltaf tilbúin til að leggja sitt af mörkum.

Í tengslum við rannsóknina höfum við Erna tekið þátt í alþjóðlegum rannsóknarhópi sem í eiga sæti fræðimenn og fólk með þroskahömlun frá nokkrum löndum. Við höfum ferðast saman til þriggja landa og tekið þátt í fundum með hópnemum. Í fyrstu ferðinni, árið 2004, fórum við til Englands. Í framhaldi af fundinum tókum við Erna okkur nokkurra daga frí og heimsóttum mágkonu mína sem býr í Cambridge. Hún hafði passað Ernu þegar hún var lítil stúlka. Við dvöldum hjá henni í nokkra daga og þá gafst tóm til að rifja upp ýmsar bernskuminningar þeirra sem ekki höfðu komið fram í sögu Ernu áður. Þessi upprifjun minninganna hafði mikið gildi fyrir okkur allar. Ernu fannst skipta miklu máli að fá staðfestingu á ýmsum bernskuminningum. Mágkonu minni, sem búið hefur í Englandi í rúm 40 ár, fannst afar mikilvægt að rifja upp æskuminningar frá Íslandi og að hitta Ernu. Henni fannst líka mikið til um hvað Erna mundi vel ýmsa atburði æskuáranna. Ég hafði unun af því að hlusta á þær rifja upp minningar sínar og reyndi eftir bestu getu að skrá þær niður. Tilgangurinn var þó ekki að safna gögnum í rannsóknina heldur að njóta ferðarinnar, en í þessari ferð bættist margt við lífssögu Ernu.

Þó að rannsókninni sé formlega lokið höfum við Erna enn samband. Við tölum oft saman í síma og hittumst reglulega. Eins og svo margt í rannsókn minni þá voru tengsl okkar Ernu ekki á nokkurn hátt skipulögð fyrirfram. Þau þróuðust í gegnum rannsóknina. Fyrir utan vináttu okkar höfum við báðar haft

mikinn ávinning af tengslum okkar. Ég hef getað aðstoðað Ernu við að koma sögu sinni á framfæri og að vinna sig í gegnum það sorgarferli sem hún upplifði við að rifja hana upp. Það varð til þess að hún hefur að einhverju leyti getað sætt sig betur við stofnanaárin og að hafa verið stimpluð. Einnig hef ég, ómeðvitað í byrjun, stuðlað að því að hún hefur fengið virðingarvert hlutverk sem kennari í háskóla og rannsakandi en í draumum sínum hefur hún ávallt þráð að taka þátt í slíku. Minn ávinningur er augljós hvað viðkemur rannsókn minni til doktorsprófs. Í upphafi rannsóknarvinnunnar fann ég til mikillar sektarkenndar yfir að hafa verið hluti af þeirri sögu sem lífssögupersónur rannsóknarinnar lýstu fyrir mér. Þó að það hafi á engan hátt verið fyrirsjáanlegt í upphafi hef ég í gegnum samstarfið við Ernu og hinar konurnar í rannsóknarhópnum betur sætt mig við að hafa verið hluti af sögu þeirra. Við höfum því báðar haft töluverðan ávinning af samstarfinu.

Tengsl við þátttakendur – siðferðilegir þættir

Í samvinnu minni við þátttakendur í rannsókninni hafa komið upp fjölmargar siðferðilegar áskoranir. Hér á eftir verða nokkrar þeirra ræddar. Flestir rannsakendur eru sammála um að góð tengsl við þátttakendur séu lykilatriði í eigindlegum rannsóknum (Stalker, 1998) og ekki síst í samvinnurannsóknum (Atkinson, 2004). Mikilvægt er að vinna traust þátttakenda en það getur tekið langan tíma. Fólk með þroskahömlun er oft vant því að fagfólk komi og fari. Einnig hefur það oft verið í aðstæðum sem kalla á vantraust, til dæmis gagnvart fagfólki. Sú hætta að fólk líti rannsakanda sömu augum og fagfólk er því fyrir hendi. Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006) bendir á að til að vinna traust viðmælenda sé mikilvægt að nálgast þá af varfærni og gera ráð fyrir að oft þurfi að byggja á nánari samskiptum en hefðbundnar rannsóknir gera ráð fyrir. Sá langi tími sem gagnaöflun tekur getur einnig leitt til þess að þátttakandi og rannsakandi kynnist vel og stundum náíð. Bent hefur verið á að þessi nánú tengsl milli rannsakanda og þátttakanda geti valdið væntingum um vináttu og þannig orðið til að setja rannsakendur í erfiða siðferðilega stöðu (Booth og Booth, 1996; Stalker, 1998). Einnig hefur verið bent á að fólk með þroskahömlun eigi oft færri vini og sé mun einangraðra félagslega en gengur og gerist meðal þeirra sem ekki eru fatlaðir. Þau tengsl sem skapast geta því verið þátttakendum mikilvægari en við gerum okkur í hugarlund (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Stalker, 1998). Þá benda Lincoln og Guba (1985) á að ónóg fagleg fjarlægð geti haft áhrif á trúverðugleika rannsókna. Með því er átt við að samband rannsakanda og þátttakanda verði of náíð og rannsakandi hætti að vera gagnrýninn á viðfangsefnið. Þá vara þau sérstaklega við þeirri hættu sem felst að þeirra mati í að rannsakandi hafi of djúpa samúð með þeim sem um ræðir. Í samvinnurannsóknum er enn mikilvægara en í öðrum eigindlegum rannsóknum að vera sér meðvitaður um þessi atriði. Ég get ekki fullyrt hvort þessir þættir hafi haft áhrif á nálgun mína eða gert það að verkum að trúverðugleiki rannsóknarinnar sé minni. Ég tel aftur á móti að með því að kynnast viðmælendum mínum eins náíð og raunin varð hafi ég fengið mun fyllri upplýsingar um líf þeirra og aðstæður. Þá hef ég verið meðvituð um mikilvægi þess að velja þessum þáttum fyrir mér og ígrunda þá á hverju stigi rannsóknar og reyna að bregðast við þeim eins og ég hef best getað.

Í rannsóknum, sem byggjast á nánú samstarfi eins og hér um ræðir, getur reynst erfitt að slíta eða draga úr tengslum þegar rannsókn lýkur. Sumir fræðimenn leggja áherslu á að tengsl séu slitin varanlega við lok rannsóknar vegna þess að annars kunni að vakna væntingar hjá þátttakendum sem rannsakandi geti ekki staðið undir (Booth og Booth, 1996). Ég efast ekki um að þetta geti verið nauðsynlegt, en hvað mína rannsókn snertir get ég ekki fallist á þessi rök á þeim forsendum að tengsli hljóta að vera einstaklingsbundin og ráðast af vilja þátttakenda og rannsakanda svo og rannsóknarferlinu og því hve náíð samstarfið hefur verið. Auk þess er ekki síður mikilvægt að vera sér vitandi um að slík tengsl felast ávallt í því að gefa og þiggja. Konurnar í rannsóknarhópnum hafa til

dæmis veitt mér ómetanlega innsýn í aðstæður sínar og treyst mér fyrir mörgum afar persónulegum atvikum í lífi sínu. Ég lít svo á að það hefði verið siðferðilega rangt að slíta tengslin við þær og segja samskiptum okkar lokið um leið og rannsókninni lauk. Ég hef kynnst konunum fjórum náið og auk vikulegra funda í langan tíma og samstarfsins sem rannsóknin hefur leitt af sér, hefur samband okkar þróast í vináttusamband. Við hittumst ennþá heima hver hjá annarri og jafnframt tölum við oft saman í síma. Þær hafa einnig heimsótt mig og sýnt fjölskyldu minni áhuga og hlýju og bjóða þær mér í afmælisveislur og á ýmsa viðburði í lífi sínu. Þessi tengsl eru mér ekki síður mikilvæg en þeim og hafa ekki á nokkurn hátt verið mér erfið eða íþyngjandi. Ég hef haft tækifæri til að fylgjast með því sem gerist í lífi þeirra og ég hef getað sýnt þeim þakklæti mitt með því að vera í sambandi við þær og aðstoða þær í tengslum við ýmis viðvik í daglegu lífi. Þær hafa einnig verið mér ómetanleg uppspretta hugmynda í rannsóknarvinnunni og í kennslu minni við Háskóla Íslands.

Þrátt fyrir náið samstarf og vináttu, sem skapast hefur á milli okkar, er ég mér meðvituð um að þátttakendur í rannsókn minni tilheyra viðkvæmum og varnarlausum jaðarhópi sem hefur búið við samfélagslega einangrun og valdaleysi. Jafnframt tilheyra þátttakendurnir hópi sem ég er ekki sjálf hluti af og því er rannsókn mín það sem femínistar kalla rannsóknir á „hinum“ (Rannveig Traustadóttir, 2003b; Wilkinson og Kitzinger, 1996). Á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar mótmæltu femínistar því að í hefðbundnum rannsóknum töluðu sérfræðingar og vísindamenn fyrir hönd kvenna eða um konur án þess að rödd þeirra sjálfra næði að heyrast. Umræðan um það hver megi tala fyrir hönd hverra beinist í dag einnig að ýmsum jaðarhópum, svo sem fötluðu fólki (Rannveig Traustadóttir, 2003b; Thomas, 1999). Sú spurning hefur vaknað í þessu sambandi hvort rannsakandi, sem ekki er hluti af þeim hópi sem hann rannsakar, sé í stakk búinn til að túlka sjónarhorn og rödd hópsins (Rannveig Traustadóttir, 2003b; Wilkinson og Kitzinger, 1996). Rannsókn mín byggist á því að hlusta á rödd fólks með þroskahömlun og reyna að koma henni á framfæri á eins trúverðugan hátt og mér er unnt. Hluti af slíku er einnig að gera grein fyrir rödd rannsakandans og áhrifum sem hann verður fyrir í rannsókninni eins og lýst var hér að framan. Þó að ég sé ekki hluti af hópnum tel ég ekki ólíklegt að auk áður nefndra þátta eigi ég auðveldara en margur með að setja mig í spor fólksins vegna þeirrar reynslu sem ég hef öðlast við það að eiga fatlaða systur. Ég get þó ekki á nokkurn hátt fullyrt að svo sé.

Samantekt og niðurstaða

Þegar rannsóknin hófst hafði ég ekki gert ráð fyrir svo náinni samvinnu við lífssögupersónurnar og raun varð á þegar rannsóknin fór að þróast í anda samvinnurannsókna. Þar á ég sérstaklega við samstarfið við konurnar fjórar sem voru með mér í rannsóknarhópnum. Þó hef ég átt erfitt með að framfylgja í rannsókn minni ýmsum atriðum sem gert er ráð fyrir í samvinnurannsóknum og ég vék að hér að framan. Þar er til dæmis gert ráð fyrir að rannsóknir séu notaðar til að bæta líf fólks, ýmist með því að stuðla að persónulegri valdeflingu einstaklinga eða í því skyni að leiða til víðtækra félagslegra breytinga (Walmsley og Johnson, 2003). Hvort mín rannsókn leiði til félagslegra breytinga á lífi og aðstæðum fólks með þroskahömlun er ekki tímabært að segja til um. Rannsókn sem þessi getur einnig leitt til breytinga á samfélagslegum viðhorfum þegar til lengri tíma er litið og á þann hátt haft áhrif á félagslegar aðstæður fólks með þroskahömlun. Þótt ekki sé hægt að segja til um hvort rannsóknin leiði til félagslegra breytinga á lífi fólksins, met ég það svo að hún hafi átt þátt í aukinni persónulegri valdeflingu þátttakenda í rannsókninni og þá sérstaklega hjá þeim fjórum konum sem voru virkastar í rannsóknarferlinu. Eftirfarandi þætti met ég afdrifaríkasta í þeim efnum:

- Tulkunarferlið sem konurnar fjórar fóru í gegnum, bæði með því að segja mér sögu sína og ræða hana í rannsóknarhópnum (sbr. Denzin, 1989). Þátttakan í rannsókninni hefur reynst

þeim árangursrík leið til að takast á við erfiða lífsreynslu. Svipað hefur komið fram í nokkrum erlendum lífssögurannsóknum (Atkinson, 2004; Rolph, 2002; Walmsley og Johnson, 2003).

- Fyrirlestrahald og kennsla lífssögupersónanna, sem þær upplifðu sem jákvætt og ögrandi ferli, jók þeim sjálfstraust. Þær voru sér meðvitaðar um að með því að segja sögu sína opinberlega andæfðu þær samfélagslegum viðhorfum. Jafnframt líta þær í auknum mæli á sig sem talsmenn fólks með þroskahömlun (Atkinson, Cooper og Ferris, 2006). Ekki síst skipti þær miklu máli að fá nýtt virðingarvert félagslegt hlutverk sem háskólakennarar og fyrirlesarar.
- Rannsóknarpátttakan hefur leitt til þess að þrjár af lífssögupersónum rannsóknarinnar hafa fengið launaða vinnu sem fyrirlesarar og stundakennarar í háskóla.
- Eflandi samstarf. Í rannsóknarferlinu hafa skapast nán tengsl á milli mín og kvennanna fjögurra og á milli þeirra innbyrðis. Þessi tengsl hafa verið eflandi fyrir okkur allar. Þá hafa lífssögupersónurnar einnig lýst mikilvægi þess að vera í samstarfi við erlenda lífssöguhópa og upplifa að fólk frá öðrum löndum hefur gengið í gegnum svipaða reynslu og þær sjálfar. Samstarfið hefur því átt þátt í að auka víðsýni þeirra og sögulega vitund og þær sjá sig nú sem hluta af stærri heild og hópi sem berst fyrir viðurkenningu og mannréttindum.

Fólk með þroskahömlun hefur einnig bent á nauðsyn þess að aðrir heyri sögurnar og læri af þeim (Cooper, 1997) og að litið sé á hvert og eitt þeirra sem mikilvæga sögupersónu sem býr yfir sérstakri þekkingu og er sérfræðingur í sínu eigin lífi (Booth og Booth, 1998). Undir það hafa flestar lífssögupersónurnar í rannsókn minni tekið og lýst yfir að upplýsa þurfi samfélagið og almenning um hvernig komið var fram við fólk með þroskahömlun svo slíkt endurtaki sig ekki.

Í samvinnurannsókn er litið svo á að samstarfsaðilar taki virkan þátt í öllu rannsóknarferlinu (Atkinson, 2004; Walmsley og Johnson, 2003). Sú var raunin með konurnar fjórar en ekki aðrar lífssögupersónur rannsóknarinnar. Þegar á heildina er litið hafa þær tekið mismikinn þátt í sérhverjum þætti rannsóknarferlisins. Þær áttu til dæmis allar ríkan þátt í því að móta lífssögur sínar og ákveða innihald þeirra en tóku minni þátt í greiningu á rannsóknargögnum. Bent hefur verið á að oft geti reynst vandkvæðum bundið fyrir fólk með þroskahömlun að taka þátt í greiningu á rannsóknargögnum þar sem um flókið og margþætt ferli er að ræða (Walmsley og Johnson, 2003). Þetta á ekki síst við þar sem um umfangsmikla doktorsrannsókn var að ræða. Í rannsókn minni frumgreindi ég gögnin en bar síðan undir konurnar í rannsóknarhópnum niðurstöður mínar og við ræddum þær í hópnum. Á þann hátt voru þær þátttakendur í að túlka og móta niðurstöðurnar. Við lok rannsóknarferlisins gerði ég mér grein fyrir að ég hefði getað unnið gagnagreininguna í nánara samstarfi við þær. Slíkt er aftur á móti afar tímafrekt. Það krefst þess að einfalda þarf alla gagnagreiningu og setja hana fram á auðskildu máli. Í fyrstu áttaði ég mig ekki á þessum möguleika og undir lokin var tíminn of naumur til að slíkt væri framkvæmanlegt.

Í samvinnurannsókn er einnig lögð áhersla á að rannsóknarniðurstöður séu aðgengilegar fólki með þroskahömlun, til dæmis hafðar tvær útgáfur, önnur hefðbundin og hin á auðlesnu máli eða myndmáli. Þótt ég hafi ekki skrifað niðurstöður rannsóknarinnar á auðskildu máli hef ég kynnt þær fyrir lífssögupersónunum og farið eftir ábendingum þeirra. Jafnframt er lögð áhersla á jafnan höfundarrétt samstarfsaðila (Walmsley og Johnson, 2003). Þar sem um doktorsrannsókn er að ræða er ekki unnt að koma þessu við. Aftur á móti hafa sögur kvennanna birst í tímaritum og bókarköflum þar sem þær eru höfundar ásamt mér. Þó að formlegri þátttöku kvennanna fjögurra í rannsókninni sé lokið höfum við haldið samstarfinu áfram. Konurnar munu halda áfram að halda fyrirlestra um líf sitt

og aðstæður fyrir háskólanema og jafnvel víðar. Þá hefur Erna Magnúsdóttir ásamt mér verið þátttakandi í alþjóðlegum rannsóknarhópi þar sem fólk með þroskahömlun og fræðimenn vinna saman í rannsóknum. Við höfum báðar fullan hug á að halda því samstarfi áfram.

Konurnar í rannsóknarhópnum lýsa því að með þátttöku sinni í rannsókninni og með því að hafa sagt sögu sína hafi þær eflst og séu fyrir vikið sáttari við líf sitt, sögu og aðstæður.

Nokkrir af þátttakendum rannsóknarinnar hafa því haft ýmsan persónulegan ávinning af þátttöku sinni. Þegar upp er staðið er ég þó sú sem hef haft mestan ávinning af samstarfinu við þær. Aðrir geta síðan dregið lærdóma af samstarfi okkar og metið hvort sú leið sem hér var farin sé til þess fallin að skila jákvæðum árangri og geti orðið hvatning fyrir aðra sem hafa hug á að stunda samvinnurannsóknir.

Aftanmálgrein

1. Í greininni kys höfundur að nota hugtakið lífssögupersónur og vill með því undirstrika að þær eru ekki eingöngu þátttakendur í rannsókninni heldur einnig virkir samstarfsaðilar höfundar í öllu rannsóknarferlinu. Í sambærilegum erlendum lífssögurannsóknum hefur hugtakið life-historians stundum verið notað (sjá t.d. Atkinson og Walmsley, 1999).

Heimildir

Atkinson, D. (1997). **An auto/biographical approach to learning disability research**. Aldershot: Ashgate.

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., Cooper, M. og Ferris, G. (2006). Advocacy as resistance: Speaking up as a way of fighting back. Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstj.), **Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance** (bls. 13–19). London: Jessica Kingsley.

Atkinson, D., McCarthy, M., Walmsley, J., Cooper, M., Rolph, S., Aspis, R. (ritstj.). (2000). **Good times, bad times: Women with learning difficulties telling their stories**. Kidderminster: BILD.

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

Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing emancipatory disability research. **Disability and Society**, **18**(1), 3–17.

Barnes, C. og Mercer, G. (2003). **Disability**. Cambridge: Polity Press.

Booth, T. og Booth, W. (1996). Sound of silence: Narrative research with inarticulate subjects. **Disability and Society**, **11**(1), 55–69.

Booth, T. og Booth, W. (1998). **Growing up with parents who have learning difficulties**. London: Routledge.

Chapman, P., Dias, J., Docherty, A., Eardley, M., Harkness, E., McNulty, N. o.fl. (2004). We are all in

the same boat: Doing 'people-led' research. **British Journal of Learning Disabilities**, **32**, 72–76.

Chappell, A. L. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. Í T. Shakespeare (ritstj.), **The disability reader: Social science perspectives** (bls. 201–210). London: Cassell.

Chappell, A. L., Goodley, D. og Lawton, R. (2001). Making connection: The relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. **British Journal of Learning Disabilities**, **24**, 45–50.

Clough, P. og Barton, L. (1995). **Making difficulties: Research and the construction of special education needs**. London: Paul Chapman.

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

Creswell, J. W. (1998). **Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions**. London: Sage Publications.

Denzin, N. K. (1989). **Interpretive biography**. London: Sage Publications.

DeVault, M. L. (1999). **Liberating method: Feminism and social science**. Philadelphia: Temple University Press.

Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2004). Ráðstefna um sögu sjálfsvörðunarhópa, lífssögurannsókna og þátttöku fólks með þroskahömlun í rannsóknum – samanburður milli þjóða. **Þroskahjálp**, **2**, 23–27.

Geirsdóttir, I. E. og Stefánsdóttir, G. (2005). The cost of moving out. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstj.), **Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions** (bls. 130–137). London: Jessica Kingsley.

Goodley, D. (2000). **Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties**. Buckingham: Open University Press.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2003). Lífssaga Ragnheiðar Guðmundsdóttur. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), **Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir** (bls. 175–191). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2004). Birtingamyndir andófs og mótspyrnu í lífssögum þriggja kvenna með þroskahömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), **Rannsóknir í félagsvísindum V** (bls. 355–363). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2006). „Ég hef svo mikið að segja“: Um ævisögulegar lífssögurannsókni. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), **Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði** (bls. 136–159). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

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. (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.

Hreinsdóttir, E. B., Stefánsdóttir, G., Lewthwaite, A., Ledger S. og Shufflebotham, L. (2006). Is my story so different from yours? Comparing life stories: Experience of institutionalization and self-advocacy in England and Iceland. **British Journal of Learning Disabilities**, **34**(3), 157–167.

Lincoln, Y. S. og Guba, E. (1985). **Naturalistic inquiry**. Beverly Hills: Sage.

Morris, J. (1991). **Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability**. London: Women's Press.

Oakley, A. (1981). Interviewing women: A contradiction in terms? Í H. Roberts (ritstj.), **Doing feminist research**. London: Routledge og Kegan Paul.

Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: Issues at stake. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstj.), **Exploring the divide: Illness and disability** (bls. 39–54). Leeds: The Disability Press.

Plummer, K. (2001). **Documents of life 2**. London: Sage Publications.

Rannveig Traustadóttir (ritstj.). (2003a). **Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir**. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2003b). Femínískar rannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), **Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum** (bls. 267–280). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

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

Roets, G., van de Perre, D., van Hove, G., Schoeters, L. og de Schauwer, E. (2004). One for all – all for one! An account of the joint fight for human rights by Flemish musketeers and their tinker ladies. **British Journal of Learning Disabilities**, **32**(2), 54–64.

Rolph, S. (2002). **Reclaiming the past**. Milton Keynes: The Open University.

Shakespeare, T. (1998). **The disability reader: Social science perspectives**. London: Cassell.

Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. **Disability and Society**, **13**(1), 5–19.

Stanley, L. (1992). **The auto/biographical I: Theory and practice of feminist auto/biography**. Manchester: Manchester University Press.

Stanley, L. og Wise, S. (1983). **Breaking out: Feminist consciousness and feminist research and breaking out again. Feminist ontology and epistemology**. London: Routledge.

Stefánsdóttir, G. og Traustadóttir, R. (2006). Resilience and resistance in the life histories of three women with learning difficulties in Iceland. Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstj.), **Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance** (bls. 54–68). London: Jessica Kingsley.

Svensdóttir, A. og Björnsdóttir, K. (2008). Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. **British Journal of Learning Disabilities**, **36**(3), 263–270.

Thomas, C. (1999). **Female forms: Experiencing and understanding disability**. Buckingham: Open University Press.

Traustadóttir, R. og Johnson, K. (ritstj.). (2000). **Women with intellectual disabilities: Finding a place in the world**. London: Jessica Kingsley.

Walmsley, J. (1994). Learning disability: Overcoming the barriers? Í S. French (ritstj.), **On equal terms** (bls. 231–250). London: Butterworth Heinemann.

Walmsley, J. og Johnson, K. (2003). **Inclusive research with people with learning disabilities**. London: Jessica Kingsley.

Ward, L. (ritstj.). (1998). **Advocacy and empowerment for people with intellectual disabilities**. Chorley: Lisieux Hall Publication.

Wilkinson, S. og Kitzinger, C. (ritstj.). (1996). **Representing the other: A feminist psychology reader**. London: Sage Publications.

Zarb, G. (1992). On the road to Damaskus: First steps towards changing the relations of research production. **Disability, Handicap and Society**, **7**(2), 125–138.

Prentútgáfa

Viðbrögð