



## Lokaverkefni til MA prófs

Í mannfræði

***„Það er eiginlega skemmtilegast að vera bara til“***

Rannsókn á lífi fólks með Downs heilkenni og foreldra ungra barna með heilkennið

Ragnhildur Þorsteinsdóttir

Leiðbeinandi Sveinn Eggertsson  
Útskriftarmánuður júní 2018



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGS- OG MANNVÍSINDAEILD

***„Það er eiginlega skemmtilegast að vera bara til“***  
***Rannsókn á lífi fólks með Downs heilkenni og foreldra ungra barna með***  
***heilkennið***

Ragnhildur Þorsteinsdóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í mannfræði

Leiðbeinandi: Sveinn Eggertsson

60 einingar

Félags- og mannvísindadeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2018

*„Það er eiginlega skemmtilegast að vera bara til“*

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA prófs í mannfræði  
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.  
© Ragnhildur Þorsteinsdóttir, 2018

Prentun: Háskólaprent 2018  
Reykjavík, Ísland, 2018

## Útdráttur

Þessi rannsókn fjallar um fólk með Downs heilkenni á Íslandi. Unnið er með sjónarhorn tveggja hópa sem eru fólk með heilkennið og foreldrar ungra barna með Downs heilkenni. Markmiðið er að öðlast innsýn í veruleika fólks með Downs heilkenni og upplifun foreldranna. Notast er við eiginlega rannsóknaraðferð með etnógrafískri nálgun sem löng hefð er fyrir í mannfræðilegum rannsóknum. Tekin voru sjö viðtöl við einstaklinga með Downs heilkenni og átta viðtöl við tólf foreldra. Fræðilegi þáttur ritgerðarinnar byggist á sjónarhorni mannfræði þar sem sjálfsmynd mannsins er skoðuð. Sú umfjöllun grundvallast á hugmyndum franska félagsvísindamannsins Pierre Bourdieu um habitus og fyrirbærafræðilegri umræðu mannfræðingsins Michael Jackson. Í umfjöllun um upplifun foreldranna á hugmyndum samfélagsins gagnvart börnum þeirra með Downs heilkenni eru femínískar kenningar Susan Wendell um einkarýmið og hið almenna hafðar til hliðsjónar. Auk þess hugmyndir erfða- og félagsfræðingsins Tom Shakespeare um valfrelsi og upplýst val verðandi foreldra á vettvangi fósturrannsókna og valdahugtök heimspekingsins Michel Foucault.

Niðurstaða rannsóknarinnar byggist á lýsingum viðmælendanna á að mannlegir eiginleikar og aðstæður sem einstaklingur mætir við fæðingu og síðar á lífsleiðinni séu mikilvægir þættir í tilveru fólks með Downs heilkenni. Áhrifaþættir sjálfsmyndar sem og gildismat og lífsýn byggjast á félagslegri mótun sem einstaklingarnir öðlast í æsku hjá fjölskyldumeðlimum. Einnig eru samferðafólk þeirra gegnum lífið, staðsetning og lífssagan áhrifavaldar. Læknisfræðilegt sjónarhorn hefur lítil áhrif á almenna tilveru og viðhorf hópsins. Í frásögnum foreldranna kemur fram að það sé mun jákvæðara að eignast barn með Downs heilkenni en viðhorf samfélagsins bera með sér. Þessi viðhorf birtast í ríkjandi orðræðu samfélagsins og er framkvæmd fósturrannsókna sérstaklega nefnd í þeirri umræðu. Það ber á nokkurri mótsögn í íslensku samfélagi hvað varðar tilveru fólks með Downs heilkenni. Á meðan verið er að bæta lífsgæði þeirra innan samfélagsins er verið að bjóða upp á þekkingu og tækni sem veitir verðandi foreldrum tækifæri til að koma í veg fyrir fæðingu barna með Downs heilkenni.

Sterk viðleitni samfélagsins, sem byggist á læknisfræðilegu sjónarhorni, er að flokka einstaklinga með Downs heilkenni strax í hóp með öðru fólki með heilkennið. Þannig eru þau á ákveðinn hátt aðgreind frá hefðbundnum fjölskyldutengslum. Meginniðurstaðan er sú að þessi flokkun á sér stað í raunveruleikanum það er að þrátt fyrir að rætur þeirra liggi í fjölskyldunni þá njóta þau sín vel í þeim skipulögðu félagslegu rýmum þar sem einstaklingar með svipaða þroskahömlun dvelja.

Lykilorð; fólk með Downs heilkenni, mannfræði, fjölskyldutengsl, félagsleg tengsl, félagsleg samskipti, habitus, félagsleg rými, auður, saga samfélagsins, persónuleg saga, skynjun, fyrirbærafræði, valdamisræmi, valdatengsl, einkarými og almennt rými.

## **Abstract**

This study discusses people with Down's syndrome in Iceland, from the viewpoint of two groups: people with the syndrome and parents of young children with Down's syndrome. The aim is to gain insight into the reality of people with Down's syndrome and parents' experiences. A qualitative research method with ethnographic approaches is used that has a long tradition in anthropological studies.

Seven interviews were conducted with individuals with Down's syndrome and eight interviews with twelve parents. The theoretical part of this thesis is based on the viewpoint of anthropology where human identity is studied. This discussion is based on the ideas of French social scientist Pierre Bourdieu on habitus and phenomenology debate of anthropologist Michael Jackson. In a discussion about the parents' experiences of the attitude of society towards their children with Down's syndrome, Susan Wendell's feminine theory about private space and the general consideration is taken into account. In addition, the ideas of geneticist and sociologist Tom Shakespear about freedom of choice and informed choice of expectant parents based on fetal research and philosopher Michel Foucault's concept of power are taken into consideration.

The conclusion of the study is based on the descriptions of the interviewees that the human qualities and conditions that an individual encounters at birth and later on in life are important factors in the entity of people with Down's syndrome. The impact factors of self-esteem as well as values and vision of life are based on social formation that individuals acquire in childhood with family members. Also, their fellow citizens through life, location, life story and the history of community are influences. The medical perspective has little effect on the overall existence and attitude of the group. Parents argue that it is much more positive to have a child with Down's syndrome than the attitudes of society indicate. These attitudes appear in the predominant rhetoric of society and the practice of fetal research was specifically mentioned in that discussion. There is some contradiction in Icelandic society towards the presence of people with Down's syndrome. While improving their quality of life within the community, there is the knowledge and technology that gives expectant parents the opportunity to prevent the birth of children with Down's syndrome.

The prevailing tendency of society, based on a medical perspective, is to categorize individuals with Downs syndrome immediately into groups with other people with the syndrome. Thus, they are distinctly distinguished from traditional family relationships. The main conclusion is that this classification occurs in reality, that although their roots lie in the family, they benefit being in the organized social spaces where individuals with similar developmental disabilities are staying.

Keywords: individuals with Downs syndrome, anthropology, family relationships, social relations, habitus, social spaces, wealth, personal story, history of community, perception, phenomenology, private space and common space, cause discrepancies, power relations

## Frásögn móður barns með Downs heilkenni

*Þá ætla ég kannski að segja eina litla sögu sem mér finnst svo lýsandi dæmi um þekkinguna og þekkingarleysið. Hann var bara nokkra mánaða, hann var svona 6 mánaða því þetta var rétt fyrir jólin og hann er fæddur í júní. Þá fór ég í eina Blómavalsferð. En ég byrja á því að hitta eina stelpu sem ég þekki en ég hitti sjaldan. Og hún lítur svona á hann og ég segi við hana að hann sé með Downs heilkenni. Og hún sagði: „Já, ég sé það. En frábært. Til hamingju“. Hún er búin að vinna mikið á sambýlum og þekkir mjög vel til. Svo það var allt bara jákvætt og frábært, allt sem kom frá henni. Svo kveð ég hana og fer inn í Húsasmiðju og þar hitti ég aðra sem er fyrrverandi kennari minn, sem er einmitt kennari sko, en maður heldur að þær séu einmitt með eitthvað svona meiri þekkingu. Og það kemur það sama, hvort ég sagði það eða hún. Man það ekki alveg en hún grípur svona í mig og segir; „Aumingja þið“. Og ég sagði bara svona,“ Nei, það er bara ekkert aumingja við“.*

(Viðmælandi rannsóknarinnar, nóvember 2011)



## Formáli

Ritgerð þessi „*Það er eiginlega skemmtilegast að vera bara til*“. Rannsókn á lífi fólks með Downs heilkenni og foreldra ungra barna með heilkennið, er skrifuð til fullnustu MA-gráðu í mannfræði við Háskóla Íslands og telst til 60 eininga. Umfjöllunarefnið er líf fólks með Downs heilkenni sem skoðað er útfrá tveimur sjónarhornum. Annars vegar útfrá sjónarhóli sjö einstaklinga með Downs heilkenni og hins vegar tólf foreldra ungra barna með heilkennið. Leiðbeinandi rannsóknarinnar er Sveinn Eggertsson dósent við Háskóla Íslands. Rannsóknarvinnan hófst í nóvemberlok árið 2011 og lauk í júnímánuði 2013. Úrvinnsla rannsóknar gagna og ritgerðarsmið var unnin með hléum á tímabilunum 2013 til 2014 og ritgerð lokið árið 2018

## **Þakkarorð**

Mig langar til að þakka nokkrum aðilum fyrir veittan stuðning við gerð þessa verkefnis. Fyrst og fremst þakka ég viðmælendum mínum fyrir góðar viðtökur og einstaklega skemmtilegar og fróðlegar samræður. Þið eruð rannsóknin. Einnig vil ég þakka leiðbeinanda mínum Sveini Eggertssyni fyrir stuðninginn og ekki síst þolinmæðina, sérstaklega þar sem skrifin drógust nokkuð mikið á langinn. Það er ómetanlegt hversu gott var að leita til hans í gegnum ferlið. Mjög stórt pláss fær Bjarki frændi minn fyrir einstaka aðstoð við að fara yfir textann. Ekki síst þakka ég fyrir samræðurnar sem við áttum við yfirlesturinn. Foreldrum mínum, Ingibjörgu og Þorsteini, og systkinum, Ingunni, Daða, Kristínu og Sólrúnu vil ég þakka fyrir góðan stuðning í gegnum námsárin. Í lokin vil ég þakka minni yndislegu dóttur, Ingibjörgu Sólrúnu fyrir að vera einfaldlega sú allra besta. Auk þess eru samræður okkar um málefni ritgerðarinnar eftirminnilegar í gegnum árin og almennt um lífið og tilveruna. Ég verð svo að þakka henni sérstaklega fyrir tæknilega aðstoð við gerð ritgerðarinnar á lokasprettinum.

Ritgerðina tileinka ég viðmælendum mínum og öllu fólki með Downs heilkenni nær og fjær.

## Efnisyfirlit

<b>Útdráttur</b> .....	<b>4</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>9</b>
<b>Þakkarorð</b> .....	<b>10</b>
<b>Efnisyfirlit</b> .....	<b>11</b>
<b>Töfluskra</b> .....	<b>13</b>
<b>Myndskra</b> .....	<b>13</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>14</b>
1.1 Rannsóknin.....	14
1.2 Fræðilegur grunnur.....	15
1.3 Sjónarhorn mannfræði .....	16
1.4 Vísindasiðanefnd og persónuvernd .....	17
1.5 Val á viðfangsefni.....	18
1.6 Uppbygging ritgerðarinnar .....	19
<b>2 Saga fólks með Downs heilkenni á Íslandi</b> .....	<b>22</b>
2.1 Saga fatlaðs fólks .....	22
2.2 Downs heilkenni.....	25
2.3 Opinber umræða um Downs heilkenni.....	25
2.4 Hagsmunasamtök .....	27
2.5 Löggjöfin.....	28
2.6 Menntun, atvinna og búseta .....	30
2.7 Framkvæmd fósturrannsókna .....	33
2.8 Umræða um framkvæmd fósturrannsókna.....	35
2.9 Samantekt .....	36
<b>3 Aðferðarfræði</b> .....	<b>38</b>
3.1 Eigindleg aðferðafræði .....	38
3.2 Þátttakendur .....	41
3.3 Rannsóknarspurningar og viðtalsrammi.....	44
3.4 Gagnasöfnun, viðtalstækni, skráning og greining gagna .....	45
3.5 Staða rannsakanda.....	46
3.6 Síðfræðilegar áskoranir.....	48
3.7 Samantekt .....	50

<b>4</b>	<b>Umfjöllun fræðimanna og kenningar .....</b>	<b>51</b>
4.1	Umfjöllun um sjálfsmynd .....	52
4.2	Habitus sem hluti sjálfsmýndar .....	54
4.3	Habitus .....	55
4.4	Svið og undirsvið .....	56
4.5	Auður .....	59
4.6	Fyrirbærafræði .....	60
4.7	Sjálfskilningur útfrá fyrirbærilegu sjónarhorni .....	61
4.8	Femínísk sýn á upplifun foreldranna .....	64
4.9	Læknisfræðilegt sjónarhorn .....	67
4.10	Valfrelsi bundið menningar- og félagslegum áhrifum .....	69
4.11	Valfrelsi bundið aðstæðum innan rýmis heilbrigðiskerfisins .....	71
4.12	Breytingar? .....	74
4.13	Samantekt .....	75
<b>5</b>	<b>Niðurstöður rannsókna .....</b>	<b>78</b>
5.1	Viðtöl við einstaklinga með Downs heilkenni .....	78
5.2	Fjölskyldutengslin .....	83
5.3	Leikvöllur hins fullorðna .....	84
5.4	Lífstíll sem partur af habitus .....	84
5.5	Einstaklings habitus og hamingjan .....	85
5.6	Vinasambandið .....	86
5.7	Ástarsambandið .....	87
5.8	Starfið .....	88
5.9	Pólítísk og trúarleg afstaða .....	89
5.10	Samantekt .....	90
5.11	Viðtöl við foreldra ungra barna með Downs heilkenni .....	91
5.12	Hið almenna rými .....	93
5.13	Sorgin .....	93
5.14	„Þau eru ekkert öðruvísi“ .....	95
5.15	Hugmyndir sem birtast í fósturrannsóknum .....	96
5.16	Orðanotkun og hugtakaskilningur .....	100
5.17	Viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks á fæðingardeild .....	101
5.18	Veruleiki einkarýmisins .....	103
5.19	Upplifun foreldranna á lífi barna þeirra með Downs heilkenni .....	103
5.20	Væntingar foreldranna til framtíðar barnsins og viðmælenda með Downs heilkenni .....	104
5.21	Samantekt .....	105

<b>6 Umræða.....</b>	<b>107</b>
6.1 Áhrifaþættir sjálfsmýndar .....	108
6.2 Habitus, svið, auður og að vera heima .....	109
6.3 Söguleg áhrif .....	111
6.4 Umræða foreldranna á ríkjandi hugmyndum samfélagsins .....	113
6.5 Upplifun og reynsla foreldra barna með Downs heilkenni.....	113
6.6 Niðurstaða umræðunnar .....	115
<b>7 Lokaorð.....</b>	<b>117</b>
<b>Heimildaskrá .....</b>	<b>119</b>
<b>Youtubesíður: sótt á netið október 2017:.....</b>	<b>127</b>
<b>Síður á Youtube.com um erlenda umfjöllun um afstöðu Íslands á fósturgreiningu sem beinast að Downs heilkennum:.....</b>	<b>128</b>
<b>Umræða um fósturrannsóknir á Íslandi .....</b>	<b>129</b>
<b>Fylgiskjöl .....</b>	<b>130</b>

### **Töfluskrá**

Tafla 1 : Niðurstöður úr fósturskimun og fósturgreiningu .....	34
Tafla 2 : Bakgrunnur og núverandi staða viðmælenda með Downs heilkenni.....	81
Tafla 3 : Upplýsingar um foreldra barna með Downs heilkenni.....	92

### **Myndskrá**

Mynd 1 : Heimur einstaklings með Downs heilkenni .....	58
--	----

## 1 Inngangur

Í ritgerðinni verður fjallað um líf fólks með Downs heilkenni á Íslandi. Rannsakaðir eru áhrifaþættir sjálfsmyndar fólks með Downs heilkenni, upplifun foreldra að eignast barn með heilkennið og samskipti við samfélagið.

Á Íslandi hefur ekki verið gerð rannsókn frá þessu sjónarhorni og því er fræðilegur grunnur fremur rýr. Áhersla innan félagsvísinda og þar með talin mannfræði hefur verið á umfjöllun um skimun og litningarannsóknir sem beinast meðal annars að Downs heilkennum. Sögulegar heimildir eru að sama skapi fáar en í ritgerðinni tek ég mið af umfjöllun um fólk með þroskahömlun en sögulega séð tilheyrir viðmælendahópurinn þeim hópi. Sögulegar heimildir liggja í stefnuskrám stjórnvalda um málaflokkinn og í umræðu um réttindamál hópsins sem grundvallast á lögum og reglugerðum og alþjóðlegum sáttmálum.

Við gerð ritgerðarinnar hef ég umfjöllun mannfræðingsins White (2007) til hliðsjónar. En hún lagði til tvennskunar nálgun þegar farið er af stað með mannfræðilega rannsókn um einhverskonar fötlun. Sú fyrri er að skoða reynslu hins fatlaða með eigindlegri rannsóknaraðferð og seinni nálgunin felur í sér sögulega skoðun á fyrirbærinu. Þessar tvær aðferðir veða hvor aðra upp á þann hátt að sú fyrri hefur vítt sjónarhorn og hin aðferðin gefur tækifæri á að dýpka rannsóknina (bls. 269-281).

### 1.1 Rannsóknin

Í rannsókn þessari verður fjallað um fólk með Downs heilkenni. Markmið rannsóknarinnar grundvallast á tveimur sjónarhornum viðmælenda. Annars vegar er rætt við fólk með Downs heilkenni og hins vegar foreldra ungra barna með heilkennið. Markmiðið er að öðlast innsýn í veruleika fólks með Downs heilkenni og upplifun foreldranna.

Tilgangurinn er að rannsaka gildismat, þekkingu og skoðanir þessara tveggja hópa á lífi fólks með Downs heilkenni og vinna með þá rannsókn í fræðilegu samhengi.

Rannsóknarspurningarnar eru þrjár og hafa tekið nokkrum breytingum í gegnum rannsóknarferlið;

- 1. Hverjir eru áhrifaþættir sjálfsmyndar fólks með Downs heilkenni?
- 2. Hvernig lýsa foreldrar ungra barna með Downs heilkenni reynslu sinni, upplifun og samskiptum við samfélagið?
- 3. Hver er upplifun foreldranna að eignast barn með Downs heilkenni?

Ég vona að rannsóknin geti á einhvern hátt haft áhrif á lesendur og gefið innsýn í veruleika fólks með Downs heilkenni. Skoðað verður hvernig félagslegir og menningalegir þættir samfélagsins móta eða hafa áhrif á veruleika þessa hóps. Í ritgerðinni er fræðilegur grunnur og umræða fyrst og fremst mannfræðileg en einnig eru nýtt sjónarhorn félagsfræða, fyrirbærafræði heimsspekinnar, femínista og hugmynda innan fötlunarfræða.

## 1.2 Fræðilegur grunnur

Vettvangur rannsóknar minnar hefur lítið sem ekkert verið rannsakaður á Íslandi og þess vegna hef ég takmarkaðan fræðilegan grunn til að miða við. Í ritgerðinni ber ég nokkra þætti saman við eða vísa í niðurstöður og umfjöllun í þremur rannsóknum sem fjalla um fósturrannsóknir en með mismunandi sjónarhorni.

Í mastersritgerð Jóhönnu Bjarkar Briem (2007) *Æskileg og óæskileg börn*, í uppeldis- og menntunarfræðum við Háskóla Íslands, skoðaði hún upplifun og reynslu foreldra barna með Downs heilkenni. Hún lagði áherslu á viðhorf foreldranna til fósturskimunar og litningaprófa sem miða meðal annars að því að finna einstaklinga með Downs heilkenni. Markmið rannsóknar hennar var að öðlast skilning á lífsgæðum foreldra barna með Downs heilkenni, upplifun og reynslu að því að eignast barn með Downs heilkenni. Jafnframt viðhorfum þeirra til fósturskimana og viðbrögðum umhverfisins við barninu. Helga Gottfreðsdóttir (2009) fjallaði, í doktorsritgerð sinni, *Fetal Screening, Prospective Parents and Decisions Concerning Nuchal Translucency Screening*, í ljósmóðurfræðum við Háskóla Íslands, um ákveðna umhverfisþætti í íslensku samfélagi sem hefðu áhrif á val verðandi foreldra á fósturskimun.

Markmið bandaríska mannfræðingsins Rapp (2000) í riti hennar, *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*, er að skoða mismunandi sjónarhorn á breiðum vettvangi fósturrannsókna og hvernig félagslegt rými

mannsins skarast við þróun í lækna- og erfðavísindum. Rapp fjallar um sögu fósturrannsókna í New York borg og skoðar áhrif tækninnar og þekkingar sem liggur þar að baki. Meginumræðan er um legvatnsástungu sem er boðin þunguðum konum ef fósturskimun ber með sér auknar líkur á frávikum hjá fósttri. Rapp ræðir sérstaklega siðfræðilegar og pólitískar afleiðingar hennar, sem birtast meðal annars í frásögnum þungaðra kvenna með ólíkan félagslegan og menningarlegan bakgrunn. Auk þess ræðir hún við fjölskyldur barna með Downs heilkenni eða önnur litningafrávik sem hægt er að greina á fósturskeiði.

### 1.3 Sjónarhorn mannfræði

Mannfræðingurinn Christina Toren (2002) segir meðal annars að mannfræðingar skoði sérkenni menningar og vinni að heildrænum skilningi á mannverunni (bls. 105). Mannfræðin ber saman menningu, samfélag og mannlega eiginleika. Í félagslegri mannfræði er sjónarhornið á félagsleg tengsl, menningarlegar ímyndir og söguleg gildi. En það er erfitt að lýsa félagslegri hegðun mannsins án áhrifa menningarlegra þátta (Wolcott, 1999: 90) og telja mannfræðingar að mannlegir eiginleikar séu einkum skapaðir í gegnum skuldbindingar við félagslegan og menningarlegan heim (Eriksen, 2001: 40). Jafnframt segir mannfræðingurinn Michael Jackson (1995) að hið félagslega, það er að segja samskipti mannanna, skilgreini vettvang mannfræðinnar (bls. 119). Með öðrum orðum getur manneskjan ekki skilgreint sjálfan sig nema í gegnum aðra. Hvað menningu samfélaga varðar, verður að hafa í huga að um er að ræða ferli sem er í stöðugri endurskilgreiningu sem hefur gjarnan í för með sér að fólk leitar eftir nýjum skilningi og skýringum. Samandregið er meginhlutverk mannfræðinga að leita svara, skoða ólíka þætti menningar og kynna mismunandi hópa samfélagsins (Eriksen, 2001: 40-41).

Í hugum flestra er fötlun eingöngu tengd við hinn líffræðilega líkama eins og proskahömlun eða lömun, eitthvað sem er ólæknandi og felur í sér takmarkaða líffræðilega getu. Líkamleg, vitræn og skynræn skerðing eru alþjóðleg fyrirbæri. En í raun mótast merking fötlunar einnig af mannlegum kringumstæðum. Mannfræðilegar rannsóknir hafa beinst að veruleika hins fatlaða og að því hvernig menningarlegar og félagslegar aðstæður móta merkingu um fötlun í mismunandi samfélögum (Ingstad og White, 2007). Það samræmist hugleiðingum mannfræðingsins Wood (2013) sem telur



að mannfræðin eigi að leita eftir því hvað liggur að baki þess að vera mannlegur og gera margbreytileika mismunandi samfélaga kunnugan.

#### **1.4 Vísindasiðanefnd og persónuvernd**

Í minni rannsókn var fyrsta skrefið að sækja um leyfi hjá Vísindasiðanefnd. Rannsóknarefnið tengdist í upphafi fósturrannsóknum sem verðandi foreldrum bjóðast í mæðravernd og féll innan ramma lífsiðfræðinnar. Umsóknarferlið tók 2-3 mánuði en ég fékk athugasemdir frá nefndinni eftir fyrstu umsókn og breytti töluvert markmiði, þátttakendahópi og tilgangi rannsóknarinnar í framhaldi af þeim. Umsóknin lýsti þátttakendum rannsóknarinnar, aðferðum, fræðilegu sjónarhorni, markmiði, tilgangi, vísindalegum ávinningi og gildi hennar. Einnig gerði ég viðtalsramma, upplýsingablað, yfirlýsingu um upplýst samþykki og trúnaðarblað. Á upplýsingablaðinu og í yfirlýsingunni var rannsóknin kynnt með markmiðslýsingu. Þar kom meðal annars fram að viðtal við viðkomandi væri tekið upp á upptökutæki, það afritað og yrði síðan eytt þegar texti rannsóknarinnar lægi fyrir. Jafnframt var viðmælendum gert ljóst að þeim væri frjálst að draga sig úr rannsókninni án skýringa og þeir þyrftu ekki að svara spurningum sem þeir töldu viðkvæmar eða persónulegar (sbr. Sigurður Kristinsson, 2003: 163-176). Vísindasiðanefnd samþykkti rannsóknina um miðjan október 2011 en markmið hennar var, að skoða tengsl á milli lækna- og erfðavísinda og félagslegs raunveruleika fólks með Downs heilkenni og birtingamynd þessara tengsla í menningu samtímans. Þátttakendur voru þrír hópar; fólk með Downs heilkenni, foreldrar ungra barna með heilkennið og heilbrigðisstarfsmenn sem tengjast vettvangi fósturrannsókna. Í kjölfarið sendi ég tilkynningu til Persónuverndar með upplýsingum um rannsóknina.

Í rannsóknarferlinu hefur þátttakendahópurinn breyst og einnig markmiðið. Rannsóknin er þó innan þess ramma sem vísindasiðanefnd samþykkti. Meginbreytingin er sú að heilbrigðisstarfsmenn sem hópur hefur fallið út og fósturrannsóknirnar eru ekki lengur sérstakt viðfangsefni. Megináherslan er að öðlast innsýn í veruleika fólks með Downs heilkenni sem grundvallast á tveimur sjónarhornum viðmælenda. Annars vegar er rætt við fólk með Downs heilkenni og hins vegar foreldra ungra barna með heilkennið. Fyrst og fremst vakti athygli mína í viðtölunum við foreldrana að þau lögðu áherslu á að lýsa og segja frá upplifun sinni og veruleika barnsins. Hugmyndir sem birtast á vettvangi fósturrannsókna virtust ekki vekja eins mikinn áhuga. Það skal þó tekið fram

að í öllum viðtölunum voru rannsóknirnar til umræðu en mismikið. Ég gerði mér einnig fljótlega grein fyrir því að viðmælendahóparnir voru of margir til þess að hægt væri að ná utan um efnið fyrir meistararannsókn. Þess vegna var tekin ákvörðun í samráði við leiðbeinanda að sleppa viðtölum við heilbrigðisstarfsfólk og dýpka frekar rannsóknarefnið um líf og tilveru fólks með Downs heilkenni útfrá sjónarhornum tveggja hópa.

Samskiptin við vísindasiðanefnd vöktu hins vegar upp spurningar. Þær sýndu að mínu mati nokkra vanþekkingu gagnvart einstaklingum með Downs heilkenni. Mér var bent á að ef rannsóknin byggðist eingöngu á sjónarhorni einstaklinga með Downs heilkenni, eins og ég ætlaði mér í upphafi, gæti það sýnt einsleita niðurstöður. Ég spurði sjálfa mig af hverju niðurstaðan ætti að vera einsleit? Taldi nefndin að einstaklingar með Downs heilkenni væri svo einsleitur hópur þar sem allir væru með sömu skoðanir eða var ekki nægilegt að sýna fram á eitt sjónarhorn vettvangsins? Önnur athugasemd nefndarinnar var einnig athyglisverð þar sem óskað var eftir staðfestingu þess efnis að einstaklingar með Downs heilkenni sem ná 18 ára aldri séu sjálfráða. Það verður að teljast sérkennilegt að nefnd sem fjallar um siðferði í rannsóknnum sé ekki örugg um slík grundvallaratriði. Að sjálfsgöðu eru einstaklingar með Downs heilkenni sjálfráða 18 ára eins og aðrir. Almennu upplifði ég í áliti nefndarinnar mikið vantraust á að þessi hópur gæti haft sjálfstæða rödd. Annað sem kom mér á óvart var krafa nefndarinnar að leiðbeinandi minn ætti að vera viðstaddur öll viðtölin. Sú aðferð vann í raun gegn eðli rannsóknarinnar þar sem reynt var að byggja upp traust og gott samband við þátttakendur. Ég fór eftir þessari kröfu í fyrsta viðtali en hætta því síðan enda hefði það verið full vinna fyrir leiðbeinanda minn og mjög erfitt að skilja tilganginn. Eins fannst mér ég upplifa litla þekkingu á eigindlegum rannsóknaraðferðum en þess ber að geta að í nefndinni sitja heilbrigðisstarfsmenn í meirihluta. Þessi samskipti voru áhugaverð og sýndu mér fram á að mikil þörf var á siðanefnd innan félagsvísindanna í Háskóla Íslands, sem hefur tekið til starfa í dag.

### **1.5 Val á viðfangsefni**

Val mitt á rannsóknarefninu tengist áralöngum samskiptum mínum við fólk með þroskahömlun. Fyrir rúmum 20 árum útskrifaðist ég úr Þroskaþjálfaskóla Íslands og frá árinu 1989 hef ég unnið með fólki með þroskahömlun, samhliða mannfræðinámi mínu

við Háskóla Íslands. Einnig skal getið að rannsóknin er ákveðið framhald umfjöllunar minnar í BA ritgerð í mannfræði við Háskóla Íslands sem ég skrifaði á vorönn 2010. Í ritgerðinni skoðaði ég meðal annars orðræðu sem birtist í opinberri umræðu foreldra barna með Downs heilkenni og heilbrigðistarfsmanna um fósturskimun og greiningu. Þar velta foreldrar meðal annars fyrir sér líffræðilegri áherslu fósturskimunarinnar þar sem ekki er tekið tillit til félags- og tilfinningalegra þátta mannsins. Ritgerðin byggðist á heimildavinnu um vettvanginn og fær rödd einstaklinga með Downs heilkenni ekki sérstakt pláss. Spurning eins og hver er þeirra sýn á fósturrannsóknir vöktu mig til umhugsunar og kveiktu áhuga að rannsaka sviðið betur í meistararannsókninni og taka viðtöl við fólk með Downs heilkenni.

### **1.6 Uppbygging ritgerðarinnar**

Í öðrum kafla ritgerðarinnar dreg ég saman nokkra þætti sem tengjast sögu fólks með Downs heilkenni á Íslandi. Ég fer yfir skilgreiningar breska læknisins Down um heilkennið sem markar upphaf í greiningu á fyrirbærinu og ritaðri sögu fólks með Downs heilkenni. Síðan dreg ég saman ólík viðbrögð íslensks samfélags gagnvart fólki með þroskahömlun sem birtist í lögum og reglugerðum, sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og í starfsemi ólíkra hagsmunasamtaka á Íslandi. Jafnframt fer ég yfir nokkur atriði er varða líffræðileg einkenni Downs heilkennis og framkvæmd fósturrannsókna sem beinist meðal annars að heilkenninu. Ætlunin er að tengja saman sögulegar heimildir við samræður viðmælenda.

Í þriðja kafla er farið yfir aðferðafræði rannsóknarinnar sem grundvallast á eigindlegri aðferðafræði. Ég fjalla um hugmyndafræði etnógrafískrar nálgunar sem ég hef til hliðsjónar í rannsókninni. Einnig kynni ég þátttakendur rannsóknarinnar, viðtalsramma, gagnasöfnun, viðtalstækni, skráningu og greiningu gagna. Í lok kaflans fer ég yfir stöðu mína gagnvart rannsókninni og siðfræðilegar áskoranir sem ég stóð frammi fyrir í rannsóknarferlinu.

Í fjórða kafla er skoðuð umræða fræðimanna, rannsóknir og kenningar sem tengjast umfjöllunarefni ritgerðarinnar. Ekki liggja fyrir margar mannfræðilegar rannsóknir á Downs heilkennum. Sú eina sem hefur fjallað beinlínis um heilkennið er Rapp (2000) sem ég hef gert grein fyrir hér að framan.

Kaflanum er skipt í tvo hluta. Í fyrri hlutanum fer ég yfir hugmyndir og kenningar félagsvísindamannsins Pierre Bourdieu um habitus. Það er hægt að segja að hugtakið habitus sé orðið hluti af orðaforða vestrænna félagsvísinda og þar með talið í mannfræði. Habitus er lykilatriði Bourdieu í framlagi hans til félagsvísinda. (Mation, 2012: 48). Tilgangurinn með notkun hugtaksins er að skoða félagslegan heim fólks með Downs heilkenni á Íslandi, sem þátt í félagslegri mótun og persónulegri upplifun á samfélagslegum gildum og hugmyndum. Nálgunin varpar ljósi á að ekki er um einsleitan hóp að ræða. Kenningin sýnir einnig hvaða áhrif fæðing barnanna með Downs heilkenni hafði á foreldrahópinn. Þá eru skoðaðar hugmyndir mannfræðingsins Michael Jackson á fyrirbærafræði. Þar eru tilfinningar og félagsleg tengsl skoðuð frekar þar sem áherslan er hamingjan og vellíðan. Í seinni hlutanum er farið yfir hugmyndir menningarfemínistans Susan Wendell sem kynnir ríkjandi hugmyndir samfélagsins um fatlað fólk. Það er hvernig hinar ósýnilegu reglur samfélagsins búa til flokkun og aðgreiningu í einkarými og almenn rými. Kenningar hennar leiða til skoðunar minnar á lækni- og erfðafræðilegum sjónarhornum sem birtast á vettvangi fósturrannsókna. Umfjöllunin grundvallast á hugmyndum erfða- og félagsfræðingsins Tom Shakespeare sem er samhljóma viðmælendum mínum. Þá er valdahugtakið skoðað út frá hugmyndum heimspekingnum Michel Foucault og Bourdieu. Foucault er ákveðin fyrirmynd mannfræðinga sem skoðað hafa sögulega áhrifaþætti meðal annars á fötlun (sbr. White, 1995 og 2007; Rapp; 2000). Söguskoðun hans er áhugaverð varðandi áhrif og vald lækni- og erfðafræðilegrar þekkingar.

Fimmti kafli skiptist í tvo hluta en þar eru niðurstöður rannsóknarinnar kynntar. Fyrri hlutinn sýnir niðurstöður viðmælenda með Downs heilkenni og er meginþemað áhrifaþættir sjálfsmyndar. Um er að ræða afar vítt hugtak sem tekur á öllum þáttum tilverunnar og skynjunar. Í seinni hlutanum er niðurstaða viðtala við foreldra ungra barna með Downs heilkenni. Þar er upplifun og reynsla þeirra dregin saman og meginþemað er tilvera barnsins og viðbrögð samfélagsins gagnvart því. Í sjötta kafla er umræða sem tengir saman niðurstöður rannsóknarinnar við fræðilega umfjöllun ritgerðarinnar.

Í rannsókninni kemur fram hvernig viðmælendurnir með Downs heilkenni staðsetja sig innan íslensks samfélags. Á hvaða hátt þau finna lífshamingju, vináttu, lífsgildi og mynda sér skoðanir. Tveir viðmælenda ræða neikvæð viðhorf samfélagsins hvor á sinn

hátt. Þetta endurspeglast að mörgu leiti í upplifun og reynslu foreldranna. Viðhorf og þekking almennings á tilveru fólks með Downs heilkenni er mikilvægt umfjöllunarefni í huga foreldranna. Foreldrarnir ræða gjarnan um þá viðurkenningu að litið sé á barnið þeirra sem manneskju og það fái að njóta sín á eigin forsendum. Gagnrýni foreldranna beinist nokkuð að framkvæmd fósturrannsókna sem er í huga þeirra persónulegt viðfangsefni gagnvart barni þeirra. Einn viðmælandinn með Downs heilkenni ræðir nokkuð um framkvæmd fósturrannsókna og er reiður. Rannsóknir og opinber umræða um tilveru fólks með Downs heilkenni er sjaldgæf á Íslandi. Umræðan snýst gjarnan um fósturrannsóknirnar eins og þessi rannsókn ber með sér. Það ber á mótsögn í viðbrögðum innan heilbrigðiskerfisins hvað varðar þekkingu og skilning á tilveru einstaklinga með Downs heilkennið.

## 2 Saga fólks með Downs heilkenni á Íslandi

Saga fólks með Downs heilkenni hefur ekki verið tekin saman á Íslandi og í raun verður heilkennið sýnilegt í samræðum almennings á vettvangi fósturrannsóknna. Lýsingar í íslenskum fjölmiðlum frá áttunda áratug síðustu aldar og til dagsins í dag gefa innsýn í viðhorf og hugmyndir samfélagsins gagnvart fólki með þroskahömlun en fólk með Downs heilkenni er hluti af þeim hópi.

### 2.1 Saga fatlaðs fólks

Á löngum tímabilum sögunnar virðist ekki vera tekin greinileg afstaða til fatlaðs fólks. Skerðingin eða frávikið var ekki grundvallarvandamál fólksins vegna þess að það var hvorki skráð, aðskilið né skipulagt (Stiker, 1997: 89). Sögulega er lítil umræða um þroskahömlun og er hún ekki byggð á læknisfræðilegri nálgun eins og þekktist í dag. Fatlað fólk var einungis ein hlið eyndar og þjáningar. Þrátt fyrir að þar væri ákveðinn aðskilnaður hins fatlaða frá samfélaginu var svarið við spurningu um tilveru líkamlegra frávika ekki til, en því var ruglað saman við sjúkdóma og fátækt og allir vesalingar táknuðu það sama (Stiker, 1997: 88-89). Það er áhugavert að bera saman Kristilegar hugmyndir sem birtust á miðöldum við læknisfræðilegar nálganir í dag. Túlkun á texta Biblíunnar hefur áhrif á skilgreiningu og hugmyndir sem liggja að baki nútíma hugmyndum um fólk með Downs heilkenni, sem birtist í þeim þætti kristinnar trúar sem byggður er á samúð og skilningi. Hlutverk kirkjunnar var að vernda saklaus fórnarlömb ógæfu með mannkærleik og góðgerðarstarfsemi (Covey, 1998: 31; Stiker, 1997: 73).

Í kjölfar vísindabyltingar á seinni hluta miðalda byrjaði að þróaðast kerfi sem byggðist á læknisfræðilegu sjónarhorni, sem hægt er að skoða sem andstæðu við kerfi góðgerðarstarfsemi og siðgæði kirkjunnar. Á upplýsingaöld kom fram þekking og uppgötvanir voru gerðar sem höfðu áhrif á heimsmynd mannsins. Læknisfræðilegar hugmyndir á grundvelli vísinda náðu viðurkenningu og útskýringarnar urðu líffræðilegar og jafnvel erfðafræðilegar (Stiker, 1997: 74).

Uppbyggingar stórra stofnanna á nítjándu öld fyrir fólk með mismunandi skerðingar leiddi af sér þróun líffræðilegs flokkunarkerfi fyrir fatlað fólk sem átti meðal annars að vera viðmið fyrir meðferðarúræði þeirra. Allt frá miðri 19. öld hefur verið litið á líkamlega og andlega skerðingu einstaklinga sem læknisfræðilegt eða líffræðilegt

vandamál og kallað fötlun (Barnes, 2010: 23; Owen, Griffiths, Tarulli og Murphy, 2006: 26). Þróunarkenning Darwins hafði áhrif á hugmyndafræði innan félagsvísinda. Hinn félagslegi Darwinismi útskýrði meðal annars náttúrulegt val á þann hátt að ef þróun sé ferli og aðeins þeir hæfu lifðu af, réttlæti það til dæmis vald vestrænna samfélaga yfir þeim sem höfðu ekki aðgang að tæknilegum framförum (Sperber, 1989). Þessi hugmynd hafði gríðarleg áhrif á hugmyndafræðilegan skilning manna á fötlun og var mikilvægur þáttur í kynbótastefnu (*e. eugenics*) sem var áberandi í upphafi tuttugustu aldar (Owen, Griffiths, Tarulli, og Myrphy, 2006: 27). Öfgafyllsta dæmið er líklega tímabil nasista í Þýskalandi sem misnotuðu vald sitt í nafni vísinda og félagslegra þrenginga (*e. social necessity*). Umræða um framkvæmd fósturrannsókna er gjarna tengd við hugmyndir kynbótastefnu (Yong, 2007: 54, Rapp, 2000: 36).

Á 18. og 19. öld þróaðist svokölluð aðskilnaðarstefna í Ameríku, Bretlandi og víða í Evrópu sem fól í sér aðskilnað fatlaðs fólks frá samfélaginu og flestir einstaklingar með þroskahömlun voru vistaðir á sólarhringsstofnun ásamt öðru fólki sem talið var vanheilt (Barnes, 2010: 23). Þessar stofnanir voru með skýr markmið um þjálfun, umönnun og gæslu þeirra einstaklinga sem þar voru vistaðir (Barnes, 2010: 23; Ingstad og White, 1995). Samkvæmt Yong (2007) var veruleiki þeirra sem vistuðust á stofnunum neikvæður og mikilvægast var að einkarými var óþekkt fyrirbæri fyrir vistmenn. Í flestum tilfellum voru stofnanirnar einangraðar bæði landfræðilega og félagslega. Í ljósi þess daglega umhverfis mótuðu vistmenn eigin sjálfsmynd úfrá samskiptum sínum við starfsfólk og skipulagi stofnunarinnar (bls. 55). Sem er sambærilegt við niðurstöður í BA ritgerð Sólrúnar Þorsteinsdóttur (2010) sem skoðaði hugmyndir fyrrverandi starfsmanna á Kópavogshæli.

Á nítjándu öld snérist umræðan um líkamlegar hömlur einstaklinga og megináhersla lögð á að lýsa einkennum og sinna skráningu (Stiker, 1997: 91-94). Rannsóknir breska læknisins John Langdon Haydon Down um aldamótin nítjánhundruð marka ákveðið spor hvað varðar heimildir um fólk með Downs heilkenni. Árið 1866 skráði hann nákvæma lýsingu á útlitseinkennum einstaklinga sem hann kallaði Mongolian idiocy eða mongolíti. Og var fyrsta læknisfræðilega skilgreiningin á Downs heilkennum, sem aðskilið ástand frá öðrum vitrænum skerðingum. En á þeim tíma voru aðeins til tvær heimildir með eldri lýsingum sem gerðar voru árin 1838 og 1844 (Ward, 2004). Flokkun Down var sú fyrsta

til að öðlast viðurkenningu, en flokkunin grundvallaðist á svipgerð fólksins með heilkennið sem afmarkaði hópinn (Starbuck, 2011: 19). En þrátt fyrir þessar fyrstu upplýsingar Down gefa hausskúpur hins vegar vísbendingu um að tilvera fólks með heilkennið eigi sér langa sögu. Það hafa þó verið deilur á meðal fræðimanna um aldursgreiningu Downs heilkennis. Hins vegar er það vitað að heilkennið er algengasta litningafrávik mannkynsins (Starbuck, 2011: 5 og 21).

Á þessum árum var flokkun kynþátta þýska mannfræðingsins, læknisins og lífeðlisfræðingsins Blumenbach vinsæl. Mongólítar (*Asíubúar*) voru einn kynþáttur á meðal fimm í flokkun hans. Þessi flokkun Blumenbach og þróunarkenning Darwins höfðu áhrif á þælingar Downs um sérstakt útlit einstaklinga með heilkennið og leiddi hann að flokkun hans á Mongolian idiocy (Ward, 2004). Eftir þessi skrif Down um mongólíta varð heitið útbreitt um einstaklinga með Downs heilkenni (Annerén, Johansson, Kristiansson, og Friðrik Sigurðsson, 2000: 15). Í dag er þessi flokkun Down talin í flokki hugmynda rasisma en þær samræmdust þeim tíðaranda sem tíðkaðist á þeim tíma (Starbuck, 2011: 20).

Jafnframt fjölluðu læknar frá þriðja áratug síðustu aldar, um ástúðlegan persónuleika og glettni fólks með Downs heilkenni (Rapp, 2000: 297). Árið 1965 var heiti heilkennisins viðurkennt af Alþjóða heilbrigðisstofnuninni (*WHO*) og veitt nafngiftin Down, Mongolian idiocy (Ward, 2004; Down: 2013).

Í dag er vitað að fólk með Downs heilkenni finnst í öllum þjóðernishópum heimsins og algengi þess er um það bil 1:700. Að meðaltali fæðast 700 börn með heilkennið hvern dag í heiminum og meira en 255.000 einstaklingar með heilkennið fæðast hvert ár (Starbuck, 2011: 22). Um síðustu aldamót var áætlaður fjöldi einstaklinga með Downs heilkenni um allan heim, 5 milljónir (Yong, 2007: 61-62). Um aldamótin 1900 var meðalaldur 9 ár en 60 árum síðar var hann 30 ár og í dag er meðalaldur yfir 50 ár. Aukning meðalaldurs tengist læknisfræðilegum og menningarlegum þáttum. Um aldamótin 1900 og fyrr var fólki með þroskahömlun gjarnan komið fyrir á stofnunum með slakan aðbúnað og tengdist þroski einstaklinganna og lífaldur þeim aðstæðum (Starbuck, 2011: 22).



## 2.2 Downs heilkenni

Erfðamengi mannsins er venjulega 46 litningar, en það skiptist í 22 pör almennra litninga og 1 par kynlitninga. Hjá einstaklingum með Downs heilkenni er aukalitningur á 21. litningapari og bera þeir því 47 litninga (Birke, Himmelweit og Vines, 1990: 159).

Til eru þrjú afbrigði af litningum í tengslum við Downs heilkenni. Algengust er þrístæða 21 sem felur í sér að aukalitningur finnst í öllum frumum líkamans en 94% tilfella Downs heilkenna má rekja til þess (Annerén, Johansson, Kristiansson, og Friðrik Sigurðsson, 2000: 18). Í 1-2% tilfella má finna þrístæðuna í sumum frumum líkamans og kallast það tíglun eða mósaik Downs heilkenni. Í þeim tilfellum má gera ráð fyrir vægari einkennum. Þriðja afbrigðið kallast litningayfirfærsla en þá er aukalitningur fastur við annan litning sem er venjulega 14. eða 21. litningur (Sólveig Sigurðardóttir, 2001). Talið er að litningur 21 valdi framangreindum frávikum með því að mynda ójafnvægi í gena-skömmtun (e. gene-dosage) sem truflar þroska einstaklings (Starbuck, 2011: 21).

Nokkur meðfædd líffræðileg frávik eru algengari hjá börnum með Downs heilkenni (Gíslína Erna Valentínusardóttir, Jóhanna Ólafsdóttir, Guðrún Kristjánsdóttir og Margrét Eypórsdóttir, 2004). Í öllum tilfellum fylgir Downs heilkennum einhver seinkun í hreyfiproska og tali (Arshad, 2007: 38). Meðal annars er 30-50 % aukin hættu á hjartasjúkdómum og ýmis einkenni frá stoðkerfi eru algengari auk veikara ónæmiskerfi (Arshad, 2007: 38). Nokkrir vísindamenn sögunnar hafa lýst sameiginlegum útlitseinkennum fólks með Downs heilkenni og er sá listi nokkuð langur (sjá Starbuck, 2011: 20). Til dæmis má nefna skásett augu, litlar og breiðar hendur og fætur, langt er á milli stóru tárar og þeirrar næstu, lítið eða ekkert nefbein og stuttur háls.

## 2.3 Opinber umræða um Downs heilkenni

Með tilliti til rannsóknar minnar er eftirtektarvert að hvergi er að finna sérstaka umræðu um fólk með Downs heilkenni í fjölmiðlaumræðu en það er ekki fyrr en farið er að ræða fósturrannsóknir í kringum aldamótin síðustu. Í ljósi þess langar mig að fjalla um tvær bækur sem komu út á Íslandi með 34. ára millibili en í þeim eru fólk með heilkennið til umræðu.

Árið 1978 kom út þýðing ensku bókarinnar, *Foreldrar og þroskaheft börn. Samtöl við foreldra þroskaheftra barna*. Höfundur bókarinnar er foreldri barns með Downs

heilkenni. Bókin var talin gott innlegg og fræðandi fyrir íslenska foreldra barna með þroskahömlun, eins og fram kemur í inngangi hennar sem þáverandi landlæknir skrifar og í ritdómum fjölmiðla (sjá *Alþýðublaðið*, 5. apríl 1978: 3). Um er að ræða viðtöl við átta foreldra sem eiga börn með mismunandi skerðingar og eru fjögur þeirra með Downs heilkenni. Bókin *Gleðigjafar. Frásagnir foreldra einstakra barna* kom út 34. árum síðar og byggist á 27 frásögnum íslenskra foreldra barna með alvarlega sjúkdóma eða einhvers konar skerðingu, þar á meðal Downs heilkenni. Annar ritstjóri bókarinnar á barn með Downs heilkenni og saga þeirra er sögð í ritinu. Titlar bókanna segja margt um þær breytingar sem hafa orðið í notkun á orðum og hugtökum.

Orðanotkun, lýsingar og sýn foreldrana á líf barnanna er afar ólík. Árið 1978 eru foreldrarnir að leita eftir lausn vandamála sem fylgir því að eignast barn með skerðingu og áhersla er lögð á erfiðleika, sorg og sérfræðilega aðstoð sem fylgir því að ala upp barn með einhverskonar frávik. Árið 2012 eru foreldrarnir jákvæðari í upplifun sinni gagnvart börnum sínum og samræmast foreldrahóp mínum. Hér eru nokkur dæmi úr bókinni sem gefin var út árið 1978;

*Þegar konan mín var komin heim af fæðingardeildinni, komu vinir og kunningjar í heimsókn einn af öðrum. Þeir sýndu okkur samúð og hlustuðu þolinmóðir á okkur, en þeir gátu ekkert sagt við okkur, sem kom raunverulega að gagni; þeir gátu ekki gefið nein ráð. Meðaumkun er í sjálfu sér einskins virði. Það er ósköp þægilegt að vita af samúð fólks, en í þetta sinn var slíkt mér lítils virði í viðleitni minni til að takast á við þennan vanda og sætta mig við það sem var skeð (bls.19).*

*Ég átti tal við kennara nokkurn, sem starfaði við skóla fyrir seinþroska börn og spurði hvaða möguleikar væru fyrir mongólíta varðandi kennslu og hvað hægt væri að kenna þeim. „Ó, þú átt við þessa, sem gapa svo mikið að tungan lafir út úr þeim, það er fjárakornið ekkert hægt að kenna þeim. Við höfðum eitt sinn einn slíkan í skólanum okkar, en hann gerði ekki annað en að trufla okkur hin og svo var hann slæmur með að stinga fingrunum inn í rafmagnsinnstungurnar..... En meðal annarra orða, hvers vegna ert þú að spyrja um þetta?“ Ég fékk mig ekki til að segja honum sannleikann og beindi samtali okkar inn á aðrar brautir (bls. 20).*

*.... vegna vangefna barnsins míns.... ég get tæplega gert mér í hugarlund hvað hefði gerst ef annað barnið okkar hefði líka fæðst „misheppnað“ (bls. 23).*

*.... Maðurinn minn sagði mér að barnið væri afbrigðilegt.... (bls. 31).*

Það hefur ekki borið mikið á umfjöllun um fólk með Downs heilkenni í íslensku sjónvarpi en nefna má íslenska og breska heimildarmyndir og bandarískan sjónvarpsþátt sem sýnd voru í Ríkissjónvarpinu og fjalla á mismunandi hátt um líf fólks með Downs

heilkenni. Íslenska heimildarmyndin sem er í tveimur hlutum kom út árið 2004 og nefnist *Elsku barnið mitt* og var í umsjón Elínar Hirst. Tekin voru viðtöl við ungmenni með Downs heilkenni og foreldra þeirra. Bandaríska þáttaröðin *Life goes on* var sýnd á árunum 1989 til 1993 og fjallaði um fjölskyldu þar sem einn sonurinn var með Downs heilkenni og er meginþema þáttanna mótlæti og gleði hversdagsins. Á árinu 2017 var sýnd heimildamynd frá BBC sjónvarpstöðinni, *World without Down syndrome*, þar sem breska leikkonan Sally Phillips skoðar nýja tækni við skimun í móðurkviði og beinist meðal annara að fósturum með Downs heilkenni. Hún heimsækir Ísland og ræðir meðal annarra við Halldóru Jónsdóttur sem er kona með Downs heilkenni.

Á síðustu árum hefur netmiðlun gegnt mikilvægu hlutverki í að miðla röddum fólks með Downs heilkenni. Fólk með heilkennið um allan heim segir sögu sína á sérstökum síðum samtaka um heilkennið eða í stuttum myndböndum á Youtube.com. Megináhersla þessara frásagna er veruleiki fólks með Downs heilkenni (sjá dæmi um síður í heimildaskrá). Það vekur athygli að ef slegið er inn „Ísland Down syndrome“ birtast fréttaskýringar frá Bandaríkjunum, Bretlandi, Kanada og Frakklandi, sem fjalla um afstöðu Íslendinga til Downs heilkennis. Þar kemur fram að 100% verðandi foreldra á Íslandi koma í veg fyrir fæðingu barns þegar niðurstaða rannsókna er jákvæð (sjá heimildaskrá). Þessi afstaða Íslendinga er harkalega gagnrýnd og fjarri því að vera jákvæður stimpill í alþjóðlegri umræðu um málefnið. Þess má geta að það var meginástæða heimsóknar leikkonunnar Sally Phillips til Íslands í heimildarþættinum sem nefndur er hér að framan. Í fréttum Ruv (16.08 2017) tjá íslenskir lækningar um þennan fréttaflutning. Hulda Hjartardóttir yfirlæknir fæðingardeildar LHS, segir fréttina villandi þar sem verið er að leika sér með tölur, sem segja ekki allan sannleikann. Ástríður Stefánsdóttir vísindasiðfræðingur og læknir telur það tímabært að skoða frekar vettvang fósturransókna almennt. Hún kemur inn á að leitin að Downs heilkennum hafi verið drifkraftur þessara rannsókna þegar líf einstaklinga með heilkennið var ekki eins gott og er í dag. Opinber umræða um fósturrannsóknir virðist ekki vera útkljáð hér á landi.

## 2.4 Hagsmunasamtök

Á Íslandi voru Landsamtök Þroskahjálpar stofnuð árið 1976 í þeim tilgangi að sameina aðildarfélög svo sem foreldra- og styrktarsamtök og fagfélög þeirra sem hafa sérmenntun í þjálfun og þjónustu við fatlað fólk (Landssamtök Þroskahjálpar, 2018).

Barátta Landssamtaka Þroskahjálpar felst í því að bæta kjör fólks með þroskahömlun og að hópurinn sé sýnilegur hluti samfélagsins. Mikið er lagt upp úr því að baráttan sé í samráði við þá sem hlut eiga að máli. Í samstarfi við stjórnvöld hafa samtökin haft áhrif á lagasetningar undanfarna áratugi sem eiga að tryggja hinum fatlaða réttindi til búsetu, atvinnu, námstækisækifæra, til að komast ferða sinna og fleiri stuðnings- og réttindamála.

Aðildarfélag Þroskahjálpar eru tuttugu og þrjú í dag og eru Félag áhugafólks um Downs-heilkenni eitt þeirra en það var stofnað 17. apríl 1997. Á vefsíðusíðu samtakana eru meðal annars aðgengilegar upplýsingar um Downs heilkennið og fjallað er um félagslega og menningarlega þætti og heilbrigðismál. Einnig veitir vefsíðan gagnlegar upplýsingar fyrir nýbakaða foreldra, fólk með heilkennið og fagaðila sem tengjast á einhvern hátt málefnum (Félag áhugafólks um Downs-heilkenni, 2018). Átak, sem er félag fólks með þroskahömlun, er annað aðildarfélag Þroskahjálpar. Í félaginu er lagt upp úr því að skapa umræðu um réttindamál þar sem áherslan er á að fólk með þroskahömlun tali sjálf fyrir máli sínu. Einkunnarorð félagsins er titill bókar ameríska aðgerðarsinnans James Charlton, sem kom út árið 2000, Ekkert um okkur án okkar (Átak, 2018).

## 2.5 Löggjöfin

Fyrstu löggin sem samþykkt voru á Alþingi Íslands sem tengjast málefnum fólks með þroskahömlun eru frá árinu 1936 eða *Lög um fávítahæli nr. 18/1936*. Fyrir þann tíma tilheyrði málaflokkurinn að vissu leyti fátækralöggjöf sem færði þeim meðal annars framfærslu frá viðkomandi hreppi ef ættingjar gátu ekki séð um þá (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 99-111; Brynhildur G. Flóvenz, 2004: 17). Í lögnum var fjallað um stofnun skólaheimila fyrir börn og vinnuhæli fyrir fullorðna einstaklinga. *Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967* voru í gildi á 7. og 8. áratugnum og var málefnið undir heilbrigðisráðuneytinu. Almenn viðhorf grundvallaðist á því að koma fólki með þroskahömlun fyrir á stofnun (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 182).

Fjölmennar sólarhringsstofnanir voru úrræði samfélagsins fyrir fólk með þroskahömlun en umræða um minni heimili, verndaða vinnustaði eða aðlögun fólks með þroskahömlun á almennum vinnumarkaði voru á byrjunarstigi. Þar gætti áhrifa frá

Norðurlöndunum um hugmyndafræði um eðlilegt líf sem var ekki í takt við áherslu um stofnanavæðingu í settum lögum (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 182).

Ein kenningin sem festi rætur má rekja til skilgreiningar Svíans Bengt Nirje á eðlilegu lífi (*e. normalization*). Hann útskýrði hugtakið á þann hátt að fólk með þroskahömlun eigi að njóta tækifæra til að upplifa eðlilegt lífsmynstur og þá daglegu venjur sem það kys sjálf (Devlieger, Rusch og Pfeiffer, 2003). Kenningar um eðlilegt líf voru þróaðar á 7. og 8. áratug síðustu aldar á Norðurlöndum og Bandaríkjunum og grundvölluðust á rétti fatlaðs fólks til eðlilegs lífs. Megininntak normaliseringar felur ekki í sér að gera fólk með þroskahömlun „eðlilegt“ heldur að gera aðstæður í lífi þeirra eins eðlilegar og hægt er (Wolfensberger, 1980). Stór þáttur hugmyndafræðinnar er að auka möguleika einstaklinga með þroskahömlun og efla jákvæða upplifun þeirra á daglegu lífi. Markmið umönnunar, þjónustu og þjálfunar er að þróa betri aðlögun að samfélaginu sem felur meðal annars í sér sjálfstæði. Sjónarmiðið getur verið notað sem leiðarvísir meðal annars í lækisfræðum, menntunarfræðum, sálfræði, félagslegum þáttum og í pólitískri vinnu á vettvanginum (Nirje, 1980: 31-34). Hugtakið normalisering hefur haft áhrif í málefnum fólks með þroskahömlun á Íslandi. En taka verður tillit til þess að hugmyndafræðin sem hér hefur verið farið yfir felur í sér aðferð um ákveðin viðbrögð samfélagsins, en er hvorki greining á hvernig samfélag bregst í raun við einstaklingi með fötlun né segir það til um stöðu hins fatlaða innan samfélagsins.

Árið 1973 var samþykkt á Alþingi þingsályktun sem fól meðal annars í sér að kanna fjölda fólks með þroskahömlun á Íslandi. Könnunin var gerð á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis í samvinnu við félagsmálaráðuneytið og kom út árið 1975. Niðurstöðurnar eru athyglisverðar en þar kom fram að 65,2 % einstaklinga með þroskahömlun bjuggu í heimahúsi en 34,8% á sólarhringsstofnunum og dagvistarheimilum. Heildarfjöldi könnunarinnar voru 1304 einstaklingar. Samkvæmt skrá Blóðbankans árið 1973 voru 137 Íslendingar með Downs heilkenni eða 10,5 % af heildarfjölda könnunarinnar (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 182-183). Þessar tölur segja lítið um tilvist fólks með Downs heilkenni en kalla á nokkrar spurningar. Voru foreldrar barna með heilkennið hvattir til að koma barni sínu fyrir á stofnun? Hversu margir einstaklingar með Downs heilkenni bjuggu á stofnunum? Hver var þátttaka fólks með Downs heilkenni í samfélaginu?

Með lögnum árið 1979, *Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979*, voru fyrstu skrefin stigin í átt til þeirra löggjafar sem stendur fyrir málaflokknum í dag. Meðal annars er markmið laganna það sama enn í dag (1992) eins og fram kemur í 1. grein: *Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi* (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1979; Lög um málefni fatlaðra, 1992; Brynhildur G. Flóvenz, 2004: 17; Margrét Margeirsdóttir, 2001: 188). Í lögnum var meðal annars sett á stofn Greiningarstöð ríkisins sem átti að sjá um greiningar og rannsóknir á fólki með þroskahömlun (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1979; Brynhildur G. Flóvenz, 2004: 17). Í lögum um málefni fatlaðra frá árinu 1983, var haldið áfram að þróa úrlausnir í málefnum fólks með þroskahömlun en lögin gilda fyrir allt fatlað fólk. Með lögnum var tryggt að heildarsamtök fatlaðs fólks hefðu áhrif á ákvörðunartöku og stefnumótun í málaflokknum, sem er söguleg breyting (Lög um málefni fatlaðra, 1983).

Samkvæmt niðurstöðum nefndar árið 1990 sem þáverandi félagsmálaráðherra skipaði þótti þörf á að mæta nýjum kröfum og breyttum viðhorfum. Sérstök áhersla var lögð á að tryggja rétt fatlaðs fólks til almennrar félagslegrar þjónustu, menntunnar og heilbrigðisþjónustu (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Ný lög voru síðan sett árið 1992 en þar er lögð áhersla á þessi atriði. Þar kom einnig fram sú nýbreytni að málaflokkurinn tilheyrði eingöngu félagsmálaráðuneytinu og sérstök ákvæði komu um réttindagæslu. Þess má geta að starfað er samkvæmt þessum lögum enn í dag (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

## **2.6 Menntun, atvinna og búseta**

Félagsleg þjónusta og samfélagsleg þátttaka fólks með Downs heilkenni og þroskahömlun tók töluverðum breytingum við lokun stórra stofnanna á síðari hluta síðustu aldar. Þá skapaðist rými til aukinna tækifæra til þess að efla sjálfstæði og ábyrgð á eigin lífi. Þessi nýja stefna kallaði á félagslega aðstoð, þjónustu og stuðning sérfræðinga (Yong, 2007: 56). Á Íslandi endurspeglast þetta í stofnun ýmissa hagsmunasamtaka og setningu laga og reglugerða um málefni fatlaðs fólks.

Áralöng hefð er fyrir því að fötluð börn gangi í almennan leikskóla (Brynhildur G. Flóvenz, 2004: 119) og samkvæmt lögum um málefni fatlaðra (1992) og lög um

leiksskóla (2015) kemur fram að veita skuli leikskóladvöl í almennum leiksskóla með stuðningsþjónustu sérfræðinga. Í námskrá leiksskóla er mikilvægi jafnréttismenntunar til umfjöllunar. Svipaða áherslu má sjá í grunnskólalögnum frá árinu 2016 en þar segir að námsefni og námsumhverfi grunnskóla ættu að vera við hæfi allra barna á aldrinum 6 til 16 ára. Nokkrir sérskólar eru á Reykjavíkursvæðinu og er einn þeirra Klettaskóli sem sérstaklega er ætlaður börnum með þroskahömlun. Samkvæmt reglugerð um nemendur með sérþarfir í framhaldskólum (2012), eiga framhaldsskólar að bjóða upp á sérstakar námsbrautir eða starfsbrautir með sérúrræði fyrir fatlaða nemendur. Árið 2007 fór af stað rannsóknartengt tilraunaverkefni á vegum Kennaraháskóla Íslands á þroskaþjálfabrot, sem er starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós ánægju nemendanna sem töldu sig hafa öðlast aukið sjálfsöryggi og betra sjálfsmat (Guðrún V. Stefánsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2011). Þessi deild innan Háskóla Íslands er starfrækt í dag og er námsleið á þroskaþjálfabrot. Um er að ræða einstaklingsmiðað starfstengt nám þar sem nemendur fá stuðning í bóklegu námi og á vettvangi. Markmiðið er að undirbúa nemendur til afmarkaðra starfa eins og á leikskólum eða bókasöfnum og á þeim stöðum sem fatlað fólk sækir þjónustu. Inntökuskilyrði eru fjögurra ára nám á starfsbrautum framhaldsskóla eða sambærileg menntun og starfsreynsla (Háskóli Íslands, 2013).

Síðustu ár hafa möguleikar fatlaðs fólks aukist á almennum vinnumarkaði (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 235). Hins vegar endurspeglar stefnuskrá Átaks, þörf fyrir meiri fjölbreytni í atvinnumálum. Þar koma fram kröfur um að efla þurfi atvinnu með stuðningi og auka tækifæri þessa hóps til að starfa á almennum vinnumarkaði, með eða án stuðnings. Jafnframt er lagt upp úr því að fólk með þroskahömlun njóti sömu réttinda og aðrir í verkalýðsfélögum og lífeyrissjóðum (Átak, 2018). Eftir nokkrar tilfærslur á milli stofnanna ríkisins eftir efnahagshrunið árið 2008 var stofnuð sérstök deild hjá atvinnumálastofnun, sem sinnir atvinnumálum fyrir fatlað fólk (Atvinnumálastofnun, 2018).

Þrátt fyrir jákvæðar breytingar í búsetumálum lá fyrir gagnrýni þegar undirbúningsvinna laganna frá árinu 1992 fór fram. Það mátti heyra óánægjuraddir um hversu litlu íbúar fengu að ráða um eigin hag. Til dæmis fengu þeir sjaldnast að ráða með hverjum þeir bjuggu. Þessu var mætt með því að fjölga valkostum í búsetumálum með

stuðningsþjónustu, félagslegum íbúðum og fleiru (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 234). Það vekur athygli að eitt stefnumál Átaks í dag er að hver og einn ráði hvar og með hverjum hann býr, og að allir eigi rétt á sjálfstæðri búsetu, fjölskyldulífi og stuðningi sem þeir þurfa (Átak, 2018). Sem bendir til þess að stjórnvöld hafi ekki mætt til fullnustu þessum þætti í búsetumálum.

Þjónusta við fötluð börn og aðstandendur hefur tekið nokkrum breytingum í gegnum tíðina. Til dæmis er boðið upp á þjónustu skammtíavistanna og stuðningsfjölskyldna sem eiga að létta af álagi fjölskyldunnar. Liðveisla er ein leið til að auka þátttöku hins fatlaða í samfélaginu. Hún felur í sér aðstoð við að sækja menningarlega atburði og tómsundaiðju. Þá má nefna starf Greiningar-og ráðgjafarstöðvar ríkisins, sem veitir m.a ráðgjöf og faglega aðstoð til barna með frávík og aðstandenda þeirra (Margrét Margeirsdóttir, 2001: 234-239).

Árið 2011 fluttist málaflokkur um málefni fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga (Innanríkisráðuneytið, 2013). Velferðarráðuneytið hefur áfram yfirumsjón með málaflokknum samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Á vordögum árið 2017 samþykkti Alþingi þingsályktunartillögu þáverandi félags- og jafnréttismálaráðherra um framkvæmdaráætlun sem tók við af fyrri þingsályktun og gildir frá árinu 2017 til ársins 2021. Þar eru tilgreind 39 verkefni á 7 málsviðum sem fjalla um aðgengi, atvinnu, heilsu, ímynd og fræðslu, menntun, sjálfstæðu lífi og þróun þjónustu. Meginmarkmiðið er að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði settur í lög og framkvæmd. Af því leiðir að fatlað fólk á hvaða aldri sem er geti lifað sjálfstæðu lífi og njóti mannréttinda til jafns við aðra. Unnið var í samráði við samtök fatlaðs fólks, þjónustuaðila, stofnanir og sérfræðinga. Starfshópur sem skipaður er af félags- og jafnréttismálaráðherra vinna að stöðumati í upphafi tímabilsins og skila af sér endurmati í lok þess. Jafnframt á starfshópurinn að leggja fram árlega tillögur fyrir ráðherra að forgangsröðun verkefna (Stjórnarráð Íslands, 2017).

Margir telja sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks marka tímamót í þróun og uppbyggingu í málefnum þeirra á heimsvísu. Sáttmálinn tekur á öllum þeim atriðum sem varða möguleika þessa hóps á fullri þátttöku í samfélaginu. Að baki samningsins liggur saga fatlaðs fólks í heiminum og áralöng vinna fjölmargra aðila og samtaka. Sáttmálinn endurspeglar viðbrögð alþjóðlegs samfélags gagnvart langri sögu



mismununar, útskúfunnar og sviptingu mannglegra eiginleika fatlaðra einstaklinga (Stein og Lord, 2009). Árið 2006 lýstu margar þjóðir yfir skuldbindingu um að virða réttindi fatlaðra einstaklinga og skrifað var undir sáttmála þess efnis í mars 2007 (Marilyn Achiron, 2007). Ísland undirritaði samninginn 30. mars 2007 og fullgilti hann 20. september 2016. Hann er því orðin skuldbinding við önnur ríki en ekki er búið að festa hann í lög Íslendinga (Alþingi 20. september 2016.).

## 2.7 Framkvæmd fósturrannsókna

Á sama tíma og athygli beinist að mannréttindum fólks með Downs heilkenni þá eru vísindalegar framfarir í erfðafræðum og alþjóðleg sjónarhorn í lífssiðfræði einnig áhrifarík í umræðunni (Ingstad og White, 2007: 238). Áhrifaþættir í sögu einstaklinga með Downs heilkenni lúta að læknisfræðilegum og erfðafræðilegum þáttum. Þegar litið er til læknisfræðilegrar útskýringar er sú þekking byggð á líffræðilegu fráviki hópsins og á hvaða hátt sá þáttur aðskilur hann frá öðrum. Slíkar hugmyndir má til dæmis finna á vettvangi fósturskimunar og greiningar fyrir Downs heilkennum (Crissman, Worley, Kishnani, 2006: 127).

Árið 1959 sýndi franskur læknirinn Jerome Lejuene fram á að fólk með Downs heilkenni ber einn aukalitning á litningapari númer 21. Eftir þá uppgötvun fór af stað leit vísindamanna að tækni til að greina litningafrávik eins og Downs heilkenni á meðgöngu. Legvatnsástunga var fyrsta rannsóknin sem verðandi mæðrum var boðið upp á (Rapp, 2000: 24-25; Birke, Himmelweit og Vines, 1988: 161-162). Fósturrannsóknir eru flóknar aðgerðir skimunar og greiningar á líffræðilegri sköpun fósturs. Fósturgreining sem hófst árið 1978 á Íslandi fólst í legvatnsástungu sem öllum konum eldri en 35 ára stóðu til boða í þeim tilgangi að greina litningafrávik (Reynir Tómasson, 2001). Síðan þá hafa fósturrannsóknir breyst verulega og öllum verðandi foreldrum er nú boðin fósturskimun á 11.-14. viku meðgöngu. Hún felur í sér ómskoðun og blóðprufu þar sem meðal annars meðgöngulengd, fjöldi fóstura, staðfesting lifandi fósturs, hnakkþykkt og sköpunargallar eins og hjartagallar eru rannsakaðir. Tekið er mið af aldri móður og meðgöngulengd. Þessi rannsókn er svo kallað samþætt líkindamat. Í því eru líkur á litningafrávik hjá fósturi einnig metnar, það er að segja þrístæðu 21,13 og 18 (Anna Björg Aradóttir, Arnar Hauksson, Guðlaug Torfadóttir, Hildur Harðardóttir, Jón Jóhannes Jónsson og fleiri, 2008). Algengasta ástæða fyrir frekari rannsóknum eins og legvatnsástungu eða

fylgjusýnistöku er ef niðurstaða úr skimun sýnir auknar líkur á þrístæðu 21 hjá fóstri (Rubin, 2005). Ekki er framkvæmd fóstureyðing í kjölfar niðurstaðna skimunar (Hildur Harðardóttir, 2004). Í legvatnsástungu er tekið sýni úr legvatni og legvatnsfrumur eru skoðaðar, það er að segja lifandi frumur sem fljóta í legvatninu og eru taldar vera frá fósttrinun. Legvatnssýni eru tekin með legástungu við 15.-16. viku meðgöngu (Jóhann Heiðar Jóhannsson, 2001: 451).

Samkvæmt niðurstöðum mínum í BA ritgerð sem ég skrifaði í mannfræði vorið 2010 (Ragnhildur Þorsteinsdóttir, 2010) og fjallaði um fósturrannsóknir og Downs heilkenni, má greina fækkun fæðinga barna á Íslandi með heilkennið síðustu ár. Það skal þó tekið fram að engin rannsókn hefur verið gerð um áhrif fósturskimunar og greiningar á fjölda fæðinga barna með heilkennið á Íslandi. Samkvæmt skýrslum frá fæðingaskráningunni (2003-2015) sem eru aðgengilegar á veraldarvefnum sýnir eftirfarandi tafla niðurstöður úr fósturskimun og fósturgreiningu á LHS og FSA frá árunum 2005 til 2015.

	<b>Fóstur- skimun</b>	<b>Niðurstöður yfir settum mörkum</b>	<b>þiggja greiningar- próf</b>	<b>afþakka greiningar- próf</b>	<b>Jákvæð niðurstaða legvatns- ástungu fyrir T-21</b>	<b>Meðgöngu- rof eftir jákvæða niðurstöðu</b>	<b>Fædd börn með T-21</b>
<b>2010</b>	3505	83	73	10	13	13	1**
<b>2011</b>	3330	68	55	13	3	3	0
<b>2012</b>	3411	74	60	14	4	4	1**
<b>2013</b>	3711	63	54	9	15*	15	0
<b>2014</b>	3375	72	60	12	8	8	1**
<b>2015</b>	3182	73	60	9	7	7	2**

**Tafla 1 : Niðurstöður úr fósturskimun og fósturgreiningu**

\*2 af 15 voru með T-21 tíglun.

\*\* Foreldrar þáðu skimun en niðurstöður sýndu að líkur á litningafrávikum væru ekki auknar.

Í skýrslunum kemur fram að ef jákvæðar niðurstöður um þrístæðu 21 og einstæðu x lágu fyrir úr fylgjusýni, var þarinn boðin ráðgjöf og þar á meðal viðtal við foreldra barna með þess konar frávik.

Hér að framan er stuttlega farið yfir atriði sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en í 10. grein er lögð áhersla á að allar mannverur eigi áskapaðan rétt til lífs og að allt skuli gert til að tryggja lífsgæði fatlaðs fólks til jafns við aðra. Þessi grein leggur engar skyldur á herðar aðildarþjóðunum en í henni takast á ólík mannréttindasjónarmið sem er réttur kvenna til að ákvarða um eigin líkama og hins vegar réttur hins ófædda barns með óvelkomið frávík (Priestley og Lawson, 2009). Með tilvísun til laga er réttur móður sterkari að minnsta kosti þegar ófætt barn er með einhvers konar frávík (Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir, 1975). En athyglisvert er að seinbær fóstureyðing er lögmæt ef um er að ræða einhvers konar frávík hjá fósturi í flestum vestrænum löndum (Weiss, 2007: 112) og er Ísland þar ekki undanskilið (Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir, 1975). Í 10. grein laganna segir m.a.:

Fóstureyðing skal framkvæmd eins fljótt og auðið er og helst fyrir lok 12. viku meðgöngutímans.

Fóstureyðing skal aldrei framkvæmd eftir 16. viku meðgöngutímans, nema fyrir hendi séu ótvíræðar læknisfræðilegar ástæður og lífi og heilsu konunnar stefnt í því meiri hættu með lengri meðgöngu og/eða fæðingu. Einnig skal fóstureyðing leyfileg eftir 16 vikur, séu miklar líkur á vansköpun, erfðagöllum eða sköddun fósturs.

Í lögnum kemur ekki fram frekari skýringar um hvers konar vansköpun, erfðagalla eða sköddun er um að ræða, þ.e.a.s. hvort fósturið sé talið lífvænlegt eða ekki.

## **2.8 Umræða um framkvæmd fósturrannsókna**

Umræða um tilgang, siðferði eða réttlætingu fósturrannsókna á Íslandi hefur ekki verið áberandi en þó fór fram ítarleg umræða haustið 2000 á ráðstefnu á vegum Siðfræðistofnunnar (Morgunblaðið, 2001). Fyrirlestrar ráðstefnunnar voru síðar birtir í fylgiriti Læknablaðsins árið 2001. Á þessu tímabili voru vangaveltur innan heilbrigðiskerfisins að þjóða öllum verðandi foreldrum upp á snemmóm skoðun á 12. viku meðgöngu. En verðandi mæðrum stóð til boða lífefnávísamæling til að meta líkur á litningafrávikum ásamt hnakkþykktarmælingu (Morgunblaðið, 24. 8 2001; mbl.is, 28. ágúst 2001). Umræða ráðstefnunnar var viðamikil og ekki gjörlegt að fara yfir hér, en

meðal annars héldu foreldrar, læknar, siðfræðingar og ljósmæður erindi sem veitti fjölbreytta sýn á málefni eins og siðfræðilega þætti, upplýsingar um fósturrannsóknir og ferli fóstureyðingar (sjá Læknablaðið, 2001).

Í grein sem birtist á síðum Morgunblaðsins árið 2008 gagnrýndi Halldóra Jónsdóttir, ung stúlka með Downs heilkenni, fósturrannsóknir sem beinast að fósturum með heilkennið. Hún gagnrýndi fósturrannsóknirnar og þá neikvæðu sýn á líf fólks með heilkennið sem í þeim birtist og væru alls ekki samhljóma hennar eigin lífsýn og lífsgildum. Foreldrar barna með Downs heilkenni, systkini, heilbrigðisstarfsfólk, proskapjálfar, rithöfundur, forsvarsmenn hagsmunasamtaka og fleiri hafa einnig gagnrýnt fósturrannsóknir í opinberri umræðu fjölmiðla. Meginstef blaðgreinanna er siðferðislegur þáttur rannsókna. Meðal annars er talið að tæknin sé nokkrum skrefum á undan siðferðislegri umræðu sem þykir varasöm þróun. Ábyrgðarleysi stjórnvalda hefur verið gagnrýnt með því að þau bjóða öllum þunguðum konum snemmómum áður en leitað er svara við ótal spurningum sem tengjast fósturrannsóknunum. Því rannsóknirnar koma inn á fleiri þætti en læknisfræði og tengjast lífsviðhorfi manna, lífsgildum, hæfileikum, tækifærum og ekki síst menningu samfélagsins. Foreldrar velta fyrir sér fordómum og þekkingarleysi sem birtist í fósturrannsóknunum og virðist hafa áhrif á hugmyndir almennings. En það birtist í því að nánast allir foreldrar velja fóstureyðingu ef jákvæð niðurstaða rannsókna liggur fyrir, samanber töflu 1 hér að framan.

## **2.9 Samantekt**

Í kaflanum hef ég farið yfir áhrifaþætti í sögu fólks með Downs heilkenni á Íslandi. Það vekur athygli hversu fáar heimildir eru til og ber slík þögn vísbendingu um áhugaleysi samfélagsins gagnvart málaflokknum. Helstu heimildir eru skráðar í stefnuskrám stjórnvalda um málaflokkinn og í umfjöllun um réttindamál hópsins eins og hún birtist í lögum og reglugerðum og alþjóðlegum sáttmálum. Löggjöfin ber með sér sögulegar heimildir um hugmyndir, viðhorf og viðbrögð samfélagsins á hverjum tíma fyrir sig. Ekki síst í gegnum orðanotkun sem tíðkast hefur hverju sinni, sem jafnframt endurspeglast í fjölmiðla umræðu og ritum hvers tíma. Barátta fyrir réttindum fólks með þroskahömlun fól í sér stofnun ýmissa hagsmunafélaga sem mörg hver eiga rætur að rekja til foreldrasamstarfs. Samhliða því að réttindamál hópsins voru til umræðu hófust

framkvæmdir fósturrannsóknna sem meðal annars beinast að fósturum með Downs heilkenni. Það er vert að gefa því gaum að þögnin virðist rofin með tilkomu fósturrannsóknanna en þá fóru að koma fram ákveðnar hugmyndir um líf fólks með Downs heilkenni. Það vekur einnig athygli að alþjóðleg umræða um Ísland, þar sem fjallað er um líf fólks með Downs heilkenni, er afar neikvæð. Hún er byggð á því að allir verðandi foreldrar sem fá jákvæða niðurstöður úr legvatnsástungu velja að ljúka meðgöngu þegar niðurstöður rannsóknar liggja fyrir. Það kallar fram þá spurningu, hvort sú niðurstaða endurspegli afstöðu Íslendinga gagnvart lífi fólks með Downs heilkenni?

### 3 Aðferðarfræði

Oft er félagslegum rannsóknum lýst sem spegli samfélagsins og jafnvel líkt við skynvitund mannsins. Rannsakendur vita fyrirfram að svör við spurningum gefa ekki endanlegan sannleika (Flyvbjerg, 2001: 61).

#### 3.1 Eigindleg aðferðafræði

Innan mannfræðinnar er hefð fyrir að nota eigindlegar rannsóknaraðferðir en hún er ferli sköpunar sem gefur tiltekna mynd þekkingar um samfélag, menningu og einstaklinga. Slík nálgun býður upp á túlkun upplifunar rannsakanda á vettvangi en þar er ekki leitast eftir hlutlausri frásögn eða staðhæfingu um einn sannleika um veruleikann (Pink, 2009: 8, Wolcott, 1999: 47-48). Út frá mannfræðilegu sjónarhorni er þekking ferli sem byggist á samvinnu sem fengin er með öðrum en ekki frá öðrum og hægt að segja að mannfræði eigi sér stað í samskiptum á milli rannsakanda og viðmælanda (Wood, 2013).

Í rannsókninni er stuðst við etnógrafíska rannsóknaraðferð þó að tímaáætlun setji ákveðna annmarka innan rannsóknarhefðarinnar. Etnógrafískar rannsóknaraðferðir eru hin eiginlegu mannfræðileg gleraugu en nálgunin er leið til að sjá og skilja viðfangsefnið (Wolcott, 1999). Vettvangur rannsóknarinnar telur nokkur rými samfélagsins þar með talin heimili, starfsvettvang fólks með þroskahömlun, skólakerfi, heilbrigðiskerfi, leikskóla, opinbera umræðu í fjölmiðlum, lög og reglugerðir og alþjóðlega sáttmála. En flestar margvettvangs (*e. multi-site*) etnógrafíur byggja á mismunandi stöðum sem tengjast rannsóknarefninu og hver þeirra felur ekki endilega í sér staðbundna einingu (Hannerz, 2003: 362). Í rannsókninni verða nokkur rými (vettvangar) skoðuð sem tengjast lífi fólks með Downs heilkenni og hafa þeir mismikið vægi. Rannsóknin mín telst vera aðleiðslunálgun sem þýðir að rannsóknin þróast samhliða rannsóknargögnum (Reilley, 2007: 3). Einnig er um að ræða lýsandi rannsókn (*e. descriptive research*) en með rannsókninni dreg ég upp mynd af aðstæðum, félagslegu umhverfi og tengslum fólks með Downs heilkenni á Íslandi (Neuman, 2006: 35).

Mannfræðingar undirstrika mikilvægi etnógrafískrar rannsóknarhefðar þar sem hversdagsleg samskipti eru nauðsynleg til að leita svara við fjölmörgum ósvöruðum spurningum á vettvanginum (sjá meðal annars Ingstad og White, 1995; Kasnitz og

Shuttleworth, 2001). Margir mannfræðingar fylgja menningarlegri afstæðishyggju. Vilji róttæks afstæðishyggjufólks, sem skoðað hefur vettvang fatlaðs fólks, er að gera grein fyrir forsendum þess, hvað það er að vera fötluð manneskja og hvers konar sjálfvitund er til staðar í ákveðnum félagslegum aðstæðum. Markmiðið er að lýsa fötlun frá öðru sjónarhorni en það sem vísindin leggja til og reynt er að forðast sjálfgefna flokkun (Ingstad og White, 2007).

Mannfræðingurinn Jackson (2002) telur persónulegar frásagnir eina aðferð mannsins til að koma til skila þörfum, tilfinningum og vilja í veikum aðstæðum (bls. 15). Þetta vekur upp spurningar tengdar rannsókninni minni. Eru aðstæður fólks með Downs heilkenni veikar? Hvernig upplifa foreldrarnir og viðmælendurnir með heilkennið aðstæðurnar? Hugleiðingar Shakespeare (1996) eru sambærilegar en hann segir að frásagnir fatlaðs fólks um eigið líf mikilvægt tæki til að byggja upp jákvæða sjálfsmynd. Því þær fela í sér sögur, að hafa rými til að segja þær og hlustendur sem vilja hlusta. Hver sem birtingarmynd þessara sagna er þá eru sögur fatlaðs fólks hluti af andófi sem miðar að niðurrifi neikvæðra gilda og hugmynda gagnvart þeim. Taka verður tillit til að sjálfsmynd einstaklinga felur í sér félagslega og persónulega þætti og með þeim getur fólk staðsett sig innan samfélagsins eða menningarinnar. Samkvæmt Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur (2006) hafa rannsóknir um líf fólks með þroskahömlun tekið miklum breytingum undanfarin ár. Aukin áhersla hefur verið lögð á að skoða frásagnir þeirra sjálfra en ekki einungis byggt á upplýsingum frá aðstandendum eða fagfólki. Þar með er virtur réttur þeirra til að tjá sig (bls. 122).

Venjulega vísar etnógrafísk nálgun til félagslegrar rannsóknar sem felur í sér nákvæma rannsókn á eðli (*e. nature*) ákveðins félagslegs fyrirbæris (Atkinson og Hammerslay, 1998:110). Í rannsókninni er fólk með Downs heilkenni skilgreint sem ákveðið félagslegt fyrirbæri sem endurspeglast í menningu samfélagsins, í hugmyndum almennings og jafnframt er fyrirbærið skoðað í sögulegu samhengi. Áhersla er lögð á lýsingar og skýringar með tilliti til lífsreynslu og lífsýnar fólks með Downs heilkenni og foreldra ungra barna með heilkennið. Einnig lít ég á eigindlega frásögn í samræmi við umfjöllun Rapp (2000) sem segist byggja rannsókn sína á ólíkum sjónarhornum viðmælenda sinna sem hafa í raun ekkert með kröfu um vísindalegan sannleika að gera (bls. 13). Ein aðalspurning félagsvísinda, og ennfremur fyrirbærafræðinnar, er hvernig

rannsakandi getur skilið (*e. grasp*) upplifun annarra. Þetta felur í sér að skilningur er af félagslegum toga frekar en eingöngu vitsmunaleg athöfn (Jackson, 2005: 31-32).

Innan mannfræðinnar er etnógrafískri nálgun ávallt ætlað að rannsaka menningu af einhverju tagi. Grundvöllur þeirrar hugmyndar er að menning birtist í gegnum aðgreinandi mynstur félagslegrar og sameiginlegrar hegðunar (Wolcott, 1999: 67). Aðferðafræðin er sjónarhóll til að rannsaka mannlega hegðun þar sem allri áunninni félagslegri hegðun er veitt sérstök athygli, sem krefst þess að rannsakandi sé á staðnum til að safna gögnum. En rannsóknin mín felur í sér lýsingar á tilveru fólks með Downs heilkenni. Vandinn liggur í því að fötlun er flókið fyrirbæri sem hefur að geyma óteljandi tengsl við menningu samfélagsins (Shakespeare, 1996).

Lýsing gagna með etnógrafískri nálgun felur gjarnan í sér túlkun á merkingu og tilgangi mannegrar hegðunar (Atkinson og Hammersley, 1998: 110; Wolcott, 1999: 39). Wolcott (1999) bendir á að hægt sé að rannsaka sama efnið á ólíkan hátt en þar liggja til grundvallar rætur rannsakanda og sérstakur áhugi hans á aukinni þekkingu á ólíkum þáttum samfélagsins. Að þessu sögðu er hægt að líta svo á að rannsakandinn sjálfur sé rannsóknartækið og þar með lífæð rannsóknarinnar (sjá einnig Hammersley og Atkinson, 2007: 16). Þetta er ef til vill hliðstæða ályktun Malinowski (1922) þar sem hann taldi mikilvægt að fanga andrúmsloft innfæddra í daglegum aðstæðum sem þátt í túlkun aðstæðna (bls. 22).

Í sjálfu sér felur eigindleg rannsókn ekki í sér ákveðinn tíma eða rými. Þættir í daglegu lífi rannsakanda geta haft töluverð áhrif á þróun rannsóknar. Rannsóknarferli með aðferð þátttökuathugunar eða viðtalsforms nær út fyrir mörk vettvangs og áhrifaþættir í umhverfi rannsakanda í daglegu lífi geta gefið rannsókn annað sjónarhorn eða styrkt sjónarhorn viðmælanda (Trang og Cook, 2007). Eins og fram hefur komið starfa ég á vettvangi fólks með þroskahömlun og hef átt áralöng samskipti við fólk með Downs heilkenni, sú reynsla hefur án efa áhrif á rannsóknarferlið og mig sem rannsóknartæki. Jafnframt geri ég rannsóknina á heimavettvangi og líkt og bandaríski mannfræðingurinn Rapp (2000) tel ég að fólk og aðstæður sem tengdust ekki á beinan hátt rannsókninni hafi haft áhrif á nokkra þætti hennar (bls. 18). Umræða sem tengdist lífi fólks með Downs heilkenni átti sér stað í samskiptum mínum við fólk sem ég hitti til dæmis á vinnustað mínum, í vinahópi eða meðal ættingja. Í tengslum við rannsókn mína



skapaðist gjarnan umræða um fötlun, hugtakaskilning, virðingu, hæfileika og margbreytileika samfélagsins. Það er þó athyglisvert að samræður um fósturrannsóknir bar oftast á góma.

Í rannsókninni verða skoðuð atriði sem á einn eða annan hátt hafa áhrif á veruleika og upplifun viðmælenda rannsóknarinnar. En í slíkri etnógrafískri rannsókn er leitast eftir að skoða samspil þess einstaka og þess sameiginlega, þess persónulega og hins almenna. Einnig eru skoðuð tengsl á milli persónulegrar upplifunar og ópersónulegs málstaðar sem gjarnan birtist í ákveðinni stjórnskipun samfélagsins (Jackson: 2005, xxvii).

### **3.2 Þátttakendur**

Upphaf rannsóknarinnar átti sér stað á vinnustað mínum, en ég starfaði á heimili fyrir fólk með þroskahömlun, þar sem einn íbúinn var forvitinn um rannsóknina. Ég tók því fegins hendi þegar hann bauð fram aðstoð sína og tók mitt fyrsta viðtal við hann. Hann veitti mér ómetanlegan innblástur og með aðstoð hans varð til spurningaramminn sem ég studdist við.

Nokkrum dögum eftir þetta fyrsta viðtal hafði ég samband við foreldra ungs drengs með heilkennið en þau tengjast fyrrum skólasystur minni. Þau voru tilbúin að taka þátt í rannsókninni. Tveimur dögum áður en ég tók það viðtal fór af stað atburðarás sem færði mér viðtöl við níu foreldra til viðbótar. Til að gera langa sögu stutta bauðst fyrrverandi samstarfskona mín, sem var að vinna í grunnskóla og kenndi stúlku með Downs heilkenni, að ræða við foreldra hennar. Þau sýndu áhuga og kynntu jafnframt rannsóknina á jólaballi Félags áhugamanna um Downs heilkenni og átta foreldrar til viðbótar vildu ræða við mig. Ég var kominn með hliðvörð og er ég henni afar þakklát. Hliðvörður er mikilvægur þátttakandi rannsóknar en hann auðveldar aðgengi rannsakanda að hópi og skapar traust gagnvart rannsakandanum (Reilly, 2007: 91; Hammersley og Atkinson, 2007: 104).

Þegar leið á rannsóknarferlið og ég var búin að taka átta viðtöl við tólf foreldra gerði ég mér grein fyrir því að ég væri komin með nægileg gögn. Það var því nokkuð erfið ákvörðun að afpakka tvö viðtöl við foreldra sem sýndu verkefninu áhuga. Ég tók átta viðtöl við foreldra sem eru búsett í Reykjavík og nágrenni. Börn þeirra voru frá eins árs

aldri til átta ára þegar viðtölin voru tekin. Þau börn sem voru á leikskólaaldri sóttu almennan leikskóla og grunnskólabörnin voru í almenna kerfinu utan eitt þeirra sem var í Klettaskóla. Flestir foreldrarir voru í sambúð en tvær mæður voru einstæðar en feður barnanna voru í misgóðu sambandi við börnin. Nokkrar mæður úr hópnum hittast reglulega yfir kaffibolla og spjalli en að eigin sögn mætti það vera oftar. Allir foreldrarir sækja fundi Félags áhugafólks um Downs heilkenni, ein móðirin var í stjórn félagsins þegar viðtalið var tekið og tvær hafa setið í stjórn þess. Ég tók viðtölin inn á heimilum viðmælenda og lagði áherslu á að hitta einnig börnin, en ræddi þó mismikið við þau. Að mínu mati gefur heimilið persónulegri sýn á viðmælendur og ákveðna nánd. Viðtölin voru tekin yfir kaffibolla og undantekningalaust virtist upptökutækið ekki hafa áhrif á viðmælendur. Ég hafði viðtalsrammann til hliðsjónar og sótti í hann þegar þörf var á. Í rannsóknarferlinu og við gerð textans var mikilvægt að velta fyrir sér áhrifum reynslu minnar og þekkingar á viðfangsefninu. Að vissu leyti kom það sér vel að vera á vettvangi í gegnum starfið mitt en þar upplifi ég hið daglega amstur fólks með þroskahömlun. Í viðtölunum þurfti ekki að tefja samræðurnar með útskýringum á þjónustu ýmissa stofnanna, umræðu um líffræðilegar ástæður Downs heilkennis eða samfélagsleg tækifæri hópsins. Hins vegar var reynslan mér stundum fjötur um fót þegar ég þurfti að setja á mig gleraugu mannfræðingsins. Ég var þó meðvitaðri um þessa togstreitu þegar leið á viðtölin.

Þegar ég undirbjó viðtöl við fólk með Downs heilkenni notaði ég markmiðsúrtak. Ég hafði nokkuð fyrir því að fá viðtölin og fékk einu sinni neitun en ég þekkti ekki viðkomandi. Ég gerði mér fljótlega ljóst að traust skiptir verulegu máli og hversu hliðvörður er mikilvægur. Ég fékk viðtal við þrjá viðmælendur í gegnum vinkonur eða samstarfsfólk sem viðkomandi treysti. Ég þekkti síðan tvo viðmælendur og heimsótti vinnustað annars þeirra og hitti þar sjöunda viðmælandann sem ég ræddi við tvisvar sinnum.

Ég tók sjö viðtöl við einstaklinga með Downs heilkenni, fjórar konur og þrjá karlmenn. Allir viðmælendur ólust upp í foreldrahúsum eða hjá ömmu og afa fyrstu ár ævi sinnar. Fimm þeirra höfðu sótt sérskóla á grunnskólastigi en tvö luku grunnskólanámi í almennum skóla. Fjórir viðmælenda starfa á almennum vinnumarkaði

og þrír á vernduðum vinnustað. Sex viðmælenda þekkjast en leið þeirra hefur legið saman á vinnumarkaði, í námi eða við tómsundaiðkun.

Frásagnir viðmælenda voru ólíkar og byggðust á hæfileikum þeirra til að segja frá. Ég velti nokkrum sinnum fyrir mér hvort samræðurnar snérumst um að þóknast mér og rannsókninni. Jafnframt skapaði takmörkuð tjáningargeta og skilningur ákveðin vandamál sem voru þó leysanleg (sbr. Brown, Dodd og Vetere, 2009). Það var mismunandi hvaða spurningum viðmælendur svöruðu en sumar þeirra voru ef til vill of erfiðar eða að þau kærðu sig ekki um að ræða viðfangsefnið. Stundum sagði viðmælandi það hreint út eða gaf það til kynna með líkamstjáningu eða þögn. Í tveimur viðtölum var ég frekar leiðandi en erfitt var að spyrja opinna spurninga. Ég þekki annan viðmælandann vel og hef meðal annars starfað á heimili hans í nokkurn tíma. Í viðtölunum við hann var ég mjög leiðandi en hann hefur takmarkaða tjáningargetu og ég þekki nokkuð vel daglegar venjur hans, félagsleg samskipti, hæfileika og þátttöku í samfélaginu.

Þess vegna byggjast niðurstöðurnar að mestu á viðtölum við fimm viðmælendur þó frásagnir allra komi við sögu. Flestir þátttakendur lásu yfir upplýsingablað og skrifuðu undir samkomulag vegna viðtalsins. Ég fór munnlega yfir upplýsingablaðið með tveimur viðmælendum og útskýrði eins og vel og ég gat erfitt inntak þess. Tveir viðmælenda báðu um frekari útskýringar á orðum og hugtökum sem þeir skildu ekki. Í flestum viðtölunum óskuðu viðmælendur eftir útskýringum ef þau skildu ekki spurningarnar. Tveir viðmælenda vildu gjarnan heyra skoðanir mínar þegar þeir voru búnar að svara ákveðnum spurningum. Til dæmis þurfti ég að gefa lýsingu á sjálfri mér eftir að þeir höfðu lýst sér. Ég reyndi þó að forðast að svara og hafa áhrif ef viðmælandi var ekki búin að segja skoðun sína. Í fjórum viðtölum nýttust myndir sem prýddu vegg, myndaalbúm eða myndir í síma afar vel en samræður sem spunnust um þær dýpkuðu umræðuna og mikilvægt traust skapaðist. Í niðurstöðukaflanum eru frekari upplýsingar um hvern viðmælenda fyrir sig.

Reynsla og þekking mín á vettvanginum nýttist á þann hátt að ég þekkti oft aðstæður og þau viðfangsefni sem viðmælendur fást við, á vinnustað, í íþróttum, tómsundum og skóla. Einnig þekkti ég stundum vini, kunningja eða samstarfsmenn viðmælenda. Þegar þetta átti við skapaðist gjarnan ákveðið traust. Hins vegar velti ég

fyrir mér hvort og hvernig þekking og reynsla gæti haft áhrif á rannsóknina. Var ég stundum með fyrirfram ákveðnar hugmyndir? Kafaði ég nógu djúpt í samræðunum? Gaf ég viðmælendunum nægilegan tíma til að svara spurningum og tjá sig? Ég reyndi að vera mjög meðvituð um þessa persónulegu áhrifaþætti (sbr. Sigríður Dúna Kristmundsdóttir, 2006 ) og í greiningu gagna flokkaði ég og skoðaði gögnin með þessar hugleiðingar sem viðmið.

### **3.3 Rannsóknarspurningar og viðtalsrammi**

Í upphafi rannsóknarinnar mótaði ég viðtalsramma en hann var hluti af umsókn minni til Vísindasiðanefndar. Í etnógrafískum rannsóknum spyr rannsakandi viðmælendur sína ekki alltaf nákvæmlega sömu spurninga en venjan er að skrá niður lista yfir umræðuefni sem nauðsynlegt er að komast yfir. Einnig er gert ráð fyrir að rannsóknarferlið geti tekið breytingum (Hammersley og Atkinsson, 2007: 117).

Spurningaramminn sem ætlaður var einstaklingum með Downs heilkenni tók miklum breytingum þegar leið á rannsóknina og mótaðist töluvert í þremur viðtölum sem ég tók við fyrsta viðmælendann. Í viðtölunum reyndi ég að nota opnar spurningar sem gera viðmælendunum kleift að bregðast við og túlka á ólíkan hátt (Reilly, 2007: 120). Það var þó stundum erfitt í viðtölunum við einstaklingana með Downs heilkenni. Ég hóf þá viðtalið með lokuðum spurningum og fann í flestum tilfellum ákveðin flöt þar sem hægt var að halda áfram með opnum spurningum.

Í öllum viðtölunum kveikti ég á upptökutækinu eins fljótt og aðstæður leyfðu. Í þeim tilfellum sem ég þekkti ekki viðmælendurna sem eru með Downs heilkenni tók ég að jafnaði fimmtán mínútur í spjall um daginn og veginn. Þrjár viðmælenda vildu fá frekari upplýsingar um rannsóknina eða mína hagi. Í öllum viðtölunum hóf ég að ræða um æskuár viðmælenda en síðan þróuðust þau með nokkuð ólíkum hætti. En þó þannig að flest viðtölin breyttust úr því að vera viðtöl í samræður (sbr. Reilly, 2007: 116; Hammersley og Atkinsson, 2007: 117), en þó með þeim fyrirvara að um var að ræða rannsókn svo ég reyndi að hafa áhrif eða stjórna samtalinu (Hammersley og Atkinsson, 2007: 117). Í viðtölunum við foreldrana snérist umræðan í upphafi um meðgöngu og fæðingu barnsins. Ég fylgdi ekki bókstaflega eftir viðtalsrammanum en gætti þó þess að farið var yfir skráðar spurningar ef það átti við hverju sinni. Í viðtölunum sköpuðust

venjulega áhugaverðar og líflegar umræður sem leiddu til þess að auðvelt var að gleyma stað og stund. Samkvæmt Reilly (2007) er grundvöllur etnógrafískrar rannsóknar frjálst samtal á milli rannsakanda og viðmælanda, og byggist á almennum samræðum um viðfangsefnið. Þessi aðferð ýtir gjarnan undir sjálfsrýni, gefur fólki tíma til að íhuga eigin skoðanir og leyfa mótsagnarkenndum sjónarmiðum að koma fram sem geta tengst, efasemdum, ótta, von, gleði og svo framvegis (bls. 117). Það sem mér þótti erfiðast í viðtölunum var þögnin. Ég var oft á tíðum fljótfær og vanmat tilgang þagnarinnar. Í þögninni er til dæmis hægt að gefa sér tíma til umhugsunar, fara yfir eða bæta við sögð orð. Það er einnig jafn mikilvægt að hafa í huga hvað á ekki að spyrja um eins og hvað á að spyrja um (Taylor og Bogdan, 1984: 62).

### **3.4 Gagnasöfnun, viðtalstækni, skráning og greining gagna**

Helstu gögn rannsóknarinnar eru viðtöl sem tekin voru upp á upptökutæki og var lögð áhersla á opin viðtöl sem gjarnan hvetja fólk til að ræða mikilvæga þætti í lífi sínu, samhliða því að svara spurningum (Taylor og Bogdan, 1998: 244). Til þess að safna frekari upplýsingum um viðmælendurna sem eru með Downs heilkenni gerði ég þátttökuathugun hjá fimm viðmælendum en ég fór til dæmis á vinnustaði, í sund og sótti tónleika. Einnig sköpuðust í nokkrum viðtölunum skemmtilegar samræður og ef til vill traust með því að skoða myndaalbúm eða ljósmyndir sem prýddu veggi eða voru teknir á síma. Þægilegt og kunnuglegt umhverfi skiptir viðmælanda máli fyrir frásögnina sem sögð er (Reilly, 2007: 14; Hammersley og Atkinson, 2007: 114-115). Ég tók viðtölin í heimahúsum en fyrsta viðtalið fór fram á skrifstofu leiðbeinanda míns í húsnæði Háskóla Íslands að kröfu Vísindasiðanefndar eins og áður segir. Þar fannst mér umhverfið og viðvera leiðbeinandans hafa áhrif en viðmælandinn virtist stressaðri og samtalið fór nokkrum sinnum langt út fyrir umræðuefnið.

Áður en kveikt var á upptökutækinu var viðmælendum gefin smá stund í spjall um rannsóknarefnið, farið var yfir og skrifað undir upplýst samþykki og trúnaðarblað. Að meðaltali voru viðtölin við foreldrana um það bil 80 mínútur. Hins vegar voru viðtölin við einstaklingana með Downs heilkenni mun lengri og var það lengsta fjórar klukkustundir. Í fyrstu fjórum viðtölunum við foreldrana átti sér stað frekari umræða eftir að slökkt var á tækinu. Ég reyndi þá eftir bestu getu, með samþykki viðmælanda, að skrá niður punkta en í einni heimsókninni kveikti ég aftur á tækinu. Eftir á að hyggja virðist

umræðan eftir að slökkt var á upptökunni endurspeglar þá þörf viðmælenda að staðfesta umræðu sem fór fram í viðtalinu. Eftir því sem á leið tók ég ákvörðun um að slökkva ekki á upptökutækinu fyrr en heimsókninni lauk og ég komin út úr húsi.

Að framkvæma etnógrafíska rannsókn endurspeglar að mörgu leiti hvernig við lærum um hluti í daglegu lífi. Gjarnan er rannsakandi byrjaður á greiningu gagna á meðan söfnunin stendur enn yfir (Reilly, 2005: 179-181). Fyrsta skref við greiningu gagna er að flokka gögnin (Reilly, 2005: 180). Viðtölin voru afrituð og sjónarhorn og skilgreiningar komu fram sem þemu í gögnunum (Taylor og Bogdan, 1998: 244). Þessi þemu voru margvísleg en gátu gefið heildstæða mynd eða sjónarhorn um sögu, aðstæður, umhverfi og pólitíska áherslu hvors hóps fyrir sig (Creswell, 2007: 71-72). Greiningin felur í sér lýsingar á viðfangsefni rannsóknarinnar og fer greiningin í raun fram í öllu rannsóknarferlinu (Reilly, 2005: 176).

Í greiningarferlinu hafði ég til hliðsjónar nálgun svokallaðar grundaðrar kenningar en sú aðferðafræði á margt sameiginlegt með etnógrafískri nálgun. Með nálgun grundaðrar kenningar spyr rannsakandinn spurninga út frá gögnunum og ber saman við kenningar til þess að öðlast betri skilning. Þessi vinna felur í sér ákveðna sköpun sem fæst með nákvæmri rannsókn á gögnunum, línu fyrir línu (Reilly, 2005: 177-202).

Gagnagreiningin byggist á ákveðinni tækni svokallaðrar kóðunar, sem er leið til að afmarka atburði sem finna má í gögnum rannsóknarinnar og hugleiða merkingu þeirra. Kóðun grundaðrar kenningar byggir á þremur meginþrepum sem eru; opin kóðun, markviss kóðun og öxulkóðun. Opin kóðun felur í sér leit að áhugaverðum þemum og hugtökum með því að lesa yfir hverja setningu í gögnunum. Í kjölfarið er markviss kóðun notuð til þess að dýpka frekar hvert þema sem fram kom í opnu kóðuninni. Þriðja tegund kóðunar er svokölluð öxulkóðun, sem tengir saman þemu og undirþemu. Öxulkóðun segir til um eiginleika og umfang flokkanna og setur gögnin í samhengi eftir að rannsakandi hefur skipt þeim niður í smærri brot í opinni og markvissri kóðun (Charmaz, 2006).

### **3.5 Staða rannsakanda**

Rannsóknin byggist á sjónarhorni félagsmannfræði en þekkingarfræðilegur bakgrunnur minn liggur þar. Í námi mínu við Háskóla Íslands sat ég einnig tvö námskeið í

fötlunarfræðum sem veittu mér innisýn í þau fræði. Eins og fram hefur komið lauk ég þroskaþjálfanami á sínum tíma og hef starfað á þeim vettvangi í rúm tuttugu ár. Sú reynsla er einnig hluti af þekkingarfræðilegum bakgrunni mínum og hafði mikil áhrif á val mitt á rannsóknarefninu. Það var ákveðin ögrun fyrir mig að setja á mig mannfræðilegu gleraugun og sleppa takinu á sjónarhorni þroskaþjálfans og fötlunarfræða.

Þegar starfsval mitt sem þroskaþjálfari ber á góma heyri ég gjarnan að ég sé með fallett hjartalag og því fylgir auðmjúkt augnaráð og athugasemd um að viðkomandi gæti alls ekki hugsað sér að vinna við þennan málaflokk. Þessi vel meinta athugasemd skírskotar til ákveðinnar merkingar um fatlað fólk. Fólk með fallett hjartalag velur sér að öllum líkindum starf sem krefst góðmennsku og alúð við veikburða fólk sem þarfnast umönnunar og stuðnings.

Reynslusaga mín endurspeglar ekki þessar hugmyndir en þær gefa vísbendingu um almenn viðhorf samfélagsins. Starfið byggist meðal annars á samskiptum við fólk með þroskahömlun sem fela í sér tilfinningaleg og persónuleg tengsl. Ég hef kynnst ágreiningsmálum og hef þurft að taka afstöðu með eða á móti. Ég hef verið í óþægilegum sporum að þurfa að taka þátt í ákvörðunum sem gæti kallast foræðishyggja starfsmanns. Ég hef tekið þátt í samræðum um sjálfsákvörðunarrétt, hömlun, ofbeldi, tilfinningar, áhrif örra starfsmannabreytinga inn á heimilum fólks með þroskahömlun, lent í hagsmunarárekstrum íbúa og á milli starfsmanna og aðstandenda. Ekki síst hef ég tekið þátt í umræðunni um gjánna á milli fræðanna, heim akademíunnar og þann raunveruleika sem ég upplifi í starfinu. Þess vegna tel ég mikilvægt að ég hugleiði og skoði vel persónuleg áhrif mín á rannsóknina sem gæti haft áhrif á túlkun gagnanna og niðurstöður rannsóknarinnar.

Það var einstaklega ánægjulegt að vinna að rannsókninni þó ég neiti því ekki að nokkrum sinnum stóð ég frammi fyrir erfiðum vandamálum sem leystust þó á endanum. Hugsanlega var erfiðast að skrifa textann og þá sérstaklega það sem tengdist orðanotkun og hugmyndum samfélagsins um fólk með Downs heilkenni.

### 3.6 Siðfræðilegar áskoranir

Í eigindlegum rannsóknum getur rannsakandi haft áhrif á daglegt líf þátttakenda þar sem hann fylgist með þeim, talar við þá og spyr spurninga og stígur inn á þeirra persónulega svið. Vegna persónulegra og stundum viðkvæmra tengsla við viðmælendur eru hugleiðingar um siðfræðileg atriði rannsóknar brýn. Flestir rannsakendur fara þá leið að afla sér nauðsynlegra upplýsinga gagnvart siðfræðilegum atriðum og eru meðvitaðir um gjörðir sínar, sjónarhól og ábyrgð til að stíga ekki yfir siðfræðileg mörk við framkvæmd rannsóknarinnar (Reilley, 2005: 70; Lassiter, 2005: 79-97). Að mati breska félagsfræðingsins Reilley (2005) ætti siðfræðileg íhugun rannsakanda að skapa gagnrýna hugsun og hvernig rannsakandi eða rannsóknaraðferðin getur haft áhrif á rannsóknina (bls. 60). Við mat á siðfræðilegum mörkum rannsóknarinnar verður að skoða atriði eins og hugsanlegan ávinning eða mögulegan harm sem rannsakandi getur orsakað (Israel, M og Hay, I., 2006: 7; Reilly, 2005: 67). Það er hins vegar erfitt að sjá fyrirfram hvaða áhrif rannsókn getur haft á viðmælendur en rannsakandi reynir að forðast líklegt tjón (Reilly, 2005: 67). Í minni rannsókn þurfti ég því að hafa sterkt í huga skoðanir og lífsýn viðmælenda en á sama tíma og ég varð að vinna út frá þeim viðtalsramma sem ég hafði sett mér. Jafnframt þurfti ég að taka tillit til aðstæðna viðmælenda hverju sinni, bæði umhverfis og tilfinningalegra áhrifa í viðtalinu sjálfu.

Að öðlast traust viðmælenda er markmið hvers rannsakanda sem felur í sér að viðmælendi líti á rannsakandann sem heiðarlegan og trúverðugan. Markmiðið er að viðmælendur opni sig gagnvart rannsóknarefninu og trúi rannsakanda fyrir sínum sjónarhornum og skoðunum. Traust til rannsakanda getur vaxið eða dvínað með tímanum. Það er ekki sjálfgefið og þróast venjulega hægt. Mikilvægt er að rannsakandi virði óskir og takmörk viðmælenda (Taylor og Bogdan, 1984: 45-48). Rannsókn þessi byggist fyrst og fremst á viðtölum og var tekið eitt viðtal við flesta viðmælendur fyrir utan fjóra sem ég hitti tvisvar sinnum.

Umfjöllun félagsfræðingsins Ken Plummer (2001) er áhugaverð þar sem hann fjallar meðal annars um sýnileika rannsakanda í rannsóknarferlinu sem skapi ákveðið mótvægi gagnvart siðferðislegum atriðum á vettvangi. Hann telur að rannsakandi sem notar eigindlegar rannsóknaraðferðir sé líklegur til að sýna eigið hlutverk, staðsetningu, hlutrækni, væntingar og pólitísk tengsl utan sem innan vettvangsins. Í flestum tilfellum



er það til að auka skilning á eðli félagslegrar uppbyggingar í aðstæðum sem birtast. Þessi staða krefst siðfræðilegrar íhugunar á því hvar rannsakandi stendur gagnvart þátttakendum og rannsóknarefninu. Dagleg vandamál og valmöguleikar sem rannsakandi stendur frammi fyrir geta haft áhrif á gagnasöfnun og túlkun rannsakanda á gögnum og aðstæðum (bls. 216). Hér getur verið um að ræða hversdagsleg vandamál, viðbrögð rannsakanda og viðmælanda við óvæntum uppákomum, trúnaðarstaða gagnvart viðmælendum, vald sem felst í tungumálinu, spilling gagna vegna íhlutunar rannsakanda og mótsagnir sem finna má í viðbrögðum viðmælanda (Rapp, 2000). Trúnaður við viðmælendur er mikilvægur þáttur í eigindlegum rannsóknum (Taylor og Bogdan, 1984: 46). Þrátt fyrir loforð rannsakanda um nafnleynd kemur það ekki alltaf í veg fyrir að hægt sé að þekkja viðkomandi á einhvern hátt í texta rannsóknarinnar (Plummer, 2001: 217). Oft er því erfitt að halda nafnleynd og trúnaði í raun og þannig verður til ákveðið valdasamband á milli rannsakanda og viðmælanda (sjá Rapp, 2000: 17-21). Þá er umhugsunarvert hvort viðmælendur segja öðruvísi frá undir nafnleynd. En í rannsókn sem Reilly (2005) framkvæmdi kom í ljós að viðmælendur fundu ákveðið frelsi í að segja frá undir nafnleynd (bls. 70).

Að lokum varðandi siðfræðileg álitæfni vil ég nefna umfjöllun bandaríska mannfræðingsins Tobias Hecht (1998) sem skrifaði etnógrafíu um götubörn í Brasilíu. Hann taldi sig hrokafullan að halda því fram að bókin væri eingöngu skrifuð í þágu viðmælanda sinna. Hann velti fyrir sér ávinningi bókarinnar og fyrir hvern hann væri raunverulega að skrifa. Var hann að skrifa vegna áhuga, persónulegs ávinnings í fræðaheiminum eða þörf fyrir að koma ákveðinni þekkingu áleiðis (bls. 18). Tobias Hecht komst ekki að niðurstöðu um hugleiðingar sínar en þær eru áhugaverðar og vert að skoða þegar lagt er af stað með eigindlega rannsókn. Ég velti þessu sama fyrir mér en ekki er hægt að koma sér undan þeirri staðreynd að rannsóknin veitir mér mastersráðu í mannfræði og er þar af leiðandi minn hagur. Þess vegna er mikilvægasti lesendahópur ritgerðarinnar innan akademíu Háskóla Íslands ef tekið er tillit til þess hvernig textinn er skrifaður (Lassiter, 2005: 125). En mér ber skylda til að nota fræðilegt tungutak sem tíðkast í akademísku umhverfi mannfræðinnar. Ritgerðin er því erfið lesning fyrir viðmælendur og þann lesendahóp sem ég skrifa um.

### 3.7 Samantekt

Í kaflanum fór ég yfir meginþætti eigindlegrar rannsóknaraðferða og etnógrafískrar nálgunar sem löng hefð er fyrir í mannfræðilegum rannsóknum, og ég styðst við í rannsókn minni. Jafnframt kynnti ég þátttakendur rannsóknarinnar sem voru tveir hópar sem nálguðust viðfangsefnið hvor á sinn hátt. Farið var yfir hvernig ég nálgæðist viðmælendur en það reyndist auðveldara að fá viðtöl við foreldrahópinn en einstaklingana með Downs heilkenni. Ég fann fyrir því hversu mikilvægt er að hafa hliðvörð sem skapar traust við viðmælendur. Ég tók viðtölin í heimahúsum sem skapaði nánd og persónulega sýn á viðmælendur. Það veitti mér einnig tækifæri til að skoða myndir sem prýddu veggjum heimila eða myndaalþúm viðmælenda. Í viðtölunum hafði ég til hliðsjónar viðtalsramma sem tók nokkrum breytingum í rannsóknarferlinu. Helstu gögn rannsóknarinnar eru viðtöl sem tekin voru upp með upptökutæki og áhersla var lögð á opin viðtöl. Einnig gerði ég þátttökuathugun hjá fimm viðmælendum með Downs heilkenni en ég fór á vinnustaði, í sund og sótti tónleika. Rannsóknin byggist á sjónarhorni félagsmannfræði en þekkingarfræðilegur bakgrunnur minn liggur þar. Ég sótti tvö námskeið í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands sem veittu mér innsýn í þau fræði. Auk þess hef ég lokið námi í þroskaþjálfarafræðum og hef starfað á þeim vettvangi í rúm tuttugu ár. Þessi reynsla og þekking hafði mikil áhrif á val mitt á rannsóknarefninu og velti ég því nokkuð fyrir mér hvort hún hefði á einhvern hátt áhrif á rannsóknina. Í lok kaflans var farið yfir nokkur síðfræðileg álitamál sem gætu á einhvern hátt haft áhrif á rannsóknina eða viðmælendurna.

#### 4 Umfjöllun fræðimanna og kenningar

Í þessum kafla mun ég fara yfir kenningarlegan grunn rannsóknar minnar um líf fólks með Downs heilkenni. Markmiðið er að ná fram mannfræðilegu sjónarhorni á viðfangsefnið þar sem áherslan er á að tilvera manneskjunnar grundvallist á félagslegum tengslum.

Í umræðu um fötlun (*e. disability*) í vestrænum samfélögum kemur fram samhljóma nálgun fræðimanna félagsvísinda. Nálgunin byggir á samspili þess að vera mannlegur og vera með *afbrigðilegan* líkama. Mannfræðingurinn Robert Murphy (1990) sagði meðal annars í bók sinni *The Body Silent* sem fjallar um persónulega upplifun hans á líkamlegri skerðingu, að þrátt fyrir að fatlað fólk sé fyrst og fremst manneskjur virðist auðvelt að efast um hina mannlegu eiginleika vegna skerðingar líkamans (sjá einnig Ingstad og White, 1995: 10; Diedrich, 2001). Áhugavert er að skoða umræðu mannfræðinganna Ingstad og White (1995) um hvernig skerðing einstaklings hefur áhrif á gildi hans sem manneskju og stöðu innan samfélagsins. Þær telja mikilvægt að skoða hvernig félagsleg tilvera hins fatlaða birtist innan samfélagsins og spyrja einfaldlega, er manneskja með skerðingu (*e. impairment*) skert persóna (bls. 19-24)?

Svipaða ályktun má finna hjá félags- og erfðafræðingnum Tom Shakespeare (1996) en hann telur að fatlað fólk sé gjarnan skilgreint sem óvirkir einstaklingar með öðruvísi líkama sem hegða sér á annan hátt en meirihlutinn. Litið er á fatlað fólk út frá skerðingu þess sem byggist á líffræðilegri nauðhyggju og einblínt er á líkamlega mismunun. Lykilatriði þessarar skilgreiningar er að fatlað fólk fellur ekki inn í ramma þess sem talið er eðlilegt. Þessi hugleiðing er mikilvæg í umræðu minni hér á eftir en vettvangur fatlaðs fólks er afar flókinn og einstaklingar margbreytilegir.

Bandaríski mannfræðingurinn Rapp (2000) dregur fram umhugsunarverða punkta sem samræmast vel rannsókn minni. Hún kynnir þrjú atriði um sérstöðu fólks með Downs heilkenni í umræðu um fötlun sem eru rauður þráður þessarar ritgerðar. Í fyrsta lagi eru hugmyndir um sameiginleg eða aðskilin erfðatengd ættareinkenni og fjölskyldutengsl. Í öðru lagi eru sameiginleg eða aðskilin líffræðileg einkenni og félagsleg tengsl innan hópsins. Í þriðja lagi er þroskahömlun sem tengd er við Downs heilkenni illa metin (*e. stigmatized*) í flestum samfélögum heimsins (bls. 264-266).

Ég mun fyrst fara yfir kenningar sem beinast að hugmyndum um sjálfsmynd (*e. identity*) og í seinni hluta kaflans verður farið yfir kenningar og umræðu um hugmyndir samfélagsins um fólk með Downs heilkenni.

#### 4.1 Umfjöllun um sjálfsmynd

Það er ekki til ein einföld leið til að útskýra hvað felst í sjálfsmynd einstaklings. Um er að ræða flókið hugtak og hafa fræðimenn tekist nokkuð á um viðfangsefnið (Cooper, 2005: 60). Í nýlegri ritum fræðimanna er áhersla á að sjálfsmynd sé ferli sem er í stöðugri mótun og þess vegna ekki hægt að skilgreina hana sem eitthvað eitt ákveðið (Kristín Loftsdóttir, 2006: 127). Allt frá tíð forn Grikkja hefur hugtakið sjálfsmynd verið notað sem verkfæri til að takast á við fjölbreytileg viðfangsefni í vestrænni heimspeki. Hugtakið er hins vegar nýlegra í samtölum almennings og í vestrænum félagsvísindum og á þar ef til vill staðbundnari uppruna. Í stuttu máli sagt hefur sjálfsmyndarhugtakið verið notað sem greiningartæki í baráttu minnihlutahópa allt frá sjöunda áratug síðustu aldar. Til frekari útskýringar hefur hugtakið sjálfsmynd (*e. identity*) verið notað sem tæki til að lýsa og túlka félagslega og pólitíska hegðun og greina umhverfi, þar sem gert er ráð fyrir tilveru sjálfsvitundar manneskjunnar (Cooper, 2005: 60-63). Innan hefðar mannfræði og skyldra fræðigreina er hægt að sjá aukna áherslu á að birtingamynd sjálfsmyndar séu fjölbreyttar og margþættar. Þáttur í tilurð sjálfsmyndar er samsömun einstaklinga við ákveðna hópa. Almennigur skilgreinir gjarnan einstaklinga útfrá þeim hópum sem þeir tilheyra. Á þann hátt eru þeir settir í fyrirfram ákveðna flokka án þess að skoða hvort þeir samþykki slíka flokkun (Kristín Loftsdóttir, 2006: 124 og 127).

Að mínu mati er skoðun á sjálfsmynd viðmælenda minna afar hentugt verkfæri til að öðlast innsýn í líf þeirra. Ég tel að sjálfsmynd byggji á reynslu fólks í félagslegu umhverfi þess, sem hefur áhrif á þekkingu, tilfinningar og hegðun.

Hugmyndir franska félagsvísindamannsins Pierre Bourdieu falla vel að rannsókn minni en þær fjalla meðal annars um tilurð sjálfsmyndar. Eins og ég túlka hugmyndir hans er sjálfsmynd hugtak sem greinir og lýsir tegund hegðunar í hinu hversdagslega umhverfi þar sem fólk gerir sér grein fyrir eigin hegðun, hvað það á sameiginlegt með öðrum og hvað aðskilur það (Cooper, árið: 62-64). Hér er um að ræða hugmyndir hans um habitus sem einn áhrifavald sjálfsmyndar. Jafnframt mun ég skoða

fyrirbærafræðilegar hugmyndir mannfræðingsins Michael Jackson, sem skarast að nokkru við umræðu Bourdieu um hversdagslega hegðun manneskjunnar. Jackson leitast eftir heildrænni sýn á manneskjuna sem skynjunarveru í því umhverfi sem hún dvelst.

Fáar rannsóknir eru til sem fjalla um sjálfsmynd eða sjálfsvitund fólks með Downs heilkenni (sbr. Brown, Dodd og Vetere, 2009; Yong, 2007; Alderson, 2001; Rapp, 2000; Harris, 1995). Í niðurstöðum rannsókna innan hefðar sálfræði (Roizen og Patterson, 2003; Glenn og Gunningham, 2004; Brown, Dodd, Vetere, 2009) og félagsfræði (sjá Harris, 2010) kemur sterkt fram að stærsti hluti þeirra sem eru með Downs heilkenni forðast að skilgreina sig í hópi fólks með heilkennið og/eða þroskahömlun. Skerðingin er sjaldnast mikilvægasti þátturinn í sjálfslýsingu og félagslegri stöðu. Jafnframt eru jákvæð viðhorf viðmælenda með Downs heilkenni áberandi umræðuefni í niðurstöðum rannsókna. Þessi jákvæða lýsing á að hluta til við rannsóknina mína en það vantar skoðun á hver og hvaða áhrif hinn félagslegi raunveruleiki hefur á sjálfsmynd viðmælenda. Jafnframt er spurningunni ekki svarað, á hvaða hátt hefur Downs heilkenni áhrif á líf þeirra, einungis er því lýst að þau vilji ekki skilgreina sjálfa sig sem einstaklinga með Downs heilkenni, þroskahömlun eða fötlun. Að mínu mati er hér um að ræða einsleita umræðu um fólk með Downs heilkenni sem gefur litla vísbendingu um reynsluheim og félagsleg samskipti fólksins.

Rannsókn Brown, Dodd og Vetere (2009) byggðist á eigindlegri rannsóknarhefð þar sem tekin voru viðtöl við sex einstaklinga með Downs heilkenni sem komnir voru yfir fimmtugsaldurinn. Tilgangur rannsóknarinnar var m.a. að skoða hvernig þau tala um sjálf sig því að sögulega séð hafa það verið aðrir sem hafa kynnt þau. Það sem var þeim sameiginlegt var að enginn skilgreindi sig með Downs heilkenni en þau lögðu áherslu á kyn- og félagslegt hlutverk. Þau töluðu um sig sem karlmann, fallega konu eða sem venjuleg. *Þau sáu sig sem manneskju en ekki manneskju með fötlun.* Flestir veltu fyrir sér persónulegum styrk, takmörkunum og framtíðarvæntingum. Rannsóknin er samhljóma niðurstöðum úr rannsókn Glenn og Gunningham (2004) en þar kemur meðal annars fram að félagsleg hlutverk virtist auka vellíðan þátttakenda og var ákveðið mótvægi gagnvart neikvæðum félagslegum samlíkingum sem þau upplifðu í daglegu lífi. Samkvæmt Brown, Dodd og Vetere (2009) er talað um nokkra áhrifaþætti. Vísindaleg flokkun heilkennisins á ekki við þeirra eigin upplifun og greina má ákveðna viðkvæmni

gagnvart heilkenninu. Vitrænir hæfileikar koma í veg fyrir skilning (læknisfræðilegan skilning) á fyrirbærinu og/eða nákomnir aðilar vernda þau fyrir umræðunni.

Niðurstöður rannsóknar bresku sálfræðinganna Glenn og Gunningham (2004) sýna mikilvægi félagslegra þátta í sjálfsmynd ungmenna með Downs heilkenni. Notast var við meginlega rannsóknarhefð og úrtakið var 77 ungmenni með Downs heilkenni á aldrinum 17 til 24 ára ásamt foreldrum þeirra. Í rannsókninni kom fram sterk tilhneiging viðmælenda til jákvæðni en jafnframt áttu þau erfitt með að ræða hluti, atburði eða fólk sem þeim líkaði ekki. Þátttakendur höfðu jákvæða sjálfsmynd, skoðanir og gildismat. Flest ungmennanna sögðu ekkert neikvætt. Hugleiðingar rannsókenda eru áhugaverðar en þau velta fyrir sér hvort jákvæð sjálfsmynd ungmennanna tengist jákvæðu félagslegu umhverfi þeirra og hvort að ungmenni sem þurfa aðstoð í daglegu lífi séu stillt saman í jákvæðum aðstæðum. Einnig tilheyrðu þau öll ástríku fjölskyldum og voru í stoðumhverfi með litlu mótlæti. Með þetta í huga er ástæðulaust að ætla að þau byggi upp neikvæðan sjálfsskilning. Sem er samhljóða niðurstöðum rannsóknar sálfræðinganna Roizen og Patterson (2003), en þar kemur fram að jákvæðar aðstæður í lífi fólks með Downs heilkenni byggjast á stuðningi fjölskyldunnar.

Í næsta kafla er ætlunin að skoða hugtakið habitus sem útskýrandi tæki um þrjá þætti í rannsókninni. Í fyrsta lagi opnar habitus glugga til að skoða og lýsa félagslegum heimi viðmælenda minna, sem er grunnur sjálfsmyndar þeirra. Í öðru lagi sýnir habitus hversu ólíkir viðmælendur mínir eru. Í þriðja lagi varpar habitus ljósi á upplifun foreldranna á líf barna þeirra.

## **4.2 Habitus sem hluti sjálfsmyndar**

Félagsvísindamaðurinn Bourdieu notaði hugtakið habitus í víðum skilningi til að lýsa félagslegum heimi manneskjunnar og þeim átökum sem þar eiga sér stað. Hugtakið habitus hefur margvíslegan tilgang og er notað bæði í macro og micro rannsóknum (Maton, 2012: 48-9). Eins og fram hefur komið er habitus hvers og eins hluti af tilurð sjálfsmyndarinnar. Með hliðsjón af rannsókn minni er ætlunin að nota verkfærakassa Bourdieu til að lýsa félagslegum heimi einstaklinga með Downs heilkenni með því að tengja saman báða viðmælendahópana og sögukaflann. Varpað verður ljósi á hversu ólíkir einstaklingar fólk með Downs heilkenni eru og mismunandi stöðu viðmælenda

minna innan íslensks samfélags. Jafnframt endurspeglar umræðan hvernig aðstæður foreldranna breytast við það að eignast barn með Downs heilkenni, sem hefur mótandi áhrif á habitus þeirra.

Habitus er kerfi félagslegrar formgerðar (*e. structure*) sem byggist á fortíð og nútíð einstaklings og tengist öðrum utanaðkomandi formgerðum (*e. system of structured structuring dispositions*). Bourdieu skilgreinir einstaklinga, hópa og stofnanir sem leikara með eiginleika (*e. property*) sem eru ekki tilviljunarkenndir heldur ákvarðast af fortíð og nútíð þeirra (Bourdieu, 1990a: 52). Til frekari útskýringar gengur Bourdieu (2007) út frá því að formgerð sé félagslegt rými sem grundvallast á sjálfstæðum sviðum og undirsviðum þess. Einstaklingar hafa tilhneigingu til að taka sér stöðu innan viðkomandi sviðs út frá því hvers konar habitus þau hafa (bls. 16). Svið getur m.a. tengst fólki með þroskhömlun eða stofnunum eins og fæðinga og sængurlegudeild Landspítalans.

Með því að koma með hugmynd um habitus sem myndandi lögmál hugsunar og hegðunar vildi Bourdieu sýna fram á að tilvera einstaklings væru bæði félagsleg afurð og persónuleg upplifun á veröldinni. Grundvallaratriði habitus er að manneskja er einstaklingur sem tengdur er við félagslegar aðstæður, það er því mikilvægt að skoða habitus hugtakið í samhengi við aðstæður manneskjunnar. Jafnframt ber að hafa í huga að á milli þessara tveggja þátta, habitus og aðstæðna, eru stöðug víxlunaráhrif. En uppbygging félagslegs raunveruleika er ekki eingöngu byggð á athöfnum einstaklings heldur er um að ræða athafnir ákveðinnar heildar eða hóps. Auk þess er hugsanaformgerðin (*e. cognitive structures*) félagslega uppbyggð vegna þess að grunnur hugsunar er af félagslegum toga. Það útskýrir hvers vegna manneskja telur sig öðlast persónulega upplifun þó staðreyndin sé sú að félagslegt umhverfi hefur þar mest áhrif (Bourdieu, 1990a: 130-131; Maton, 2012: 52).

### **4.3 Habitus**

Samkvæmt Bourdieu (1990 og 1977) fæðist hver einstaklingur inn í ákveðið umhverfi sem skiptir sköpum fyrir hann út allt lífið. Hann taldi habitus sem mótast í æsku vera langvarandi og fylgi manneskjuni út ævina. Hann mótast í gegnum skynjun líkamans, þegar barnið fylgist með hegðun annarra og upplifir tungumál, samfélag og menningu hins fullorðna. Ef litið er á sköpun habitus í gegnum félagslega mótun hafa aðstæður í

efnislegri veröld áhrif (bls. 54 og 88-89). Í rannsókn minni kemur fram að uppeldi og fjölskyldulíf hefur áhrif á hugmyndir og gildi viðmælenda minna.

Habitus fjallar um félagslega færni mannsins sem er í sífelldri mótun vegna margbreytilegs umhverfis. Hver einstaklingur hefur sinn einstaka habitus sem er afurð persónulegrar sögu hans. Sagan er rótgróin einstaklingnum og hagar hann sér í samræmi við eigin sögu og reynslu ómeðvitað. Sú reynsla sem einstaklingur hagnast af er mótandi afl eða drifkraftur hans. Habitus byggir bæði á félagslegum og efnahagslegum þáttum. Í ljósi þessa mótast habitus viðmælenda minna út frá þeirri sýn að lífa góðu lífi og grundvallast á félagslegum tengslum þeirra. Þessi formgerð sem byggist á fortíð einstaklings samanstandur af kerfisbundnum tilhneigingum. Þær eru þó færnanlegar á milli mismunandi vettvanga félagslegra aðgerða (*e. action*). Samandregið er habitus formgerð af efnislegum skilyrðum eða aðstæðum sem leiða af sér vana, skilning, tilfinningar, hugmyndir, þakklæti og fleira í samræmi við eigin formgerð, fortíðar og reynslu (Bourdieu, 1990: 52-54 og 76).

Samkvæmt Bourdieu (1990a) mætist fólk í félagslegum rýmum samfélagsins og sameiginlegt kerfi skynjunar einstaklinga innan þeirra hefur mótandi áhrif þá sem þar eru. Þó hefur hver einstaklingur eigin habitus sem grundvallast á persónulegri sögu og reynslu. Í gegnum kerfi skynjunar byggjast upp félagsleg kerfi í ákveðnu rými sem síðan geta tengst við önnur félagsleg kerfi. Á þann hátt þróar hver og einn með sér þá skynjun hvaða rýmum hann tilheyrir, *sense of one place*, og hverjum ekki, *sense of the other place* (bls. 131). Hægt er að segja að fólk með Downs heilkenni hafi habitus sem hefur mótast og hefur tekið breytingum í sögunni samhliða fólki með þroskahömlun. En þó er ólík skynjun á milli hvers og eins vegna mismunandi bakgrunna og félagslegra tengsla.

#### **4.4 Svið og undirsvið**

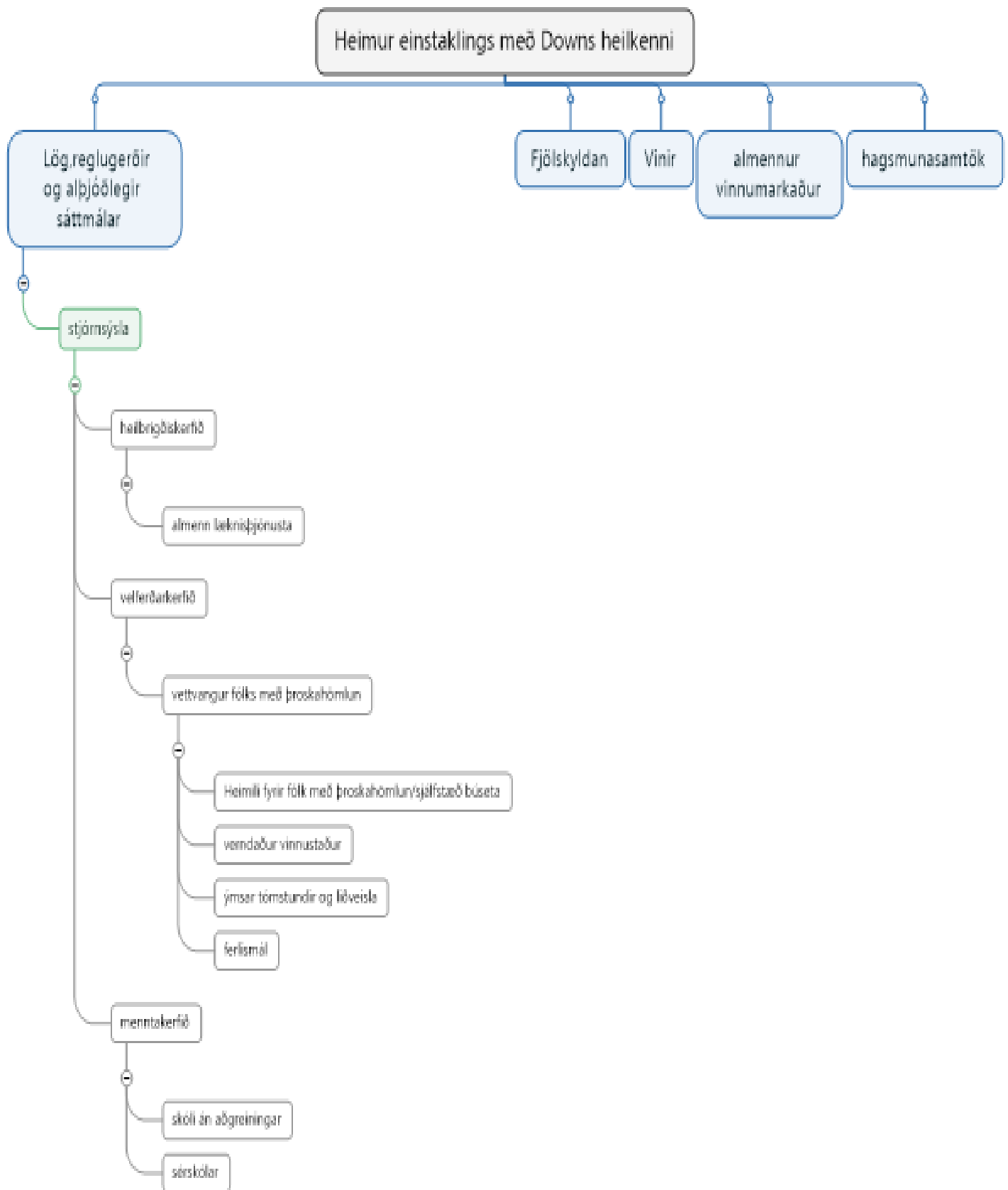
Hvert svið þar með talið samfélagið í heild er hægt að skilja sem keppnisvöll (*e. field of struggles*) þar sem leikarar spinna (*e. improvise*) á skipulagðan hátt til að gera sem mest úr stöðu sinni innan sviðsins. Framgangur leikarans byggist á stöðu hans og með tíma og reynslu fær hann tilfinningu fyrir takti og óskrifuðum reglum leiksins (Bourdieu, 1990a: 60). Óskráðu reglurnar hafa ákveðna tálsýn (*e. illusion*) sem hefur merkingu og stuðlar að því að þátttakendur helgi sig leiknum af félagsmótaðri ástríðu (*e. libido*) og hafi áhuga og



hag af þátttökunni. Habitus nýgræðinga er oft í ósamræmi við þau gildi sem eru sjálfgefin á sviðinu en með tímanum innrætist tálsýn sviðsins í habitus viðkomandi. Í rannsókn minni er hægt að staðsetja foreldrana sem nýgræðinga á sviði fólks með Downs heilkenni. Þau kunna ekki leikreglurnar í upphafi en með tímanum innrætist tálsýn sviðsins inn í habitus þeirra. Gildi sviðsins fara þannig að virðast sjálfgefin en þegar fólk umgengst fyrst og fremst aðra sem deilir svipuðum gildum eru þau sjaldnast dregin í efa. Bourdieu bendir jafnframt á að þeir aðilar sem standa utan ákveðins sviðs trúa ekki endilega á þau gildi sem þar eru álitin sjálfgefin og telja þau jafnvel vera einskæra tálsýn (Bourdieu, 2007: 13-14; 1990: 66-68).

Í meginráttum mynda eftirfarandi undirsvið (sjá mynd 1) félagslega tengingamöguleika fólks með Downs heilkenni. Á myndinni má sjá tengingamöguleika en hver einstaklingur tengist ekki endilega þeim öllum. Hér er um að ræða annars vegar fjölskyldutengsl, vini, vinnumarkað, tómstundir og hagsmunasamtök og hins vegar svið sem tengjast rýmum stjórnsýslunnar á velferðarsviði og menntasviði. Auk þess tengist almenn læknabjónusta hópnum á þann hátt að auknar líkur eru á ákveðnum sjúkdómum hjá þeim sem eru með heilkennið (sjá kafla 2).

Mynd 1 : Heimur einstaklings með Downs heilkenni



Habitus einblínir á hvernig maðurinn hegðar sér, hugmyndir hans, tilfinningar og tilveru. Eins og fram hefur komið hafa aðstæður, saga og reynsla áhrif á hann en jafnframt er auður (*e. capital*) mikilvægur fyrir einstakling hvað varðar stöðu hans innan félagslegs rýmis og hvað viðkomandi vill fá út úr lífinu. Ólíkar tegundir auðs og magn hans móta möguleika einstaklings innan félagslegs rýmis (Bourdieu, 2007: 13).

#### 4.5 Auður

Samkvæmt Bourdieu (2007) er hægt að skipta auði í fjórar tegundir. Fyrst er að nefna efnahagslegan auð eins og peninga og eignir. Síðan er það táknrænn auður sem felur í sér virðingu samfélagsins. Sá þriðji er félagslegur auður, sem er félagslegt net eins og vinahópur, fjölskylda sem við erum hluti af og samskipti okkar á netinu. Sá fjórði er menningarauður. Hann snertir félagslega hæfni manneskjunnar eins og siði, málfar, lífstíl og smekk, sem endurspeglar stöðu innan samfélags eða stéttar og verður hluti af manneskjunni (bls.14-16).

Tegundir auðs hafa mismunandi gildi á ólíkum sviðum og þátttakendur á tilteknu sviði eru sannfærðir um að sá auður sem er ráðandi á sviðinu skipti mestu máli. Allir vilja ná sem mestum auði og skiptir samsetning hans og heildarmagn máli (Bourdieu, 2007, 14-16). Það er engin tilviljun hvaða stöðu einstaklingar hafa innan félagslegs rýmis og samfélagsins í heild. Allir eiga eignasafn af auði en mistórt og auður hvers og eins hefur einstaka samsetningu. Félagslegur uppruni sem hefur mótandi áhrif til dæmis á smekk, athafnir og val okkar á ákveðum hlutum. Til dæmis er hægt að nota menningarlegt tákn, eins og lífstíl til að merkja stöðu sína í félagslegri formgerð (Crossley, 2012: 87).

Menningarlegur auður felur í sér félagslega hæfni sem birtist m.a. í lífstíl manneskjunnar og er þá hluti af habitus og þar með sjálfsmyndinni. Ef skoðaður er lífstíll viðmælenda minna er hann svipaður en alls ekki einsleitur. Sjálfgefinn lífstíll er að njóta þjónustu við aðstoð daglegs lífs eins og á sambýlum, ferðaþjónustu, liðveislu og á vernduðum vinnustöðum. En allir viðmælendur njóta aðstoðar og/eða einhvers konar þjónustu samfélagsins. Að lifa góðu lífi sem fullorðinn einstaklingur er drifkraftur eða mótandi afl habitus allra viðmælendanna. Sá auður sem er í mestu magni hjá hópnum er af félagslegum toga þar sem fjölskyldan, vináttutengsl og ástarsambönd skipta sköpum. Þessir þættir eru mótandi afl góðs lífs. Auður viðmælenda minna er ekki af

efnahagslegum toga en táknrænn auður er eftirsóknarverður. Í gegnum atvinnu og á öðrum vettvangi innan almenna rýmisins hafa þau möguleika til að safna honum. Einnig safna þau sér táknrænum auði í einkarými fólks með þroskahömlun. Táknrænn auður er jafnframt umtalsefni tveggja viðmælenda. Það er ósk þeirra um virðingu samfélagsins á lífi þeirra og lífstíl. Jafnframt kemur það fram í samræðum foreldra hversu mikilvægur táknrænn auður er fyrir börnin þeirra. Þeim finnst lítið gert úr gildum hópsins og á þann hátt er líf þeirra ekki metið til jafns við aðra. Sú sýn foreldranna tengist hugmyndum Bourdieu (2007, 1990) um táknræn yfirráð, sem fjallað er um í seinni hluta kaflans.

Samkvæmt mannfræðingnum Rapp (2000) er fólk með Downs heilkenni auðveldlega aðgreint sem ákveðinn félagslegur hópur og telur hún að tilhneiging slíkrar flokkunar byggist á sameiginlegum líffræðilegum einkennum. Í ljósi þess virðist algengt að líta á hegðun og útlit einstaklinga innan hópsins út frá sjónarhorni staðlaðrar ímyndar sem gefur ranga mynd af ólíkum persónum og persónulegum einkennum (sjá einnig Richardson, 2002). Þættir eins og félagsmótun í æsku, fjölskyldutengsl og fjölskylduarfleifð virðast hafa lítið eða ekkert vægi. Sú ályktun eða skilningur að fólk með Downs heilkenni eigi meira sameiginlegt með hvert öðru en fjölskyldunni, á sér langa sögu og grundvallast að mestu á sögusögnum (bls. 270). Í ljósi umræðu Bourdieu og rannsóknar minnar, samkvæmt báðum viðmælendahópum, má sjá hversu ólíkir einstaklingar fólk með Downs heilkenni eru og að ekki er um einsleitan hóp að ræða.

Í umræðu minni um hugmyndir Jackson á fyrirbærafræði hér á eftir má sjá nokkra skörun við habitus umræðuna. Það má glögggt greina mikilvægi félagslegra rýma og áhrifaþætti sögunnar á sjálfsmynd viðmælenda minna.

#### **4.6 Fyrirbærafræði**

Fyrirbærafræði er ein af höfuðstefnum heimspekinnar á 20. öld og er Edmund Husserl (1859-1938) oft talinn upphafsmaður hennar (Zahavi, 2003: 7). Fyrirbærafræði er ekki ein ákveðin aðferð eða heimspekileg fullyrðing um þekkingu, vitund og veröldina. Fræðimenn sem kenna sig við fyrirbærafræði geta haft ólík hugðarefni, túlka á ólíkan máta aðferð fræðinnar og eru oft ekki samstíga um aðalviðfangsefni hennar. Martin Heidegger (1889-1976), taldi að ekki væri til nein sönn fyrirbærafræði og er stefna hennar jafn fjölbreytt og efnisinnihald (Dermot Moran, 2000: 3-4). Þess má geta að með

hugmyndum sínum um tilvistarspeki (*e. existentialism*) færði franskur heimspekingurinn Maurice Merleau-Ponty (sjá, Michael Hammond, Jane Howarth og Russell Keat, 1991) fyrirbærafræðina frá yfirsíkvitlegri og háspekilegri heimspeki Husserls inn í félagsvísindin (bls. 4).

Í stuttu máli er hægt að segja að grunnur fyrirbærafræðanna sé að skoða sjálfsveruleika manneskjunnar með tilliti til tilvistarlegrar formgerðar hennar en ekki út frá sjónarhóli líffræði eða lífeðlisfræði (Zahavi, 2003: 53). Hún fjallar um undirstöðu skynjunar sem færir eðli fyrirbærafræðanna að nýju yfir í tilveruna (Zahavi, 2003: 8). Til frekari útskýringa er fyrirbærafræði forskilvitleg heimspeki og samkvæmt henni er heimurinn ávallt þegar til staðar sem óumflýjanleg nærvera áður en yfirvegúnin kemur til. Hún færir okkur beina lýsingu fyrstu persónu á upplifun án tillits til fyrirfram gefinna hugmynda eða fordóma. Frásögnin er lýsandi en ekki útskýring eða sundurgreining (Merleau-Ponty, 2008: 114).

Innan hefðar mannfræði má sjá mismunandi viðhorf sem á sinn hátt falla öll vel við fræðin þar sem grundvallarstefið er rannsókn á manningum (Sveinn Eggertsson, 2010:14-15). Nokkur skörun hefur verið innan hefða mannfræði og fyrirbærafræði í langan tíma, og liggur þar að baki sameiginlegur áhugi á að skoða fyrirbæri heimsins út frá ákveðnu sjónarhorni. Með tilliti til rannsóknar minnar eru það mannleg samskipti sem tengja fræðigreinarnar saman. Það er reynsla/upplifun (*e. exoerience*) mannsins sem er meginrót félagslegra samskipta (Ram og Houston, 2015: 3-5).

#### **4.7 Sjálfskilningur út frá fyrirbærilegu sjónarhorni**

Hugmyndir mannfræðingsins Michael Jackson í bókunum *At home in the world* (1995) og *Existential Anthropology, Events, Exigencies and Effects* (2005) eru athyglisverðar hvað varðar rannsóknina mína. Þar beinir hann sjónum tilvistarheimsspekinnar að tilveru og upplifun manneskjunnar í aðstæðum þar sem lítið er gert úr *mennskunni*. Þessi lýsing á við hópinn sem ég skoða í rannsókn minni (sjá til dæmis Rapp, 2000). Jackson (1995, sjá einnig Barnard, 2000; Moore, 2005) hafnar tvíhyggjuhugmyndum þar sem sú tilhneiging ríkir að aðgreina efni og anda og staðhæfir hann að manneskjan upplifi heiminn í sér en ekki aðskilinn frá sér.

Bókin *At home in the world* fjallar um leit hans að því hvað felst í *að finna sig heima* (e. *being-at-home-in- the-world*) sem mótandi afl í tilverunni og þar af leiðandi sjálfsmyndarinnar. Hugtakið heimili hefur gjarnan hlutlæga merkingu í vestrænni siðmenningu. Jackson leitar út fyrir þann hlutlæga ramma, þar sem bókstafleg merking hugtaksins heima felur ekki í sér táknmynd húsa eða einhverskonar bygginga, þar sem manneskjan finnur öryggi og næði. Heimili getur einnig tengst góðum/slæmum stundum, fólki eða minningum (bls. 99-101). Í raun felur hugtakið heimili í sér margskonar merkingu og getur verið notað hlutlægt jafnt sem huglægt.

Tekið saman er það þrennt sem Jackson skoðar sem áhrifavalda sjálfsmyndar, það er sjálfsvera, lífheimur eða félagslegt umhverfi einstaklingsins og saga hans og samfélagsins. Í sjálfsverunni er manneskjan frjáls og það er hún sjálf sem ákveður veru sína en félagslegar aðstæður og sögulegir atburðir geta haft þar áhrif. Á þann hátt er samspil þessara þátta mikilvægt og hefur hver á sinn hátt áhrif á sjálfsmynd hvers og eins.

Að vera (e. *being*) felur í sér skoðun sjálfsverunnar, þar sem nýtt er tvennskonar reynsla mannsins; að skynja (e. *being an actor*) og að vera skynjaður (e. *being acted up*). Það leiðir af sér tvennskonar sjónarhorn, að vera frjáls í eigin veru og velja sér eigið hlutverk þegar sagan og félagslegar forsendur kalla á það. Til viðbótar má benda á sjónarhorn líkamans. Samkvæmt hugmyndum Husserl (sjá Taipale, 2014: 53-88) er reynsla mannsins líkamleg, Líkaminn er frumvettvangur tjáningar og þess vegna áttum við okkur á því að aðrir geta skynjað líkama okkar og á þann hátt skynjað okkur. Maðurinn hefur líkama (e. *having a body*) og er líkami (e. *being a body*). Með öðrum orðum er manneskjan bæði líffræðileg og félagsleg skynjunarvera.

Meginpunkturinn hjá Jackson (1995) er að enginn nái að þekkja sjálfan sig nema í gegnum aðra, að sjálfsþekking sé afurð félagslegra samskipta. Sem er samhljóma umræðu Bourdieu sem farið var yfir hér að framan. Í raun erum við ekki til í félagslegri einangrun. Líkt og barnið finnur fyrir sjálfu sér í samskiptum sínum við foreldra strax frá fæðingu (bls. 15-17 og 118). Það er mikilvægt fyrir manneskjuna að tilheyra einhverju eða einhverjum. Þess vegna skynjar (e. *feel*) hún og treystir á tilveru annarra, bæði fólks og staða, sem hún hefur samskipti við. Samskiptin eru síðan mikilvægur þáttur í því hvernig manneskjan skilgreinir sig og hugsar um sjálfa sig (Jackson, 2005: 17; 1995: 14).

Þetta kom vel fram hjá viðmælendhóp mínum, hvernig fjölskyldutengslin skiptu máli og síðar samskipti við aðra utan fjölskyldunnar.

Til frekari útskýringar ræðir Jackson (1995) um félagslega sjálfsmynd manneskjunnar, sem felur í sér mikilvægi staðsetningar fólks innan samfélagsins og tengslin á milli manneskja sem þar dveljast. Með öðrum orðum skapast félagsleg sjálfsmynd í því umhverfi sem viðkomandi finnur sig í eða er honum kunnugt. Sem sagt að tilheyra einhverjum í ákveðnu rými, að líða vel í samskiptum við annað fólk eða hluti og ekki síst að vera viðurkenndur og eiga eitthvað sameiginlegt í því umhverfi. Að finna frelsi til að vera þú sjálfur án þess að þurfa að efast um sjálfan þig eða að aðrir efast um þig. Það getur kallast að vera heima. Það er jafnframt staður eða manneskja sem hugsanir fólks leita til en án þeirra hefur lífið litla merkingu. Heimilið býr í huganum og byggist á samskiptum við þá sem þú elskar (bls. 3, 44 og 66).

Umræða Jackson á vel við viðmælendur mína. Þau eru heima, þegar þau kynnast fólki sem þau eiga gagnkvæmar samræður við og samsamast. Það er þó mismunandi með hverjum og hvar þau finna sig heima. Að baki þess er þó sameiginlegur grundvöllur, að geta verið þau sjálf á eigin forsendum. Eins og Jackson (2005) kemur inn á er það lífshamingjan sem drífur manneskjuna áfram. Það felur í sér stöðuga tilraunastarfsemi um hvernig hægt er að lifa með ákveðnum hætti í tilteknum heimi á eigin skilmálum (bls. xii). Viðmælendur mínir ræða nokkuð um hamingjuna og virðist hún meginþema lífsins þó að birtingaformið sé mismunandi innan hópsins.

Jackson (2005) fjallar um tvenns konar sögu einstaklings sem skiptir máli fyrir sjálfsmyndina. Önnur er persónuleg saga sem felur í sér minningar og atburði (bls. 181). Hin skapast af sögu samfélagsins, af stjórnskipan yfirvalda og grundvallast á pólitísku valdi og stjórnun. Jackson kallar þessa sögu rúmfræðilega sjálfsmynd (*e.spatial identities*) (bls. 181, sjá einnig Zahavi, 2005: 99-100). Mynd 1 sýnir skipulögð félagsleg rými samfélagsins sem eru viðmælendum mínum mikilvæg.

Með tilliti til sögu fólks með Downs heilkenni þar sem stofnanavæðing markar djúp spor, sem í seinni tíð hefur þróast í smærri stofnanir og felur í sér aðgreiningu hópsins innan samfélagsins (Yong, 2007: 55), má hugsa sér að staðsetning þess í samfélaginu sameini þau. Hvað varðar viðmælendur mína liggja rætur þeirra í fjölskyldutengslum en ekkert þeirra ólst upp á stofnun. Aftur á móti þegar, þau kynnast öðrum sem eru með

þroskahömlun, í skipulögðum rýmum samfélagsins verða ákveðin kaflaskipti í lífi þeirra, sem hefur áhrif á sjálfsmýndina. Um er að ræða aðgreind rými samfélagsins eins og sérskóla, verndaða vinnustaði, tómstundaiðkun, heimili fyrir fólk með þroskahömlun og sjálfstæð búseta. Þar mæta þau hversdagslegu mótlæti en jafnframt ræða þau jákvæða þætti sem í grunninn fela í sér að tilheyra einhverjum og þá þörf að vera þau sjálf og að vera viðurkennd sem slík. Að vissu leiti hafa þau stjórn á eigin lífi, eða finna frelsið í skipulögðum aðstæðum samfélagsins, þar sem þau upplifa sig sem sambærileg við aðra fullorðna einstaklinga.

Í þessum aðgreindu rýmum samfélagsins finna þau vináttu og ástina. En vinátta er sammanlegt fyrirbæri (Sigríður Dúna Kristmundsdóttir, 1997: 90). Ef litið er á vináttuhugtak Forn-Grikkja, filia, er hugtakið ansi vítt og nær ekki eingöngu yfir persónuleg tengsl, heldur er það afl sem heldur saman fjölskyldum, félögum og samtökum (Sigurður Kristinsson, 2003: 80). Mannfræðingurinn Charles Lindholm (1998) telur hins vegar ástina skilja sig frá ýmsum félagslegum fyrirbærum, vegna þess að við elskum af því við elskum. Vestrænar hugmyndir um rómantíska ást hefur sögulegan og menningarlegan bakgrunn en það þýðir ekki að slík ást þróist ekki alls staðar eins í heiminum. Ústkýringar eru óþarfar og aðstæður skipta ekki máli (bls. 257-258).

Þessar hugleiðingar eiga vel við það sem Rapp (2000) telur mikilvæga þætti í umræðu um líf fólks með Downs heilkenni og ég ræddi í upphafi kaflans. Mikilvægir þættir eru fjölskyldutengsl, sameiginleg líffræðileg skerðing, sameiginlegir félagslegir þættir og persónuleg upplifun. Í ljósi þessa er áhugavert að velta fyrir sér hvort þessi umræða rími við hugmyndir samfélagsins.

Í seinni hluta kaflans mun ég leggja megináherslu á frásagnir foreldra barna með Downs heilkenni og skoða upplifun þeirra á ríkjandi hugmyndum íslensks samfélags á fólki með heilkennið. Með tilliti til rannóknarinnar eru það viðhorf sem lúta að læknisfræðilegri þekkingu á fósturrannsóknnum og félagsvísindin sem takast þar á.

#### **4.8 Femínisk sýn á upplifun foreldranna**

Algengasta skilgreiningin á femínisma er að líta svo á að konur þurfi að þola mismunun vegna líffræðilegrar sköpunar. Þörfum kvenna sé hafnað og tími sé kominn á róttækar breytingar ef ekki byltingu á félagslegu, hagfræðilegu og pólitísku skipulagi. Ólíkar



áherslur eru þó á hver sé grundvöllur kvennakúgunar og mismunandi aðferðarfræði hvernig hægt sé að auka réttindi kvenna. Femínismi hefur því margskonar merkingu og áherslu í fræðunum og kvenfrelsisbaráttunni (Delmar, 1986: 8-10). Hægt er að hugsa sér að mótunarhyggja sem liggur að baki femínískra kenninga sé andstæða við nauðhyggju. Femínistinn Simone de Beauvoir (sjá Sigríður Dúna Kristmundsdóttir, 1999) sagði meðal annars að karlmenn séu viðmið á leiksviði samfélagsins. Hugmyndir og hlutverk kvenna er félagslega og menningarlega mótað þar sem líffræðilegur munur kynjanna er notaður gegn þeim. Í því liggur valdamisræmi kynjanna (bls. 72-73).

Umræða femínistans Garland-Thomson (2010) vekur athygli mína, þar sem hún furðar sig á því að femínistar hafi ekki fjallað meira um fötlun í rannsóknum sínum. Vegna þess að umræðuefni femínisma tengjast oft á tíðum fósturrannsóknum, sérkennum undirokunar og líkamlegrar mismunar. Hún telur jafnframt að kenningarnar komi með djúpstæða innsýn, aðferð og sjónarhorn sem gætu dýpkað rannsóknir á fötlun. Jafnframt að sú mynd sem dregin er upp af líkama kvenna og fatlaðs fólks sé mjög svipuð. Honum er lýst sem veikburða, ósjálfstæðum, varnarlausum og óhæfum (bls. 352 og 362).

Eitt af markmiðum rannsóknar minnar er að skoða upplifun foreldranna á lífi barnanna og hugmyndum samfélagsins gagnvart þeim. Það er áhugavert að tengja hana við hugmyndir menningarfemínistans Wendell (2010). Ákveðið sjónarhorn hennar útfrá femínískum kenningum varpar ljósi á hvernig hún upplifir eigin skerðingu gagnvart hugmyndum samfélagsins. Mér finnst eiga vel við að staðsetja upplifun foreldranna í þessari myndrænu lýsingu sem hún setur upp.

Wendell (2010) bendir á að femínistar hafi sýnt fram á að í vestrænum samfélögum sé vinnumarkaðurinn hannaður fyrir karlmenn. Til dæmis er ekki gert ráð fyrir tíma fyrir brjóstgjöf í launavinnu utan heimilis. Á sama hátt gera flest samfélög ráð fyrir því að þegar þess séu líkamlega sterkir og í fullkomnu ásigkomulagi. Sýn samfélaga grundvallast á þeirri hugsun að maðurinn sé annað hvort allt eða ekkert. Líkamlegt og félagslegt fyrirkomulag gera ráð fyrir því að annað hvort ertu sterk og heilbrigð og hefur því hæfni/færni til að gera það sem meðalmanneskja getur gert. Eða þú ert skert á einhvern hátt og því óhæf til að taka þátt í lífinu (bls. 341)

Hún fjallar um einkarými og almennt rými fólks í samfélaginu. Konur eru gjarnan settar í einkarýmið og karlar í hið almenna. Á sama hátt er fatlað fólk staðsett í einkarýminu og það eru gjarnan konur sem annast þann hóp. Litið er á almenna rýmið sem heim líkamsgetu (*e. able-body*) þar sem styrkur, afköst og framleiðsla eru upphafin. Einkarýmið er hins vegar falið rými samfélagsins. Það er á vissan hátt vanrækt og því litar ákveðin hræðsla umræðuna um þá sem þar dvelja. Í einkarýminu má greina sársauka og erfiðleika við að stjórna líkamanum. Þessir þættir eru fyrirlitnir en helst af öllu óttast og hræðist fólk þá. Þessi hræðsla og ótti er greyptur inn í menningu okkar (bls. 341-2). Umræða um falið rými fólks með Downs heilkenni innan íslensks samfélags birtist jafnt og þétt í öllum viðtölunum við foreldrana. Það endurspeglast í umræðu þeirra um sorgina sem þau fundu strax eftir fæðingu barnsins. Þegar þau ræddu um hvað kom þeim á óvart þegar þau fóru að kynna barninu og áttuðu sig á að það væri sjálfstæður persónuleiki, en þau þekktu ekki einkarými fólks með Downs heilkenni áður en barnið fæddist. Og það endurspeglast í umræðunni um fósturrannsóknir.

Það er erfitt að mæta þeirri mótstöðu sem birtist þegar stigið er inn í almenna rýmið með líkama sem er talinn skertur (*e. de-valued*), eða eins og foreldrarnir með barn sitt. Með öðrum orðum að blanda þessum tveimur heimum saman. Það er ekki til nein félagsleg samþykkt, sálfræðileg (*e. psychological*) reynsla, þekking (*e. experience acknowledged*) eða sameiginleg leið til þess að lýsa því á jákvæðan hátt að vera með einhvers konar frávík. Þess vegna er upplifun fatlaðs fólks gjarnan óopinber (*e. underground*). Helst er upplifuninni deilt með ættingjum eða vinum og samhliða jafnvel reynt að vernda þá fyrir samtalinu (Wendell, 2010: 342-345). Það er samhljóma ósk viðmælenda minna að þau vilji gera börnin sín sýnilegri í samfélaginu, bæði í gegnum samræður og í daglegu umhverfi samfélagsins. Þau sækjast eftir virðingu fyrir lífi barna þeirra og að auka táknrænan auð þeirra. Í samræðum lýsa þau öll jákvæðum þáttum þess að eiga barn með Downs heilkenni. Eins og fram kemur í viðtölunum og samræmist niðurstöðum Rapp (2000) samlagast foreldrarnir gjarnan öðrum foreldrum sem eiga barn með heilkennið. Á þeim vettvangi geta þau rætt um börnin á sameiginlegum grundvelli.

Ef það er sett í samhengi við umræðu Bourdieu (2007) um habitus eru táknræn yfirráð áhrifamikil og tengjast umræðu foreldrana um aukna virðingu almennings

gagnvart fólki með Downs heilkenni. Það byggist á samstillingu á formgerð habitus. Almenn tilhneiging er sú að líta á fólk með Downs heilkenni sem undirsáta samfélagsins og er sú staða þeirra á einhvern hátt talin eðlileg. Staða þeirra sem þiggjendur en ekki gefendur og óljóst hlutverk þeirra og framtíð er greytt inn í habitus meirihluta samfélagsins (í hinu almenna rými). Jafnframt má ætla að foreldrar og fólk með Downs heilkenni sem eru hluti af menningu samfélagsins innræti þau sömu gildi inn í eigin habitus. Það kemur fram sterk viðleitni til að sporna við þessari ríkjandi orðræðu hjá foreldrunum og tveimur viðmælendum með heilkennið.

Foreldrunum er umhugað um þær hugmyndir sem birtast á vettvangi fósturrannsókna vegna þess hversu hátt hlutfall verðandi foreldra á Íslandi velja að ljúka meðgöngu þegar jákvæð niðurstaða úr legvatnsástungu liggur fyrir. Það samræmist umræðu í öðrum kafla ritgerðarinnar. Flest þeirra ræða jafnframt upplifun sína á eigin skinni og velta fyrir sér hvort þau hefðu farið þessa leið ef þau hefðu vitað. Hvers vegna fara langflestir verðandi foreldrar í rannsóknirnar án þess að velta því frekar fyrir sér? Í niðurstöðu Helgu Gottfreðsdóttur (2009) kemur fram að verðandi foreldrar sem hafa kynnst lífi fólks með heilkennið afþakki frekar rannsóknirnar en þau sem ekki þekkja til.

Foreldrarnir telja hugmyndir fósturrannsókna byggða á læknisfræðilegum hugmyndum þar sem einblínt er á líffræðilega skerðingu barnsins. Upplýsingar um jákvæða félagslega tilveru barnsins er ekki hluti af því. Það samrýmist niðurstöðum meistararannsóknar Jóhönnu Bjarkar Briem (2007) að líffræðilegir þættir stjórni ávörðun verðandi foreldra. Það er því áhugavert að skoða frekar sjónarhorn læknisfræðinnar.

#### **4.9 Læknisfræðilegt sjónarhorn**

Guðfræðingurinn Yong (2007) telur að Downs heilkenni sé *afurð* nútíma vísinda og þekkingar í læknisfræði útfrá tveimur forsendum. Í fyrsta lagi er læknisfræðileg þekking og tækni *einn hluti* þess að lífaldur fólks með Downs heilkenni hefur hækkað og á þann hátt hafa lífsskilyrði batnað síðustu áratugi (bls. 48-63). Það er mikilvægt að hafa í huga, eins og fram kemur í öðrum kafla ritgerðarinnar, að félagslegir þættir hafa töluvert meira vægi hvað lífsskilyrði varðar, og er jafnframt umtalsefni viðmælenda minna.

Í öðru lagi telur Yong (2007) að aukin þekking og tækni innan læknisfræðinnar ógni lífi fólks með Downs heilkenni með framkvæmd fósturrannsókna. Vegna þess að

megináhersla er á frjálst val foreldra um fóstureyðingu frekar en að veita upplýsingar um framtíð fóstursins með heilkennið (bls.63-66). Shakespeare (2006) fjallar um fósturrannsóknir með hliðsjón af umfjöllun hagsmunasamtaka fatlaðs fólks í Bretlandi (*e. Disability rights movement*). Umræða hans miðast ekki eingöngu við fólk með Downs heilkenni en vissulega eru þau hluti af þeim hópi sem um ræðir. Nokkrir þættir umfjöllunar hans endurspeglast í rannsókn minni og er ætlunin að fjalla um þá hér á eftir. Það skal tekið fram að foreldrarnir ræddu atriði sem hafa áhrif á neikvæða umfjöllun um fólk með Downs heilkenni, en ekki var farið í djúpa siðfræðilega umræðu og tekið er mið af því.

Í fósturrannsóknum þar sem leitað er eftir litningafrávikum er skimun fyrir Downs heilkennum algengast. Tekið er tillit til skilgreindra vandamála sem eru líffræðilegs eðlis, sem sagt hæfileika (til dæmis greindarskerðing), einkenni og svipgerð fóstursins. Það er hins vegar ekki tekið mið af félagslegum hæfileikum mannsins. Að skoða litningafrávik sem grundvallast af líffræðilegri byggingu einstaklings segir aðeins brot um einstaklinginn sjálfan sem persónu, félagslegs einstaklings og tilfinningaveru (sjá Ragnhildur Þorsteinsdóttir, 2010: 23).

Shakespeare (2006) telur grundvallaratriði í framkvæmd fósturrannsókna og fæðingarfræði (*e. obstetrics*) að skoða hvað liggur að baki innleiðingu og útfærslu erfðafræðinnar, það er val foreldranna um að þiggja eða afþakka rannsóknirnar. Það eru verðandi foreldrar sem eru hinir virku umboðsmenn í því vali að afþakka eða þiggja rannsóknirnar og ljúka meðgöngu. Það val byggist á margvíslegum samskiptum, skilyrðislausum væntingum, og fáum valmöguleikum (bls. 100).

Samkvæmt Shakespeare (2006) má greina vandamál í valfrelsi verðandi foreldra á rannsóknunum. Um er að ræða, hvernig þeim er boðin skimunin og hvaða valmöguleikum er komið til skila. Upplýsingar um skimun á ekki eingöngu að fjalla um upplifun þess að fara í rannsóknirnar, eða áreiðanleika og öryggi rannsókna. Mikilvægast er *fyrir hvern* er verið að skima sem felur í sér siðfræðilegar vangaveltur (bls. 100). Hann ræðir þrjá áhrifaþætti, sem eru upplýst val, valdatengsl á milli lækna og verðandi foreldra og rúttínu sem fylgir sjúkdómsvæðingu meðgöngu og fæðingu. Í megindráttum tengist umræða hans hugmyndum og upplifun viðmælenda minna.

#### 4.10 Valfrelsi bundið menningar- og félagslegum áhrifum

Fyrst skal fara yfir umræðu Shakespeare (2006) um svokallað upplýst val foreldranna sem ætti að vera byggt á líffræðilegum, menningarlegum og félagslegum þáttum, sem hann nefnir *The broader cultural context*. En gjarnan eru verðandi foreldrar ekki upplýstir um félagslegar og menningarlegar breytingar sem hafa átt sér stað meðal fatlaðs fólks. Þau geta ímyndað sér að líf fatlaðs barns hefði í för með sér þjáningar og hömlur, jafnvel hræðst um eigin heilsu og möguleika. Þessi hræðsla gæti verið styrkt af neikvæðum menningarlegum ímyndum (*e. stereotypes*) og ákveðnum skilaboðum um ávinning erfðafræðilegra rannsókna og skimunar. Það er álitid neikvætt í nútímasamfélögum þegar fötluð manneskja hefur ekki eðlilegt (*e. normal*) útlit, á litla möguleika á starfsframa eða getu til að lifa sjálfstæðu lífi. Hann telur einnig að eftir því sem fleiri velja að þiggja rannsóknirnar og fóstureyðingu, verður það erfiðara fyrir aðra að standa gegn þeim eða afþakka þær. Hann telur fólk ekki vera beitt þvingun en það sé eflaust hrætt og fáfrótt. Þessir sálfræðilegu og menningarlegu þættir grafa undan frjálsu vali verðandi foreldra (bls. 100).

Wendell (2010) fjallar um þessa valdatogstreitu á milli einkarýmis og hins almenna, hvernig einkarýmið er vanrækt í orðræðu samfélagsins um líf fatlaðs fólks. Fólk með Downs heilkenni er þar engin undantekning. Birtingamynd togstreitunnar er hversu erfitt það reynist að lýsa jákvæðu lífi fólks með Downs heilkenni í hinu almenna rými.

Reglur og venjur samfélagsins sem almenningur undirgengst eru í raun táknræn yfirráð. Það er grunnur í valdahugmyndum franska heimspekingsins Michel Foucault (2005). Hann skoðaði m.a. hvernig kenningar öðlast merkingu í hinni fræðilegu orðræðu og verða partur af gildum og hugmyndum fólks, þar sem grunnur orðræðunnar er félagsleg, pólitísk og söguleg skilyrði. Það er mikilvægt í hugleiðingum Foucault að sannleikurinn á hverju tímabili sögunnar verður til vegna samspils þekkingar og valds. Hann véfengdi sjónarmið sögunnar þar sem stuðst er við ákveðna hugmynd sem er byggð á sögu vísinda, framfara og opinbers sannleika.

Hugmyndir Foucault (sjá Garðar Árnason, 2003) um valdahugtakið þekkingavald er að vald sé lárétt, dreift og virkt. Það er óáþreifanlegt og virkar í gegnum mannleg samskipti og þvert á athafnir fólks eins og net sem fangar bráð sína. Í valdaneti samfélagsins eru allir þátttakendur og á þann hátt er það verklegt. Á sama tíma og

valdið er gagnvirkt getur það haft í för með sér ójafnvægi þegar það hefur neikvæða þætti í för með sér fyrir suma. Valdið er skapandi en með breyttum skilyrðum eins og með nýrri þekkingu sem breytir orðræðunni geta valdatengsl breyst (bls. 205-206).

Auk dreifingu valds skoðaði Foucault tækni valds í bókinni *Discipline and Punish* (1977) en þar sýnir hann fram á hvernig samfélag og félagsleg stjórnun þess er keimlík tækni ögunar innan fangelsa. Hann talar um hið ósýnilega vald sem hefur þróast í gegnum sögu fangelsa. Hann færði rök fyrir því að nýja refsikerfið væri allsherjar kerfi fyrir allt samfélagið. Í stuttu máli sagt hefur almenningur eftirlit með sjálfum sér í samræmi við tilskipanir yfirvalda til þess að viðhalda ákveðnum hugmyndum og hegðun. Aðferðafræði valdsins getur verið í formi orðræðu, reglna og stofnanna sem hafa eftirlit og gætur á einstaklingum samfélagsins.

Að mati Foucault (sjá Garðar Árnason, 2003) er vísindaleg þekking sem fjallar um manninn áhrifamest þegar um er að ræða þekkingu sem tengist valdi. Einstaklingar samfélagsins eru undir stöðugu eftirliti frá stofnunum þess og frá hverjum öðrum, með hvernig á að hugsa, haga sér á viðeigandi hátt og taka réttar ákvarðanir. Fólk getur verið dæmt úr leik ef það er talið vera með falskar ályktanir. Foucault (1980) taldi að sannleikurinn sé partur af heiminum og er borinn fram í formi margskonar hömlunar sem framkallar reglubundin áhrif valds. Hvert samfélag hefur eigin stjórnarfyrikomulag (*e.régime*), það er orðræðu sem er samþykkt og talin vera sönn. Foucault talar um sannleiksstjórn (*e. régime of truth*) og sannleiksstjórnsmál (*e. general politics of truth*) sem stjórna og viðhalda valdi og valdatengslum í samfélaginu (bls. 131). Ef litið er á líf fólks með Downs heilkenni eru ríkjandi hugmyndir um erfitt og sorglegt líf sem endurspeglast í þeim fjölda sem velur fóstureyðingu eftir jákvæða niðurstöðu legvatnsástungu. Þær hugmyndir eru ekki í samræmi við upplifun viðmælenda minna.

Það er framsetning orðræðunnar sem hefur merkingu, vald og áhrif innan félagslegra aðstæðna. Hluti af því eru áhrif tungumálsins, orðanotkun og hugtakaskilningur (Mills, 1997: 13). Orðræða um líf fólks með Downs heilkenni byggist á hversu falið félagslegt einkarými þeirra er og sýnileika líffræðilegs fráviks þeirra. Birtingamynd þess er á vettvangi fósturgreininga og fóstureyðinga. Með hliðsjón af umræðu Shakespeare grundvallast val verðandi foreldra á því hvernig það er framsett og af hverjum.

Samkvæmt Foucault (sjá Garðar Árnason, 2003) grundvallast hugtök á ákveðinni þekkingu sem er útkoma hugsanakerfa og fræðilegrar orðræðu sem byggist á þeim. Þau hafa í sjálfu sér enga merkingu án þekkingarinnar (bls. 202-3). Til dæmis er hugtakaskilningur nátengdur vitsmunaflokkun í læknisfræði. Sú ákveðna flokkun er viðmið um vitsmunagetu fólks en segir ekkert til um hegðun mannsins eða getu hans að vera manneskja. Með öðrum orðum segir flokkunin ekkert til um manneskjuna sem skynjunar- eða félagsveru (Jackson, 1995: 4). Foreldrarnir ræða um orðanotkun sem hefur neikvæða merkingu. Það er athyglisvert að þau taka dæmi um niðrandi orð og hugtök sem eru þau sömu og eru í bókinni *Foreldrar og þroskaheft börn. Samtöl við foreldra þroskaheftra barna* (1978) og rætt er um í öðrum kafla ritgerðarinnar. Þessum orðum er viðhaldið í orðræðu samfélagsins um hópinn, en eiga ekki við raunveruleika þeirra sem um ræðir (skv. Jackson, 1995: 62).

#### **4.11 Valfrelsi bundið aðstæðum innan rýmis heilbrigðiskerfisins**

Shakespeare (2006) talar um annað vandamál tengt valfrelsi verðandi foreldra sem hann nefnir *The near patient context*. Hann talar um tvo áhrifaþætti. Fyrst þau áhrif sem afstaða, framkoma og hegðun lækna (*e. medical professionals*) getur haft. Sýnilegir fordómar gagnvart fötluðu fólki af hálfu lækna grefur undan frjálsu vali. Jafnframt ef sagt er að það sé skylda að fara í rannsóknirnar eða þegar enginn stuðningur er við að afþakka þær (bls. 101). Femínistar telja að samskipti á milli lækna og verðandi foreldra séu oft ófullnægjandi. Rapp (2007) bendir á að sú áhersla lækna á notkun og traust þeirra á sónartækni nútímans hunsí upplifun þungaðra kvenna í samskiptum þeirra á milli (bls. 11). Einnig hafa femínistar greint valdamisræmi á milli lækna og verðandi foreldra þegar erfitt reynist að skilja læknisfræðileg orð og tölfræði læknisins (Birke, Himmelveit og Vines, 1988: 184).

Síðari áhrifaþátturinn sem Shakespeare (2006) ræðir er sú rúttína (*e. routinisation*) sem hefur skapast í kringum fósturrannsóknirnar (bls. 101). Það er jafnframt umræðuefni femínískra fræðimanna (sjá Rapp, 2000 og 2007; Taylor, 2000) sem telja fósturrannsóknir hafi orðið hluti af meðgöngu og fæðingu með sjúkdómsvæðingu. Að mati Foucault (1980) er *fjölskyldan* jafnframt mikilvægur aðili sjúkdómsvæðingar. Því mest krefjandi verkefni og markmið fjölskyldunnar er heilsa hennar og þá sér í lagi heilsa

barnanna. Það felur í sér meðal annars að viðhalda heilbrigðum, hreinum og vel á sig komnum líkögum fjölskyldumeðlima (bls. 173).

Að mati Rapp (2000) hefur uppbygging og sú rútína sem fylgir tækni fósturrannsókna í tímans rás gert konur að siðferðislegum tilraunadýrum. Þær eru meðal annars neyddar til að meta gæði fósturs sem þær bera og taka ákvörðun um hvort það líf eigi skilið inngöngu í mannlegt samfélag (bls. 3). Ef fóstrið reynist hafa frávik eins og Downs heilkenni er það í höndum verðandi foreldra að taka ákvörðun um framhaldið. Slíkt mat á gæði fósturs grundvallast í hugmyndum Foucault (sjá Garðar Árnason, 2003) um samspil þekkingar og valds. Sterkum tengslum þess lýsti hann á tvennan hátt en lagði þó áherslu á að þessi tengsl verði að skoða í hverju tilfelli fyrir sig. Fyrri sjónarmiðið felur í sér flokkun, greiningu og rannsókn á manningum. Hann taldi að samfélagið hafa stjórn á fjöldanum með því að framleiða þekkingu á öllum mögulegum tegundum mannskepnunar eins og til dæmis kynjaskiptingin ber með sér (bls. 209). Slíkt flokkunarkerfi er notað í fósturránsóknum þar sem einn flokkurinn nefnist; fóstur með aukalitning á 21. litningapari.

Seinna sjónarmiðið tekur mið af tilraunum yfirvalda til að eigna sér tilveru mannsins sem einstaklings sem sé hluti ákveðinnar heildar sem hann kallar lífvald (*e. biopower*). Valdið yfir líkamanum grundvallast á tveimur pólum sem tengjast saman á margavíslegan hátt. Sá fyrri fjallar um ögun líkamans þar sem tekið er mið af getu hans og færni, notkunargildi og sameiginlegri hlýðni við skilvirkt og hagkvæmt kerfi samfélagsins. Það er tryggt með ögunarvaldi samfélagsins sem Foucault nefnir, *politics of the human body*. Það er hægt að tengja við gæðastjórnun fósturrannsókna. Hvað varðar ögun líkamans, hefur þróun þeirrar tækni farið fram innan stofnana eins og í skólum og innan heilbrigðisstofnana. Hann tengdi ögunina við félagslegan líkama (*e. social body*) sem hann skilgreindi sem viðfang ákveðins stjórnkerfis eða fyrirkomulags.

Síðari póllinn tengist tegund líkama (*e. the species body*) þar sem líkaminn er meðhöndlaður í gegnum líffræðilega þætti. Annars vegar getu hans til æxlunar, fæðinga, dauðleika og lífslíkur og hins vegar hvaða þættir geta hugsanlega valdið breytingum þessara þátta. Eftirlitið er grundvallað í gegnum afskipti eða íhlutun yfirvalda (*e. regulatory controls*), sem Foucault nefnir; *a biopolitics of the population*. Stjórnun yfirvalda á fjöldanum er byggð á tölfræðilegum viðföngum stofnana sem byggjast á



vísinda- og fræðilegri þekkingu, sem fjallar um manninn sem fæðist og þroskast, hægt er að þjálfra og bæta, sem veikist og deyr. Þróun lífvalds leiddi af sér mikilvægt stjórnunartæki yfirvalda á þegnum samfélagsins, sem er normið. Meðal annars liggur viðmið normsins í lögum og reglugerðum sem hefur með tímans rás fallið að tækjabúnaði stjórnunar þekkingarvalds til dæmis í heilbrigðiskerfinu, þar sem miðpunkturinn er líf mannsins (Foucault, 1990: 139-144).

Flestir viðmælendur mínir meðal foreldra upplifðu sjálfir á sínum tíma hvernig fósturrannsóknir voru sjálfgefinn hluti meðgöngunnar. Sú umræða gefur hugmynd Bourdieu (1990) hljómgrunn, þar sem hann fjallar um hugtakið habitus til þess að setja fram kenningu um hvernig maðurinn upplifir menningu sem *second nature* eða eðlilegan hlut tilverunnar. Hann taldi að sjaldan sé litið á félagslegar reglur sem afurð af mannlegu vali. Frekar er litið á þær sem óbreytanlegt og eðlilegt skipulag sem grundvallast á hugmyndum forfeðra um goðsagnir. Hann útskýrir það ferli sem *paradox of doxa* (bls. 56) s.s. þegar þættir í sögu samfélags þróast í eitthvað sem talið er eðlilegt (*e. second nature*). Bourdieu (1990a) taldi að til að skilja ákveðna hegðun verði að tengja saman regluverkið (*e. regularities*) og hagkvæmnisrök leikenda. Tilfinning þeirra fyrir leiknum er tilfinning þeirra fyrir regluverkinu og er habitus grunnur hagkvæmninar. Habitus sem tilfinning fyrir leiknum holdgerir (*e. embodied*) félagslegan leik og breytist í eitthvað sem talið er eðlilegt (bls. 63). Það hversu margir verðandi foreldrar á Íslandi velja meðgöngurof þegar jákvæð niðurstaða legvatnsástungu liggur fyrir, kallar fram spurninguna, hvort fóstureyðing sé orðin eðlilegur hluti af meðgöngu kvenna við ákveðnar kringumstæður?

Í þessu sambandi er skoðun Alderson (2001) athyglisverð. Hún bendir á að mjög fáar fjölskyldur hafi innsýn í líf fólks með Downs heilkenni, en á hverjum degi er líf þeirra óbeint til umræðu hjá verðandi foreldrum sem eru að velta fyrir sér fósturrannsóknum.

Shakespeare (2006) telur jafnframt að ákveðin skilaboð grundvallist í eyðingum á fósturum sem hafa verið greind í móðurkviði með einhverskonar frávik; *að það sé betra að deyja en að lifa með skerðingu*. Skilaboðin draga fram neikvætt gildismat eða vanvirðingu við líf fatlaðs fólks. Þess vegna þurfi að skoða röksemdir sem liggja að baki aðgengi að fóstureyðingu sem felast í lögum og reglugerðum. Mikilvæg atriði eru hvenær á meðgöngu fóstureyðing er framkvæmd og lífslíkur fósturs eða barns strax eftir

fæðingu (bls. 101). Víður rammi laga og reglugerða á Íslandi er óskýr hvað þetta varðar. Í undantekningunum sem gefa leyfi fyrir seinbærri fóstureyðingu eru nefnd þrjú frávik; séu miklar líkur á *vansköpun, erfðagöllum* eða *sköddun fósturs*. Ekki er skilgreint ítarlegar hvort um sé að ræða lífvænleg fóstur eða ekki. Í þessari rannsókn er ekki farið djúpt í þessa umræðu en hún endurspeglast í frásögnum foreldranna.

Niðurstaða Shakespeare (2006) er að ekki sé hægt að réttlæta fósturrannsóknir á þeim skilmálum eða grundvelli að um sé að ræða ávinning fyrir framtíð fóstursins nema um sé að ræða alvarlegan sjúkdóm og fósturinu ekki hugað líf (bls.102). Bandaríski mannfræðingurinn Janelle S. Taylor (2000) lítur sömu augum á rannsóknirnar. Hún telur lækna hampa þessari tækni á þeim forsendum að hún sé hættulaus leið til að afla mikilvægra og nákvæmra upplýsinga um fósturið. Það er hins vegar athyglisvert að möguleikar fósturrannsókna til að afla upplýsinga um fóstur útskýra ekki hvers vegna þessar upplýsingar eru verðmætar og gagnlegar. Til dæmis er ekki til nein meðferð eða lækning við þessum vandamálum nema val foreldra um fóstureyðingu. Er hægt að tala um að vísindi sæki fram þegar greining fyrir frávik hjá fósturi leiðir til fóstureyðingar? Það er varla hægt að telja að slík meðferð teljist ábatasöm fyrir konuna eða læknavísindin. Að mati Taylor endurspeglar sú meðferð aðeins gæðatjórnum sem fóstur ganga í gegnum í framleiðsluferli æxlunar undir stjórn lækna (bls. 148-151, sjá Ragnhildur Þorsteinsdóttir: 2010: 21).

Það verður að teljast líklegt að ríkjandi hugmyndir samfélagsins um líf fólks með Downs heilkenni hafi áhrif á ákvörðunartöku verðandi foreldra um rannsóknirnar. Þar sem fólk með Downs heilkenni falla auðveldlega undir ákveðna líffræðilega auðkenningu. Um leið og þau eru greind með heilkennið í móðurkviði, eru þau aðskilin félagslegum og tilfinningalegum þáttum og það sem er mikilvægast, aðskilin fjölskyldutengslum (Rapp, 1999: 265).

#### **4.12 Breytingar?**

Shakespeare (2006) telur að til þess að hægt sé að ávinna valfrelsi og þá viðunandi upplýst val á skimun og litningarannsóknir þurfi að auka umræðu um réttindi, möguleika og hæfileika fatlaðs fólks samhliða því að samþykkja og styðja fatlað fólk innan samfélagsins. Hann telur jafnframt að það sé ekki hægt að réttlæta skyldu foreldra,

lækna eða samfélagsins að greina og koma í veg fyrir skerðingar á meðgöngu á þeim foresendum að um sé að ræða þjáningu þeirra sem um ræðir. Það væri einfaldlega ekki sannleikur að staðhæfa að fólk með skerðingu þjáist á meðan fólk án skerðingar þjáist ekki eða verði aldrei byrði (*e. burdens*) samfélagsins einhvern tímann á lífsleiðinni. Í raun hefur allt líf í för með sér þjáningar og ósjálfstæði. Eina leiðin til að forðast þjáningu er að sleppa algjörlega æxlun. Þessar ákvarðanir eru erfiðar og aðeins þeir sem þurfa að takast á við afleiðingarnar geta tekið þær. Annað hvort böll fóstureyðinga eða mögulegt álag við að styðja fatlað barn sitt (bls. 99).

Í huga Foucault (sjá Garðar Árnason) felur gagnrýnin hugsun í sér að einstaklingar veita sér þann rétt að efast um sannleiksgildi ríkjandi orðræðu samfélagsins og stofnanna þess. Eins og kemur fram í samræðum foreldranna, er maðurinn mótaður af reynslu umhverfisins og undirstaða hins opinbera sannleika er mannanna verk. Ef við viljum vera annað og hugsa á annan hátt er það rökrétt að beina gagnrýninni að þeim vísindum sem vilja segja okkur sannleikann um tilveru mannsins (bls. 209-212).

Þetta meginstef hjá Bourdieu (1990) sem segir að sá hæfileiki mannsins til þess að skapa menningu sem *second nature*, leiðir augljóslega af sér hæfileika til að endurskapa, endurskrifa og jafnvel hafna því sem talið er sjálfgefið (bls. 56). Í rannsókn minni eru vísbendingar um breytingar á afstöðu heilbrigðisstarfsmanna á fæðingardeildinni til barna með Downs heilkenni. Með hliðsjón af rannsókn Jóhönnu Bjarkar Briem (2007) upplifðu viðmælendur mínir meiri jákvæðni á fæðingardeildinni en það sem kom fram í niðurstöðu rannsóknar hennar. En þar kom fram að í hugum flestra lækna var fæðing barns með Downs heilkenni sorgarviðburður. Foreldrarnir vildu sjá breytingar varðandi fyrstu viðbrögð á fæðingadeildinni. Þau nefndu meðal annars að gott væri að fá viðtal við aðra foreldra fljótlega eftir fæðingu barns með heilkennið. Þessar breytingar gefa vísbendingu um að sú jákvæðni eða breytta viðmót heilbrigðisstarfsfóks, haldist mögulega í hendur við félagslegar, pólitískar og sögulegar breytingar sem hafa átt sér stað í samfélaginu gagnvart þessum hópi.

#### **4.13 Samantekt**

Í þessum kafla hef ég skoðað kenningar félagsvísindamannsins Pierre Bourdieu um habitus, fyrirbærafræðilegar hugmyndir mannfræðingsins Michel Jackson um tilurð

sjálfsmýndar. Skilgreiningu menningarfemínistans Susan Wendell á einkarými og almennu rými í samfélaginu. Umræðu erfða- og félagsfræðingsins Tom Shakespeare um grundvallaratriði í framkvæmd fósturrannsókna og sjónarmið heimspekingsins Michel Foucault um eðli og hegðun valds í samfélögum.

Í umfjölluninni um habitus var félagslegur heimur fólks með Downs heilkenni á Íslandi kortlagður (mynd. 1). Umræðan varpaði ljósi á hversu ólíkir einstaklingar með heilkennið eru og á hvaða hátt afstaða foreldranna breyttist með fæðingu barns með heilkennið. Habitus einstaklinga byggist á persónulegri sögu og reynslu. Mikilvægir þættir eru uppeldi og aðstæður í æsku meðal fjölskyldumeðlima. Sá habitus fylgir manneskjunní út allt lífið. Á lífsleiðinni mætist fólk í mismunandi félagslegum rýmum samfélagsins og er það sameiginlegt kerfi skynjunar sem stjórnar því hvar fólk finnur sig eða ekki. Sú reynsla sem fólk ber hag af er mótandi afl í habitus hvers og eins. Félagslegur auður er mikilvægastur fyrir viðmælendur mína til að auka lífsgæði sín en táknrænn auður er einnig mikilvægur til að öðlast viðurkenningu samfélagsins.

Í fyrirbærafræðilegri umfjöllun Jackson kemur fram að sjálfsmýndin byggir á tilveru hvers og eins í því umhverfi sem hann finnur sig í. Það eru síðan félagsleg samskipti sem leiða manneskjuna áfram og er leitinn að lífshamingju mikilvæg. Þróun og sköpun þessara samskipta er samsett úr persónulegri sögu og sögu samfélagsins. En staðsetning eða rými innan samfélagsins eru mikilvæg. Það tengist umræðu Bourdieu um félagslegan heim viðmælenda minna sem eru fjölskyldutengsl og rými sem skapast hafa í sögunni hjá stjórnvöldum sem annast velferðar- og menntamál.

Í umræðunni um áhrif ríkjandi hugmynda um fólk með Downs heilkenni útfrá upplifun foreldranna var fjallað um skoðun Wendell um samspil og valdatengsl á milli einkarýmis fatlaðs fólks og hins almenna rýmis. Ríkjandi orðræða innan almenna rýmisins um erfitt og sorglegt líf fólks með Downs heilkenni er greipt inní habitus hins almenna borgara og í ljósi þess að viðmælendur mínir tilheyra jafnframt hinu almenna rými innrætist það inní þeirra eigin habitus. En þau eru að einhverju leiti að sporna við þeim hugmyndum hugsanlega til dæmis með því að taka þátt í þessari rannsókn. Farið var yfir hugmyndir Shakespeare um vandamál sem fylgja fósturránsóknum þegar verðandi foreldrar fá í hendurnir valfrelsi um að þiggja eða afþakka rannsóknirnar, og byggist á upplýstu vali þeirra. Með hliðsjón af umræðu viðmælenda var farið yfir áhrif

ríkjandi orðræðu um fólk með Downs heilkenni, valdamisræmi á milli lækna og þungaðra kvenna og áhrif þeirrar rútínu sem hefur þróast með sjúkdómsvæðingu meðgöngu og fæðinga.

## 5 Niðurstöður rannsóknar

Hér verða niðurstöður rannsóknarinnar kynntar og skiptist kaflinn í tvo hluta. Í þeim fyrri eru viðtöl við fólk með Downs heilkenni, í seinni hlutanum eru niðurstöður úr viðtölum við foreldra ungra barna með heilkennið. Í kaflanum eru viðmælendur undir dulnöfnum og sérstakar aðstæður ekki nefndar til að koma í veg fyrir að viðmælendur þekkist.

### 5.1 Viðtöl við einstaklinga með Downs heilkenni

Tekin voru sjö viðtöl við einstaklinga með Downs heilkenni og rannsakaðir voru þeir þættir sem hafa áhrif á sjálfsmynd þeirra. Samfara umfjölluninni útfrá rannsóknargögnum verður tekið tillit til umfjöllunar fræðimanna og kenninga. Í þessum hluta verður tekið mið af hugmyndum Bourdieu um áhrif habitus á sjálfsmynd og fyrirbærafræðilegt sjónarhorn Jackson.

Í upphafi þessa kafla langar mig að draga saman hugleiðingar þriggja viðmælenda um Downs heilkenni. Það gefur góða lýsingu á því hvernig persónuleg upplifun þeirra mótast af mismunandi félagslegri reynslu, áreiti og umverfi. Þau eru hreinskilin og það leynir sér ekki hversu mikið þau eru að vanda sig í frásögninni.

Aðspurð um hvað felst í því að vera með Downs heilkenni nefndu Ármann, Guðbjörg og Hugrún þætti sem hafa áhrif á þau í daglegu lífi. Þau sögðu erfitt að útskýra heilkennið en það felst í líðan sem ekki er hægt að útskýra, einnig í ákveðnu útliti, hjartasjúkdómi, stami eða að vera með þroskahömlun. Útskýringar þeirra byggðust á því hvernig Downs heilkenni hefur persónuleg áhrif á þau, fyrir utan Hugrúnu og Ármann sem ræddu jafnframt afstöðu samfélagsins gagnvart heilkenninu og þeirra eigin viðbrögð við því.

Guðbjörg tengdi heilkennið við ákveðið útlit sem hún útskýrði ekki frekar en það skiptir máli fyrir hana því það er ekki venjulegt útlit. Hún vildi vera öðruvísi en samt ekki. Hún velti fyrir sér viðbrögðum vinkonu sinnar á eftirfarandi hátt:

Já, eins og vinkona mín á Akureyri eða vinkona okkar (bendir á kærastann) heldur að ég sé venjuleg kona þrátt fyrir að ég sé með Downs heilkenni. Já, hún brá svo þegar ég sagði henni að ég væri með Downs heilkenni.

Hún átti erfitt með að staðsetja sig og skilgreina hvers vegna Downs heilkenni skiptir máli eða ekki fyrir hana og aðra. Hún hafði greinilega áhuga á að máta sig utan síns

skilgreinda hóps. Það mátti greina að hún hafði velt þessu nokkuð fyrir sér. En hún lauk umræðu sinni um Downs heilkenni á þennan hátt:

Það skiptir máli hver ég er, að líða vel og vera hamingjusöm. Eiga góða vini og góðar vinkonur. Ég kann að baka og hann (kærastinn) kann að elda. Og það skiptir ekki máli hvernig fólk er. Þó ég sé með Downs heilkenni skiptir það ekki máli. Og hvernig fólk lítur út.

Í huga Hugrúnar er líf fólks með Downs heilkenni samfélagslegt málefni en hún telur að annað fólk mætti bera meiri virðingu fyrir fólki með heilkennið. Hún sagði meðal annars: *Fólk skilur ekki alltaf líf fólks með Downs heilkenni*. Hún ræddi um framkvæmd fósturrannsókna sem hún sagði að byggi til hugmyndir um sorglegt og erfitt líf fólks með Downs heilkenni. Þetta endurspeglar ekki hennar líf. Hún sér sjálfa sig innan samfélagsins, sem hamingjusama konu með Downs heilkenni. Það er stór partur af sjálfsmynd hennar. Hún bendir þó á að því fylgi líkamleg vandamál eins og fram kemur í skilgreiningu hennar á heilkenninu:

Downs heilkenni er sjúkdómur, sum börn eru hjartaveik. Það er Downs syndrome. Ég er með Downs syndrome til dæmis og ég er hjartaveik en ég er góð núna.

Að mati Ármanns fylgja Downs heilkennum líffræðileg vandamál sem hafa áhrif á samskipti hans við umhverfið. Hann sagði meðal annars:

Ég myndi segja fólki að Downs heilkenni er svolítið sjúkdómur, og ég myndi segja fólki að það er dálítið erfitt að tjá sig og erfitt að tala.

Jafnframt sagðist hann hafa lært í uppeldinu, að temja sér jákvæðni og sérstaklega þegar hann verður fyrir mótlæti, sem speglar menningarleg viðhorf gagnvart heilkenninu, eins og hér kemur fram;

Það hefur komið fyrir að fólk talar illa um málið (fólk með Downs heilkenni) ég tek það ekki nærri mér. Ég tek það bara með jákvæðni. En ég ólst upp við þannig aðstæður að vera jákvæður.

Aðrir viðmælendur höfðu ekki velt fyrir sér hugtakinu Downs heilkenni og tveir þeirra ræddu ekkert um hugtök eða orð sem tengjast heilkenninu. Hjá hinum fimm báru hugtökin þroskahömlun og fötlun nokkuð oft á góma. Gjarnan var talað um sig sem einstakling með þroskahömlun eða vísað til annarra sem eru með sömu fötlun (þroskahömlun). Konurnar ræddu um heilsu, heilbrigði og um líkamleg einkenni Downs

heilkennis. Það var í tengslum við líkamsrækt, mataræði eða sjúkdóma. Guðbjörgu var tíðrætt um flogaveiki, Valgerði um meltingartruflanir og Hugrún, eins og fram hefur komið, er undir eftirliti lækna vegna hjartasjúkdóms sem hrjáir hana þó takmarkað í dag. Tvær þeirra höfðu áhyggjur af heilsufari sínu vegna aukakílóa og var þeim tíðrætt um það viðfangsefni.

Þó skilgreining viðmælenda á heilkenninu sé ekki með nákvæmum eða samræmdum hætti þá tala þau um sjúkdóm, útlit, þroskahömlun og líkamleg einkenni. Þau virðast gera sér grein fyrir frávíkunum sem eru aðgreind frá norminu en fyrirbærið Downs heilkenni er ekki fremst í þeirra huga. Í því samhengi er rétt að vísa í lýsingar fjögurra viðmælenda á sjálfum sér, þar sem enginn nefndi Downs heilkenni eða einkenni þess á nafn. Þau áttu miserfitt með að lýsa sjálfum sér en þau einbeittu sér að því að svara vel og tóku góðan umhugsunartíma.

Hugrún: Ef ég á að lýsa sjálfri mér þá er ég lífsglöð, alltaf brosandí, gjafmild, heiðarleg.

Ármann: Það er bara gaman að vera til og ég bara er já ofboðslega jákvæður.

Valgerður: Veistu ég er alltaf hraust, er aldrei veik. Ég er alltaf ánægð með lífið mitt. Er jákvæð. Ástfangin.

Guðbjörg: Ég held að ég sé yndisleg. Góð kærasta, Ég er mikil vinnukona og hugsa um börnin, frænkur mínar og frændsystkini. Ég er góð húsmóðir og ég er skipulögð manneskja og mæti alltaf vel í vinnuna.

Með tengingu við kenningarkaflann má greina ólíkar áherslur á gildismati viðmælenda. Það er áhugavert hvernig þau tengja heilkennið við sjúkdóma eða heilbrigði sem ætla má að sé partur af habitus þeirra, en þó ekki sem mótandi afl líkt og félagslegi þátturinn.



Tafla 2 : Bakgrunnur og núverandi staða viðmælenda með Downs heilkenni

Nafn	Aldur	Starf	Skólaganga	Búseta	Fjölskyldan og æskuslóðir
<b>Guðbjörg</b>	35 ára	Verndaður vinnustaður, vann í fjölskyldufyrirtæki og í dag vinnur hún á almennum vinnumarkaði	Öskjuhlíðarskóli og Iðnskólinn	Er í sambúð og býr í fjölbýlishúsi á Reykjavíkursvæðinu	Ólst upp hjá föður og stjúpmóður. Móðir flutti utan þegar Guðbjörg var ung. Flutti í eigið húsnaði á þrítugsaldri
<b>Valgerður</b>	30 ára	Vann við eldhússtörf á leikskóla á landsbyggðinni. Í dag vinnur hún á vernduðum vinnustað	Leikskóli. Almennur grunnskóli og Húsmæðraskóli á landsbyggðinni, Fjölmennt*	Býr í sjálfstæðri búsetu í Reykjavík	Ólst upp hjá móður á landsbyggðinni. Kynntist föður þegar hún var um tvítugt en þá flutti hún til Reykjavíkur og hóf sjálfstæða búsetu
<b>Erna</b>	39 ára	Starfar á vernduðum vinnustað	Lyngás. Öskjuhlíðarskóli, Fjölmennt	Er í sambúð og býr í sjálfstæðri búsetu í Reykjavík	Ólst upp hjá móður. Samband við föður. Flutti á heimili á þrítugsaldri.

<b>Hugrún</b>	29 ára	Starfar á almennum vinnumarkaði	Leikskóli, almennur grunnskóli, Öskjuhlíðarskóli, starfsbraut í fjölbrautarskóla og diplómanám við HÍ	Býr hjá foreldrum í Reykjavík	Býr í foreldrahúsum
<b>Ármann</b>	36 ára	Starfar á almennum vinnumarkaði	Almennur grunnskóli og starfsbraut í fjölbrautarskóla	Býr í sjálfstæðri búsetu í nágrenni Reykjavíkur	Hjá afa og ömmu. Flutti til móður 8 ára og í sjálfstæða búsetu 20 ára
<b>Örn</b>	45 ára	Starfar á almennum vinnumarkaði	Lyngás, Öskjuhlíðarskóli, Fjölmennt	Býr í sjálfstæðri búsetu sem er hluti af stærri stofnun	Ólst upp hjá föður. Flutti að heiman 20 ára
<b>Rúnar</b>	45 ára	Starfar á vernduðum vinnustað	Lyngás, Öskjuhlíðarskóli, Fjölmennt	Býr á heimili í Reykjavík	Ólst upp hjá foreldrum og flutti á heimili um tvítugt.

\*Fjölmennt er símenntunar og .þekkingarmiðstöð fyrir fatlað fólk.

Taflan sýnir glöggt hversu ólíkur bakgrunnur viðmælenda minna er og hvar þau eru stödd í lífinu í dag. Ef beitt er aðferð Bourdieu um habitus er félagsleg mótun og æskulóðir viðmælenda ólík en öll alast upp í foreldrahúsum. Félagsleg mótun sem fer fram í nánd við fjölskylduna er sterk og fylgir þeim út lífið. Þau öðlast uppeldi í mismunandi aðstæðum, sú reynsla hefur áhrif á gildismat, þekkingu, hegðun, hugmyndir, tilfinningar og fleira. Persónuleg saga þeirra er ólík sem felur í sér áhrifaríkar minningar og atburði úr æsku. Auk þess er fjölskyldan mikilvægur félagslegur auður allra viðmælenda. Í því félagslega neti styrkist staða þeirra innan samfélagsins á þann hátt að þau skilgreina uppruna sinn og aðskilja sig frá öðrum með Downs heilkenni. Það er

jafnframt umræðuefni Jackson hversu mikilvægt það er að tilheyra einhverju eða einhverjum í mótun sjálfsmyndar.

## 5.2 Fjölskyldutengslin

Hjá öllum viðmælendum voru minningar úr æsku að jafnaði jákvæðar en í fjórum viðtölum komu fram minningar sem höfðu tilfinningarleg áhrif og snérust um áföll innan fjölskyldunnar. Það endurspeglaðist sterkt í viðtölunum að öll höfðu þau góðan stuðning frá fjölskyldum sínum.

Ármann rifjaði upp góðar minningar tengdar afa sínum og vitnaði gjarnan í heilræði og ráð frá honum, sem eru enn í fullu gildi hjá honum. Valgerður ólst upp hjá móður sinni á landsbyggðinni og á góðar minningar þaðan. Hún sagðist þó hafa flutt á milli íbúða nokkuð oft sem hafði þau áhrif að hún skipti ört um skóla. Það truflaði hana örlítið en hafði samt þau áhrif að hún kynntist nýju fólki og eignaðist vinkonur. Hún heldur tengslum við vinkonur sínar frá þessum tíma og heimsækir þær á sumrin, eða þær koma til hennar, en þær eru einnig með þroskaskerðingu. Þau tvö tengdust bæjarfélaginu þar sem þau slitu barnsskónum sterkum böndum. Það var mikilvægur þáttur hjá þeim að vera til dæmis Reykvíkingur eða Hafnfirðingur.

Guðbjörg ólst upp hjá föður sínum og stjúpmóður en móðir hennar býr erlendis. Hún heimsótti hana nokkrum sinnum þegar hún var yngri en í dag hafa þær gjarnan samskipti á fésbókinni. Það virtust sterk tengsl á milli hennar og þabba hennar sem endurspegluðust til dæmis í umælum hennar; *Já, ég veit að ég er flott og dugleg. Pabbi er alltaf að segja mér það.* Hún lagði þó mikla áherslu á að hún væri sjálfstæð kona og tæki ákvarðanir sjálf, bæði gagnvart fjölskyldunni og öðrum.

Hugrún býr í foreldrahúsum og bera lýsingar hennar með sér að æskan hafi verið góð og jákvæð. Þó kom fram í viðtalinu að hún hafi mætt mótlæti í umhverfinu sem hefur tekið á hana. Hugrún virtist mjög tengd foreldrum og fjölskyldu sinni. Rúnar er búinn að missa foreldra sína. Hann sagði frá þeim í viðtalinu og saknar þeirra mikið. Hann hefur hins vegar góð tengsl við systkini sín. Örn hefur góð tengsl við foreldra en hann ólst upp hjá föður sínum. Hann lagði mikla áherslu á að hann ferðist með þeim erlendis.

### 5.3 Leikvöllur hins fullorðna

Ef tekið er mið af hugmyndum Bourdieu er ekki um að ræða einn ákveðin heim fólks með Downs heilkenni. Hægt er að hugsa sér heim einstaklings með Downs heilkenni þar sem hver formgerð mætir annarri, eins og mynd 1 sýnir. Ein formgerð eða félagslegt rými felur í sér fjölskyldutengslin. Önnur félagsleg rými eru mismunandi hjá hverjum og einum. Í anda Bourdieu, mæta þau til leiks á leikvöllinn, finna takt og læra óskrifaðar reglur keppinnar í leit sinni að því sem þeim þykir eftirsóknarvert. Gildi sviðsins sem öllum þykja sjálfsgöð verða partur af habitus þeirra.

Í öllum viðtölunum kom fram mikilvægi þess að vera fullorðin og sjálfstæð manneskja, sem oftast þýddi að vera ekki háð aðstoð frá fjölskyldu. Hjá sex viðmælendum markaði flutningur úr foreldrahúsum ákveðið skref í þá átt. Minningarnar voru afar jákvæðar en Guðbjörg sagðist þó hafa verið óörugg. Hún var hrædd um að standast ekki kröfur sem hún gerði til sjálfrar sín og væntinga fjölskyldunnar. Hins vegar talaði Valgerður um frelsið og það að verða fullorðin kona, sem fólst í því að flytja að heiman. Þá fékk hún loks að ráða hvað ætti að vera í matinn og hvenær og hvernig hún tæki til og ekki síst gat hún notað þekkingu sína sem hún öðlaðist í húsmæðraskóla. Hinir viðmælendur litu á þennan flutning úr foreldrahúsum sem auðveldan og skemmtilegan þátt í því að fullorðnast og þroskast.

### 5.4 Lífstíll sem partur af habitus

Mikilvægur þáttur í félagslegum heimi viðmælenda minna er aðstoð sem þau fá frá samfélaginu og hefur þróast í vanabundið mynstur hversdagsins. Fyrir viðmælendur mína er hún partur af því að lifa góðu lífi sem fullorðinn einstaklingur. Um er að ræða mismikla aðstoð og ólíka þjónustu sem þau þurfa eða velja sér.

Fimm viðmælenda búa á heimili eða sjálfstæðri búsetu og fá aðstoð við daglegar athafnir. Þau ræða hlutverk starfsfólks á heimilinu en nálgast umræðuna á ólíkan hátt. Aðstoðin er mikilvæg en mestu skipta jákvæð samskipti starfsfólks. Þau töldu skipta máli að vera sjálfstæð í húsverkum en eru sátt við að fá mismikla aðstoð. Það er mikilvægt fyrir Hugrúnu að geta komist á milli heimilis, starfs og tómsunda án þess að vera háð aðstoð frá foreldrum eða öðrum fjölskyldumeðlimum. Þar koma ferilmál inn í hennar daglega líf en hún ásamt öðrum viðmælendum mínum nýta sér ferðaþjónustu fatlaðra. Hún er jafnframt eini viðmælandinn sem er með liðveislu sem að hennar sögn víkkar út

sjóndeildarhringinn og veitir mikla ánægju. Ármann ræðir nokkuð mikilvægi þess að fá aðstoð sérfræðinga við staminu.

## 5.5 Einstaklings habitus og hamingjan

Habitus fjallar um félagslega færni mannsins sem er í sífelldri mótun vegna margbreytilegs umhverfis. Það er persónuleg saga sem mótar að einhverju leiti habitus hvers einstaklings. Reynsla sem hver og einn hagnast af er mótandi afl og byggist á félagslegum og efnahagslegum þáttum. Viðmælendurnir höfðu ákveðnar skoðanir á líf sínu en greina mátti misjafnar áherslur á hvaða rými samfélagsins væru eftirsóknarverð. Gildismat þeirra á lífinu var að hamingja og tækifæri skiptu mestu máli en veraldlegir hlutir höfðu minna vægi. Guðbjörg hafði þó nokkrar fjárhagslegar áhyggjur en samhliða hafði hún miklar væntingar um að eignast hluti. Þau voru að jafnaði ánægð með lífið og tilveruna. Þó komu fram langanir um breytingar eins og að eignast kærasta eða breyta um starf.

Með hliðsjón af umræðu Jackson er það lífshamingjan sem er drifkraftur þess að finna sig heima. Hamingjan umræðuefni hjá öllum viðmælendum og tengdist hún ástar- og vinasamböndum og viðhorfi til lífsins. Þessi umræða endurspeglar gjarnan mikilvægi mismunandi félagslegra samskipta og gildismati einstaklinganna. Það var fyrst og fremst ástin og nálægð við hitt kynið sem veitti hamingju hjá Valgerði, Guðbjörgu og Ernu en þær eru allar í sambandi. Hjá Erni var það vinskapurinn við samstarfsfólk, sambýlinga og starfsfólk heimilisins sem veitti mestu hamingjuna. Einnig var mikilvægt hjá Erni, Ármanni og Huguínu að vera jákvæður og þannig verður lífið skemmtilegra og fallegra. Ármann sagði;

það sem gerir mig hamingjusaman, getur verið að vera jákvæður og skemmtilegur...  
og sætur.

Eins og fram kemur í umræðu Bourdieu um habitus eru víxlunaráhrif aðstæðna og habitus mikilvægur þáttur í tilurð sjálfsmyndar. Á þann hátt er breytileiki habitusar mögulegur. Jafnframt er auður mikilvægur til að marka stöðu manneskjunnar innan samfélagsins og hvað hún vill fá út úr lífinu. Eins og fyrr segir tengist lífsstíll allra viðmælenda aðstoð við daglegt líf, en þó er hún mismikil. Félagssleg tengsl sem myndast í þeim rýmum sem þau finna sig í eru mikilvægur auður. Það er samhljóma hugmyndum

Jackson sem telur að sjálfsvitund sé bundin félagslegu umhverfi, á þann hátt að maðurinn upplifir heiminn inni í sér en ekki aðskilin frá sér. Viðmælendur mínir ganga í gegnum mismunandi reynslu til að finna sig heima. Partur af því er að sameinast og treysta á tilveru annarra í hversdagslegu amstri dagsins. Í þessu sambandi er mikilvægt að tilheyra einhverjum eða einhverju. Fyrst er það fjölskyldan og síðar fólk sem þau kynnast á mismunandi stöðum samfélagsins. Allir viðmælendur umgangast eða tengjast öðrum með þroskahömlun á einn eða annan hátt. Með þetta í huga verður farið yfir umræðu viðmælenda um vinasambönd, ástina og starfið.

## 5.6 Vinasambandið

Einn hluti lífshamingju, gleði og ánægju er gott vinasamband. Samskipti sem veita ánægju, láta manni líða vel og reyna á félagslega hæfni manneskjunnar. Jafnframt er vinátta og virðing á milli vina mikilvægur félagslegur auður sem getur vegið upp táknrænan auð.

Hjá Huguínu, Valgerði, Ernu, Guðbjörgu og Rúnari voru vinatengsl við annað fólk með þroskahömlun mikilvæg. Vinkonurnar voru mikilvægar hjá Huguínu, Ernu og Valgerði og að vera vinkona, sem endurspeglar þann félagslega þátt að gefa og þiggja sem grundvallast á trausti, kærleika og ekki síst trúnaði. Sameiginlegar tómstundir, nám eða starfsumhverfi, saumaklúbbar eða bæjarferðir voru mikilvægir vettvangar til að halda uppi vinatengslum. Hjá Huguínu voru þessi tengsl afar mikilvæg sem birtist á þann hátt að vinkonutengsl var helsta umræðuefni hennar í viðtalinu. Hún sagðist hitta vinkonurnar eins oft og hún gæti í frítíma sínum, stunda sömu tómstundir og þær og fésbókin er einnig mikilvægur tengslamiðill. Æskuvinkonur Valgerðar eru mikilvægar en þær eru búsettar á landsbyggðinni eins og áður segir. Líkt og Erna á hún einnig vinkonur sem eru samstarfsmenn á vernduðum vinnustað. Þar er jafnframt mikilvægasti vettvangur þeirra hvað varðar vinkonutengsl í dag. Ragnar starfar á sama vinnustað og á þar góða féлага. Hann býr á heimili fyrir fólk með þroskahömlun með mjög góðum vinum sem eru einnig æskufélagar hans. Guðbjörg talaði lítið um vinkonur sínar en helst hefur hún samband við þær á fésbókinni.

Ármann og Örn ræddu samskipti og vinatengsl við ófatlað fólk. Hjá Erni skiptu jákvæð samskipti við starfsmenn heimilisins miklu máli en þau virðast vera nokkuð stór

partur af lífi hans og heldur hann tengslum við marga fyrrverandi starfsmenn. Jafnframt tengdist hann samstarfsmönnum í fyrirtækinu sem hann vinnur hjá vinaböndum. Það var ekki síður mikilvægt hjá honum að hitta þá utan vinnutíma og fara á ýmsar skemmtanir. Það kom fram hjá honum að mikilvægt sé að halda tengslum við fyrrum starfsmenn og er hann duglegur á fésbókinni og að eigin sögn er það heppileg leið til að hafa samskipti og rækta tengslin. Auk þess stundar hann sund á hverjum virkum morgni þar sem félagsleg tengsl hafa myndast meðal sundlaugagesta og hans. Ármann ræddi lítið um vinasambönd en var þó upptekinn af vinaskap sínum við vinkonu sem starfað hefur lengi í bæjarpólitík hjá þeim stjórnmálaflokki sem hann kýs.

Vinatengsl eru mikilvægur félagslegur þáttur hjá viðmælendum en hann grundvallast þó á ólíkum atriðum. Vinkonuhlutverkið er afar mikilvægt hjá öllum konunum en þó minnst hjá Guðbjörgu. Hjá Rúnari eru samstarfsmenn og æskuvinir mikilvægastir. Örn og Ármann segjast sækja frekar vinatengsl til ófatlaðra einstaklinga og á þann hátt skera þeir sig nokkuð út. Samsetning auðs er öðruvísi hjá þeim en hinum viðmælendum. Í þeirra huga er táknrænn auður eftirssóknaverður fyrir utan hið skipulagða rými samfélagsins.

## **5.7 Ástarsambandið**

Guðbjörgu og Ernu finnast ástarsamband og sambúð með kærasta mikilvægt. Þær sögðust hamingjusamar í sambandinu en Guðbjörg lagði þó meiri áherslu á mikilvægi þess. Hún ræddi mikið um að rækta sambandið með hlýju og að njóta samverunnar. Valgerður á kærasta en að eigin sögn hefur hún verið óheppin í ástarmálum hingað til og vonaði að þetta samband myndi ganga. Það var henni hugleikið að verða ástfangin en hún var ekki tilbúin til þess að fara í sambúð strax. Hér endurspeglast mikilvægi kynhlutverksins. Hugrún á ekki kærasta og segist treysta vinkonum sínum fyrir ástarmálum sínum. Hún vildi ekki ræða það frekar í viðtalinu. Karlkynspáttakendurnir voru einhleypir en Rúnar hafði misst kærustuna sína fyrir nokkrum árum. Ármann hafði neikvæða hugmynd um hjónabandið. Hann sagði það væri alltof tímafrekt og erfitt væri að ganga í gegnum skilnað. Hann hafði upplifað það hjá vinum, ættingjum og í sjónvarpsþáttum. Hann sagðist ánægður að búa án kvenmanns en hann býr með öðrum karlmanni með þroskahömlun. Örn sagðist ekki hugleiða þessi mál og forðaðist umræðuna.

## 5.8 Starfið

Starfið er partur af hlutverki hins fullorðna sem viðmælendur mínir sækjast eftir. Þeim líður öllum vel í starfinu sínu því þar er komið fram við þau eins og jafningja. Fyrir þau sem eru á almennum vinnumarkaði er samsetning auðs öðruvísi en hjá þeim sem starfa á vernduðum vinnustöðum, en meirihluti viðmælenda vinnur á almennum vinnumarkaði. Umræða þeirra gefur vísbendingu um hversu táknrænn auður er mikilvægur fyrir þau innan vinnustaðarins. Það er þó mismunandi á hvaða hátt félagsleg hæfni þeirra hefur áhrif á aukningu táknræna auðsins. Þau sem eru á vernduðum vinnustöðum eru þó einnig að safna sér auði af félagslegum toga sem styrkir þann táknræna innan formgerðar vinnustaðarins.

Vinnan skiptir máli í félagslegu umhverfi viðmælendanna en áherslurnar voru mismunandi. Hjá öllum viðmælendum var það greinilega sterkur félagslegur þáttur að hafa launaða vinnu og vera hluti af ákveðnu verkefni innan starfsmannahóps og heildarinnar. Til dæmis töldu Valgerður, Guðbjörg og Örn mikilvægt að vera í launaðri vinnu til að geta safnað sér pening. Hugrún, Guðbjörg, Örn og Valgerður ræddu vinnuframlag sitt sem þau segja að byggist á samviskusemi og góðu skipulagi. Þau séu traustir starfsmenn og leggi sitt af mörkum. Á sama tíma auka þau táknrænan auð sinn innan þessa rýmis.

Hjá Rúnari, Valgerði og Ernu, sem vinna á vernduðum vinnustað, voru samskipti við samstarfsmenn mikilvæg en minna var talað um starfið sjálft. Það var stór félagslegur þáttur að vera partur af framleiðslu eða þjónustu fyrirtækis í huga þeirra sem vinna á almennum vinnustað. Til dæmis var mikilvægt hjá Hugrúnu að gestir sem sækja þjónustu á vinnustað hennar leyti eftir aðstoð frá henni. Þetta hafði minna vægi hjá þeim sem vinna á vernduðum vinnustað.

Viðmælendurnir sem vinna á almennum vinnumarkaði ræddu góð samskipti við samstarfsfélaga en Örn ræddi sérstaklega samskiptin fyrir utan vinnutíma. Á vinnustaðnum er skemmtilegur mórall og vinnufélagar hittast reglulega fyrir utan vinnutíma og gera eitthvað skemmtilegt saman, eins og að fara á jólahlaðborð, halda árshátíð eða fara út að borða.

Þau sem vinna á almennum vinnumarkaði ræddu jafnframt áhugasvið og val á starfsvettvangi. Guðbjörg hafði áður verið tímabundið í þremur störfum. Meðal annars



vann hún á saumastofu en leiddist vinnan þar. Þegar hún vann í þvottahúsi og á vernduðum vinnustað voru launin svo lág að hún hætti. Hún taldi jafnframt að tími væri kominn til að breyta um starf í dag en hún var búin að vinna lengi á sama vinnustað. Hugrún sótti um vinnu hjá „atvinnu með stuðningi“ þar sem henni bauðst vinna við að sjá um kerrur í stórmarkaði. Það vakti lítinn áhuga hjá henni og með aðstoð móður sinnar fékk hún starfið sem hún sinnir í dag. Örn vann áður í verksmiðju en þurfti að hætta vegna þess hann þoldi illa kuldann sem þar var. Hins vegar voru samstarfsmennirnir skemmtilegur félagsskapur. Ármann var áður í starfi sem honum líkaði vel en var sagt upp sem tók nokkuð á hann.

## 5.9 Pólitísk og trúarleg afstaða

Afstaða viðmælenda til trúar á Guð og pólitískra skoðana er einn þáttur persónulegrar lífsýnar sem grundvallast á samspili þeirra við félagslegt umhverfi. Það hefur einnig áhrif á menningarlegan auð viðmælenda að ræða pólitík og trúmál að hætti fullorðinna einstaklinga. Með því skapast ákveðið rými þar sem þau geta tjáð skoðanir sínar á jákvæðum sem og neikvæðum þáttum umhverfisins.

Ármann og Guðbjörg sögðust ekki vera trúuð og sagðist Ármann *trúa á sjálfan sig, lífið og hamingjuna*, og Guðbjörg sagðist *ekki þurfa að trúa á Guð en útskýrði það ekki frekar*. Aðrir viðmælendur sögðust trúa á Guð og sagðist Rúnar fara með bænir á hverjum degi. Öll sögðust þaenu fara sjaldan í messu, þó helst á hátíðisdögum eða við sérstök tilefni.

Pólitísk umræða var að jafnaði afar lífleg. Ármann er sjálfstæðismaður og hefur ávallt kosið þann flokk. Honum fannst þáverandi vinstri ríkisstjórn ekki gera nægilega mikið fyrir fatlað fólk. Erni leiðast hins vegar stjórnsmál en hefur stutt Ólaf Ragnar Grímsson í forsetaembættið. Aðrir hafa kosið eftir því sem þeim leist best á hverju sinni og höfðu kosið mismunandi stjórnsmálaflokka undanfarnar kosningar. Ármann, Valgerður, Hugrún og Guðbjörg sögðust fylgjast með pólitík og nefndi Hugrún að hún horfði stundum á Silfur Egils. Hún telur til dæmis að núverandi ríkisstjórn hafi staðið sig sæmilega en er ósátt við Besta-flokkinn sem Jón Gnarr borgarstjóri veitir forystu. Hún útskýrði það frekar;

Af því hann var til dæmis í einum þætti í Næturvaktinni og þess vegna er ég reið við hann. Hann er leikari og ég þekki hann og ég veit að þetta er leikið en hann sagði bara; þroskahefti auminginn þinn. Eða eitthvað svona og þá bara niðurbraut hann mig að segja svona; þú ert þroskaheftur aumingi að stama og eitthvað. Ég get bara ekki, já að segja svona ljótt orð.

Valgerður gagnrýndi líka Besta flokkinn fyrir að loka á fjárveitingar til svokallaðar liðveislu en þessi aðgerð var hluti sparnaðar Reykjavíkurborgar í málefnum fatlaðra.

Pólítískar áherslur Hugrúnar og Ármanns um líf fatlaðs fólks, beindust gjarnan að þeim sem eru í hjólastól. Ef ég beindi umræðunni að fólki með Downs heilkenni eða þroskahömlun var fátt um svör eða þeim þótti slík umræða ekki sambærileg við það óréttlæti sem fólk í hjólastól mætir dags daglega í formi umhverfislegra hindrana. *En það er ekkert vandamál með Downs heilkenni*, eins og Hugrún orðaði það. Guðbjörg gagnrýndi þó lágar tryggingabætur og fannst sér vera misboðið með hvað þær væru lágar. Hugrún gagnrýndi harðlega fósturskimun og greiningu sem beinist að fólki með Downs heilkenni og telur það pólítískt og samfélagslegt málefni. Henni liggur mikið á hjarta eins og fram kemur í eftirfarandi frásögn:

Já, þegar ég sá þetta var ég bara reið. En ég veit það núna að þau ráða sjálf hvort þau fara í hnakkþykktarmælingu um það hvort barnið sé veikt eða ekki. En mig langar að benda þeim á að ekki fara í hnakkþykktarmælingu. Og taka okkur eins og við erum. Við erum líka fólk með líf. Mér finnst það.

## 5.10 Samantekt

Í þessum hluta kaflans var farið yfir áhrifaþætti sjálfsmýndar hjá viðmælendum mínum með Downs heilkenni. Farið var yfir áhrifaþætti í mótun habitusar þar sem félagslegur heimur viðmælenda er mikilvægur þáttur. Út frá ólíkum fjölskyldutengslum og félagslegri mótun í æsku má greina hversu ólíkir viðmælendurnir eru. En þessir þættir hafa áhrif á habitus en hann grundvallst á lífsgildum, tilfinningum, hegðun og hugmyndum. Þ.e.a.s. hvernig þau ákveða að lifa lífinu. Sjúkdómsvæðing heilkennisins birtist sem partur af habitus þriggja viðmælenda en er ekki mótandi afl hans eins og félagsleg gildi. Að jafnaði eru viðmælendur mínir ánægðir með lífið og tilveruna í hinu hversdagslega amstri, sem hefur mótandi áhrif á habitus og þá sjálfsmýnd þeirra. Sú reynsla sem þau hagnast mest af byggir á félagslegri hæfni og tengist félagslegum og táknrænum auði þeirra. Fjölskyldan, vinatengsl og ástarsambönd skipta máli. Staða þeirra í íslensku samfélagi út frá þeim rýmum sem þau sækja daglega eða reglulega eru bæði aðgreind rými eins og

verndaðir vinnustaðir, heimili fyrir fólk með þroskahömlun og aðgreindar tómstundir, en einnig almennur vinnumarkaður. Það er ekki hægt að greina þau í samfélaginu sem einn ákveðin félagslegan hóp en undir skilgreiningu stjórnvalda sækja þau rými á vettvangi fólks með þroskahömlun. Þar líður þeim vel í samskiptum sínum sem grundavallast á sameiginlegri viðurkenningu á gildum og lífsviðhorfum. Þar geta þau verið þau sjálf á eigin forsendum og finna vináttu og ástina.

### **5.11 Viðtöl við foreldra ungra barna með Downs heilkenni**

Í viðtölunum við foreldrana skoða ég hvernig þau upplifa veröld barnsins og hvernig frásagnirnar endurspeglar hugmyndir og viðhorf samfélagsins gagnvart því. Ég skipti kaflanum í tvo hluta sem taka mið af þessum tveimur þáttum, þó umræðan skarist vissulega nokkuð. Foreldrarnir leggja gjarnan áherslu á að veruleikinn sé jákvæðari en gefið er í skyn í hinu almenna rými samfélagsins. Upplifun foreldranna byggist á væntumþykju og ást gagnvart barninu og þau takast á við verkefni uppeldisins með eðlilegum hætti. Hins vegar upplifa þau aðstæður þar sem ekki er litið á barnið sem manneskju heldur er það hlutgert í tungumálinu og hugmyndum samfélagsins, eins og lýsingar Wendell bera með sér. Þessi togstreita eigin upplifunar á veruleika barnsins og ímyndunar samfélagsins endurspegladist í frásögnum foreldranna um viðbrögð samfélagsins gagnvart barninu og þeim sjáflum.

Eins og fram hefur komið voru tekin átta viðtöl við tólf foreldra sem eiga börn frá eins árs aldri til níu ára. Í töflunni hér að neðan eru bakgrunnsupplýsingar um viðmælendur. Eins fram kom hér að framan sækja allir foreldrarnir fundi *Félags áhugamanna um Downs heilkenni* og eru þau flest í einhverjum samskiptum við aðra foreldra sem eiga barn með heilkennið. Sem að þeirra sögn er góður vettvangur til að ræða börnin og um lífið og tilveruna.

**Tafla 3 : Upplýsingar um foreldra barna með Downs heilkenni**

<b>Nafn</b>	<b>Aldur</b>	<b>Búseta</b>	<b>Aldur barns</b>	<b>Skóla-ganga</b>	<b>Fjölskyldu -hagir</b>	<b>Annað</b>
<b>Birgitta og Rúnar</b>	35 ára og 40 ára	Nágrenni Reykjavíkur	8 ára	Almennur leiksskóli og grunnskóli	Hjón með tvö börn	Er með stuðnings-fjölskyldu.
<b>María og Gunnar</b>	30 ára	Reykjavíkur svæðinu	7 ára	Almennur leiksskóli og grunnskóli	Hjón með þrjú börn	Er með stuðnings-fjölskyldu
<b>Þórunn</b>	39 ára	Reykjavík	8 ára	Almennur leiksskóli og Klettaskóli	Einstæð móðir með tvö börn	Fer sjö daga í mánuði í skammtíma vistun. Er með liðveislu. Fær aðstoð á morgnana
<b>Guðrún og Jón</b>	29 ára	Nágrenni Reykjavíkur	4 ára	Almennur leiksskóli	Hjón með þrjú börn	Er með stuðnings-fjölskyldu
<b>Sigrún</b>	45 ára	Nágrenni Reykjavíkur	6 ára	Er í almennum leikskóla og verður eitt ár auka	Hjón með fimm börn	
<b>Ásrún</b>		Nágrenni Reykjavíkur	8 ára	Almennur leiksskóli og almennur grunnskóli	Hjón með fjögur börn	Er með stuðnings-fjölskyldu

<b>Rósa og Friðrik</b>	38 ára og 40 ára	Reykjavík	5 ára	Almennur leikskóli	Hjón með þrjú börn	Er með stuðningsfjölskyldu
<b>Rannveig</b>	34 ára	Reykjavík	1 árs	Er í fæðingarorlofi	Einstæð móðir með eitt barn	

## 5.12 Hið almenna rými

Í þessum hluta kaflans fer ég yfir hvernig hugmyndir samfélagsins birtast í viðtölunum við foreldrana. Foreldrarnir hafa upplifað bæði jákvæð og neikvæð viðhorf til fólks með Downs heilkenni í ólíkum rýmum samfélagsins, eins og eftirfarandi frásögn móður lýsir vel;

.... svo þegar hann fæðist þá segja allir; „Oh þau eru svo æðisleg. Þau eru alltaf svo glöð og þau eru svo mikið krútt“. En það vill enginn eiga þau því það er svo agalega sorglegt. En samt eru þau svo æðisleg.

Farið verður yfir þætti sem lýsa almennu rými samfélagsins gagnvart lífi fólks með Downs heilkenni. Ég mun fara yfir hvernig foreldrarnir upplifa sorgina við fæðingu barnsins. Síðan er skoðað hvernig barnið kom þeim á óvart þegar þau kynntust því, sem endurspeglar hugmyndir foreldranna áður en þau eignuðust barnið og gefur vísbendingu um almennar hugmyndir samfélagsins. Umræða foreldranna um upplifun þeirra á heilbrigðiskerfinu er áhugaverð og felur í sér læknisfræðilegt og félagslegt sjónarhorn. Auk þess birtast í kerfinu sögulegir áhrifaþættir sem einnig koma fram í viðtölunum er varða hugmyndir almennings um fósturrannsóknir, hugtakaskilning, vorkunn og skilningsleysi samfélagsins.

## 5.13 Sorgin

Það er athyglisvert að velta fyrir sér fyrstu viðbrögðum foreldranna þegar þau fengu staðfestingu á Downs heilkenninu og hvaða merkingu þau leggja í viðbrögðin í dag. Í raun lýsa þau táknaðu yfirráði samfélagsins, eða hvernig *tálssýn* (illusion) sviðsins breytist í trúna á því, trúin á heim barna þeirra með Downs heilkenni. Foreldrarnir vissu lítið um líf fólks með heilkennið og tókust á mismunandi hátt við það óþekkt. Það má staðsetja þau í lýsingu Wendell um hið almenna rými. Foreldrarnir lýsa viðbrögðum

sínum og upplifun af einlægni og lýsa merkingu sorgar og gleði. Ólíkar sögur eru sagðar en eftirfarandi tilvitnun Þórunnar svífur á einn eða annan hátt yfir þeim öllum;

Það var ein mamma sem sagði; Ef ég hefði vitað í upphafi hversu drengurinn hefði veitt mér mikla hamingju þá hefði ég getað sleppt allri sorginni í byrjun.

Tvær mæður telja að sorg við fæðingu barns með Downs heilkenni sé tilkomin vegna áhrifa samfélagsins. Þórunn telur hugmyndir samfélagsins áhrifaþátt þegar hún skoðar fyrstu viðbrögð sín. Hún lýsir því hvernig heimurinn hrundi. Starfsfólkið á fæðingadeildinni skildi ekki líðan hennar þegar hún sagðist ekki ætla að fara með barnið heim;

Eins og ég væri bara vond manneskja. Ég var ekkert vond manneskja mér bara leið svona.

Hana langaði ekki til þess að fara með barnið heim en var þó ekki að segja að hún ætlaði sér það. Hún lýsir þessari tilfinningu svona í dag;

Vegna þess að ég þekkti engan og heimurinn og samfélagið ýtir að manni hugmyndum um að þetta sé eitthvað ómögulegt. Þannig að ég var með þær hugmyndir.... Það er bara það sem ég sé svona eftir á hvað samfélagið er vitlaust. Samfélagið ýtir að fólki að allir eigi að vera eins. Að allir eigi að vera steyptir í sama form og þeir sem ekki passa inn í það eru ómögulegir.

Þórunn sagðist ekki hafa grátið mikið en hélt áfram á hnefanum eins og hún orðar það sjálf. Þegar barnið var orðið tveggja ára átti hún hins vegar erfitt með að rifja þennan tíma upp, fékk kökk í hálsinn og hún fann örlítið fyrir honum í viðtalinu. En hún gerði sér kannski ekki grein fyrir því í hversu mikilli sorg hún var í rauninni. En þessi sorg tengist ef til vill þeirri tilfinningu að samfélagið ætlast til þess að fólk eignist ófatlað barn. Eins og fram kemur í viðtalinu;

Þetta er ekki svona sorglegt eins og samfélagið segir manni að þetta sé.... ég held að mesta sorgin.. það er búið að búa það til að við eigum að vera sorgmædd yfir þessu þegar þau fæðast sko.. ef fólk vissi meira um þetta og væri til dæmis ekki að skima fyrir þessu þá væri þetta ekki svona sorglegt.

Birgitta og Rúnar upplifðu örlítið áfall allra fyrst en svo var þetta eitthvað sem þurfti ekki að ræða frekar. María lýsir óbærilegri sorg fyrstu mánuðina sem hún finnur ekki fyrir í dag þegar hún rifjar upp þennan tíma vegna þess að hún er svo stolt af barninu. Eiginmaður hennar dró sig til hlés og þau veltu fyrir sér hvort viðbrögðin séu venjulega

kynjaskipt. Guðrún og Jón upplifðu sorgina svipað en kynjaskiptingin var á hinn veginn. Þau fundu sig í kjánalegri stöðu þar sem sonur þeirra fékk greiningu sex daga gamall og flestir fjölskyldumeðlimir og vinir voru búnir að sjá hann og efuðust um greininguna. Sjálf snérist þau í marga hringi. Þau telja sig hafa syrgt ófatlaða barnið sem þau höfðu svo lengi reynt að eignast en sorgin stóð ekki lengi yfir. Þessi sorg var yfirstíganleg þegar þau kynntust barninu. Sigrún þáði legvatnsástungu og fékk upplýsingar um að barnið væri með heilkennið og hún sagðist hafa þurft smá tíma til að syrgja ófatlaða barnið sem hún átti von á en eiginmaður hennar upplifði enga sorg.

Það er athyglisvert hvernig Rannveig brást við fæðingu barns síns en hún hafði gamlar hugmyndir um stutt líf fólks með Downs heilkenni og stórar stofnanir. Hún fann gleði þegar barnið fæddist. Hún hefði ef til vill orðið sorgmædd ef hún hefði upplifað líkamlegar þjáningar hjá barninu en þegar hún fékk það í fangið varð hún einfaldlega ástfangin. Hún lýsti fyrstu viðbrögðum sínum á þennan hátt;

... ég var bara þú veist hamingjusöm með strákinn minn. Það var ekkert sem þurfti að ræða um. Það var auðvitað svolítið vesen að vera upp á vökudeild út af fyrirburadæminu, sondunni. Og að sjá hann með þessa slöngu og þú veist. En hérna að hann væri með Downs heilkenni....

Það er áhugavert hversu ólík viðbrögðin eru hjá foreldrunum en í öllum sögunum að undanskilinni tveimur er sorgin áhrifaþáttur við fæðingu barnsins. Það er athyglisvert hvernig merking sorgar verður allt önnur þegar foreldrarnir kynnast barninu. Sorgin snýst ekki um líf barnsins heldur um þekkingarleysi samfélagsins. Það sem er skilgreint sem sorg í menningu samfélagsins er í raun gleði.

#### **5.14 „Þau eru ekkert öðruvísi“**

Eins og fyrr segir þekktu foreldrarnir engan með Downs heilkenni fyrir fæðingu barnsins og vissu lítið sem ekkert um heilkennið. Það á vel við umræðu Wendell um samspil einkarýmisins og hið almenna.

Þrjár mæður sögðu frá því hvað kom þeim á óvart við að kynnast barninu. Ásrún sagði að barnið sitt væri stöðugt að koma sér á óvart og rifjar upp gott dæmi. Hún hélt ræðu fyrir móður sína en sá eini sem hrósaði henni fyrir góða ræðu var barnið hennar. Hinar mæðurnar voru með svipaðar frásagnir. Þær höfðu ákveðnar hugmyndir um

Downs heilkenni en þegar barnið fæddist kom þeim á óvart hversu lík þau væru öðrum börnum, eins og fram kemur í viðtalinu við Þórunni;

.... þú veist. Þau gráta, og þau hlæja og þau eru leið og þau leika sér og þau eru svöng og þurfa að sofa og.. já.. ég veit ekki hvernig ég á.. og með hann þá hef ég á tilfinningunni að það sé miklu meira þarna heldur en hann getur komið út með.. já hann auðvitað talar ekki, hann er á einhverfurófi. Hann myndi teljast mikið þroskaheftur. Hann fékk greindarvísitöluna 40 þegar hann var eins árs í einhverju prófi. Þó ég vilji ekki horfa á þá tölu. Og svo líka að hann tali ekki. Það finnst mér erfitt. Sem væntanlega skapar þessa hegðun svolítið.

Og Sigrún sagði;

.. mér finnst hún ekkert öðruvísi en hinir krakkarnir mínir. Hún er seinni til en mér finnst hún ekkert öðruvísi. Hún hefur alveg sömu þarfir og.. já það er allt annað eins. Það kemur mér svolítið á óvart. Því ég vissi ekkert um þetta áður en ég.. ég hefði sko ekki viljað missa af henni..

Og síðar í viðtalinu segir hún;

Þau skynja umhverfið í kringum sig. Og þau skilja allt umtal og ég meina eins og þegar ég og maðurinn minn eru að karpa þá er hún alveg í rusli sko. Hún er ekkert öðruvísi með það. Og það kom okkur alveg á óvart.

Foreldrarnir telja að fólk alhæfi gjarnan og leiti í ákveðnar staðalímyndir sem tengjast heilkenninu. Slíkar alhæfingar setja börnin í ákveðinn flokk og sviptir þau öllum persónulegum einkennum. Til dæmis er algeng hugmynd að fólk með Downs heilkenni eigi stutt líf. En í nútíma samfélagi eru framkvæmdar hjartaaðgerðir þegar hjartagallar uppgötvast. Einnig er sterkur útbreiddur skilningur að þau séu alltaf brosmild og kát en eins og Ásrún sagði þá skipta þau sem betur fer skapi eins og allir aðrir. Rannveig lýsir þó barninu sínu sem brosmildu og kátu en það er vegna þess að það hefur það frá foreldrum sínum. Birgitta og Rúnar segja sögur af barninu sínu sem hefur áhuga á tölvuleikjum, teiknimyndum og er sérlegur aðdáandi hljómsveitarinnar Hjálmars.

### **5.15 Hugmyndir sem birtast í fósturrannsóknnum**

Svör foreldranna á vel við umræðu Shakespeare um vandamál sem greina má á vettvangi fósturrannsókna. Frelsið sem á að liggja að baki því vali sem sett er í hendur á verðandi foreldum, um að þiggja eða afþakka fósturrannsóknir, er bundið ákveðnum félagslegum skuldbindingum eins og valdatengslum á milli verðandi foreldra og heilbrigðisstarfsfólks og þá þarf að glíma við ríkjandi neikvæðar hugmyndir innan



samfélagsins um líf fólks með Downs heilkenni. Hið svokallaða upplýsta val sem sett er í hendur verðandi foreldra er tæplega fullnægjandi.

Að mati sex foreldra virðist sem nútímaupplýsingar um líf fólks með Downs heilkenni liggi ekki fyrir þegar verðandi foreldrar þiggja fósturrannsóknir. Aðstæður og lífsgæði hafa tekið miklum breytingum í tímans rás. Þau töldu að læknisfræðilegar hugmyndir væru áhrifaríkar í ákvörðunartöku verðandi foreldra um að þiggja þessar rannsóknir. Hin læknisfræðilega sýn hafði ómeðvitað áhrif á þau áður en þau kynntust barninu sínu. Sex foreldrar töldu birtingarmynd fósturrannsóknna lýsa þekkingarleysi um líf fólks með heilkennið og Sigrún hefur stór orð; *fordómar gagnvart fötluðu fólki endurspeglast í þessari skimun*. En hugmyndirnar sem felast að baki rannsóknunum eru ef til vill áhrifamesta hindrun samfélagsins þar sem ekki er litið á barnið sem manneskju, eins og fram kemur í viðtalinu við Sigrúnu;

Við erum líka svolítið að leita eftir fyrir þessa einstaklinga okkar með þetta heilkenni er viðurkenningin. Að fá viðurkenningu að vera manneskja eins og allir hinir í samfélaginu. Og hún fæst ekki með fósturskimun og fóstureyðingu.

Meirihluti viðmælenda telja að verðandi foreldrar séu gjarnan leiddir áfram án nægilegra upplýsinga um líf fólks með Downs heilkenni. Barnið er hlutgert í upplýsingum um heilkennið sem er klætt í líffræðilegan búning frávika og sjúkdóma. Eftirfarandi lýsing er lýsandi dæmi hvað þetta varðar og gefur vísbendingu um mismunandi viðhorf sem birtast í heilbrigðiskerfinu fyrir og eftir fæðingu barns með heilkennið. Sigrún þáði legvatnsástungu og fékk staðfestingu á heilkenninu á meðgöngu barnsins;

.... fáfræði sem ég mætti upp frá, en þar var talið upp að hún ætti aldrei að geta þetta og þetta og þetta og þetta. Ég fékk alveg lista um það sem hún gæti ALDREI gert. Hvernig hún væri og hvaða sjúkdóma hún væri mjög líkleg til að fá og svona. En þegar ég átti hin börnin mín fékk ég ekki þennan lista. Svo þau virðast eiga alla sína von og geta allt en þau eru sett svona fyrirfram. Áður en hún kom í heiminn sko.

Þórunn, Birgitta, Rannveig og Ásrún gagnrýndu heilbrigðisstarfsfólk fyrir að nálgast verðandi foreldra á neikvæðan hátt með því að telja upp allt sem hugsanlega getur komið fyrir. Rúnar bendir á hvaða greind mannsins sé metin mikilvægust í þessum rannsóknum og er samhljóma Jackson þar sem vitsmunageta segir lítið um einstaklinginn sjálfan sem tilfinninga- og félagsveru.

Í huga foreldranna ætti þetta val sem fósturgreining býður upp á ekki að vera til, eða eins og Rúnar orðar það;

Því að samfélagið á að vera þannig að það tekur á móti fólki eins og það er og veitir því sem það mögulega getur.

María telur þetta vera ömurlega ákvörðun vegna þess að fólk getur fengið bakþanka. Hún segir einnig að þetta geti leikið verðandi foreldra grátt, þessar getgátur um fóstrið í skimuninni. Rúnar telur það óréttlátt gagnvart barninu sínu að slíkt val sé sjálfsagt og sé sett upp sem lausn á ákveðnu vandamáli. En hvert er vandamálið? Á slíkt vald að vera í höndum mannsins? Hugmyndir sem skapast með fósturskimun og greiningu og snýst um líf fólks með Downs heilkenni gefa ranga mynd af þeirra veruleika. Er verið að hafa áhyggjur af því að barnið sé fjárhagslegur baggi samfélagsins? Eða eins og Sigrún spyr sig hvort talið sé að þeim líði illa í samfélaginu? Er þetta svona mikið samfélagslegt vandamál? Það er sárt að horfa upp á þetta og aðallega vegna þeirra sem eru með heilkennið. Veita rannsóknirnar verðandi foreldrum sem ætla ekki að eiga barn með fötlun öryggi? Vangaveltur Rósu eru áhugaverðar en hún spyr sig;

Ég meina þú veist ekki hvað þú ert að fara út í, hvernig veistu þá að þú treystir þér ekki í það? Þannig það er best að hafa ekki þetta val.

Meirihluti foreldranna ræða um hvernig fósturrannsóknirnar séu orðnar eðlilegur (*e. second nature*) hluti meðgöngu kvenna og grundvallast umræðan gjarnan á eigin reynslu.

Rannveig veltir fyrir sér hvort verðandi foreldrar líti á rannsóknirnar sem jákvæða uppbót í upplýsingakerfi um fóstrið en hún þáði ekki rannsóknirnar sjálf. Flestir foreldrarnir telja að langflestir þiggi rannsóknirnar umhugsunarlaust og það átti við um þau einnig. Þau tala um þann létti að hafa sloppið í gegnum fósturskimunina með barnið sitt því að þau hefðu hvorki viljað missa af barninu né heldur að þurfa að taka þessa ömurlegu ákvörðun eins og María orðar það. Mikilvægar upplýsingar virðast ekki vera til staðar fyrir verðandi foreldra. Eins og Friðrik sagði þá má fræðsla ekki vera borin fram sem áróður heldur sem upplýsingar. Fólk gerir sér ekki grein fyrir þeim lífsgæðum sem eru í boði fyrir einstaklinga með Downs heilkenni og þá tekur fólk hugsanlega ákvarðanir

sem eru ekki byggðar á bestu upplýsingum. Friðrik lýsir rútinu rannsóknanna á eftirfarandi hátt;

.... allar tilraunir sem eiga að vera (þ.e. fósturrannsóknir), fer beint inn í svona sjálfvirkt. Þú færð bara ráðleggingu frá lækni sem að setur þetta svolítið upp eins og bifvélavirki. Það er eitthvað sem er bilað. Það er ekkert prógramm í gangi sem bendir á hvað þú ert að fara út í. Það er bara svona einfalt, þú getur átt fleiri börn. Þetta er svona sjálfgefið. Svólítið þannig að það er svona sjálfgefið að þú strikir þetta út og byrjar upp á nýtt.

Og síðar bætir hann við frekari útskýringu;

Já, mér finnst þetta læknaviðhorf vera bifreiðaviðhorf. Eins og verið sé að gera við vél. Það eyðileggst stimpill og maður hendir þá bara vélinni. Það eru auðvitað ekki allir læknar svona. Ég ætla ekki að vera persónulegur heldur svona almennt í heilbrigðiskerfinu, var þetta svona mín skynjun. Og það er þannig.

Það er einnig áhugavert að foreldrarnir sjá einnig jákvæða þætti sem tengjast fósturrannsóknnum en Sigrún, Guðrún og Jón tala um tækifæri tækninnar til að undirbúa fæðingu barnsins og nýtti Sigrún sér þá leið. Hin hefðu viljað vita. Þórunn telur það hæpið að hægt sé að undirbúa sig fyrir að eignast barn með Downs heilkenni, skimun segir lítið um barnið sjálft og Rannveig segir að það valdi kannski áhyggjum að vita. Þau benda á að hægt sé að nota rannsóknirnar á jákvæðan hátt en það er sárt að sjá hversu algengt það er að fólk komi í veg fyrir fæðingu barnanna. Á þann hátt er tilgangur rannsóknanna varasamur og ekki síst þegar til dæmis tölfræðin bendir til þess að alfarið sé verið að koma í veg fyrir fæðingu barna með heilkennið. Það samræmist umræðu Shakespeare um hvernig fóstureyðing sé notuð sem eina lausnin þegar um er að ræða fóstur með litningafrávik. Út frá þessum þælingum bentu foreldrarnir á nauðsyn siðferðislegrar umræðu um rannsóknirnar.

Það kom skýrt fram í viðtölunum að foreldrarnir telja hugmyndir sem birtast í framkvæmd fósturrannsóknna séu neikvæðar þar sem líf barnsins er metið út frá heilkenninu. Það vekur upp spurningar hjá foreldrunum hvort Downs heilkenni sé heilbrigðislegt og jafnframt samfélagslegt vandamál og ákveðin lausn sé fundin með rannsóknnum og fóstureyðingum.

## 5.16 Orðanotkun og hugtakaskilningur

Hluti af ríkjandi orðræðu samfélagsins um líf fólks með Downs heilkenni, er fólgin í tungumálinu en orðanotkun og hugtakaskilningur er gjarnan neikvæður.

Fimm foreldrar ræddu orðanotkun og hugtakaskilning sem tengist ímynd fólks með Downs heilkenni. Meðal annars gagnrýndu þau ákveðin hugtök og tungutak sem skapa neikvæðar hugmyndir í garð þeirra sem eru með þroskahömlun. Einnig hugtök sem í tímans rás hafa breyst yfir í neikvæða merkingu þar sem vísað er til þeirra sem eru með þroskahömlun. Guðrún og Jón segja til dæmis að þau hafi alltaf notað orðið þroskaheftur sem slangur. Maríu finnst orðin vangefin og mongólíti einfaldlega ljót orð og Ásrún taldi að orð eins og fáviti eða vangefin hljóti að hafa alla tíð verið notuð í neikvæðri merkingu; Orðin fáviti er niðrandi og bara orðið v-a-n-g-e-f-i-n segir bara að honum hafi verið gefið svo lítið. Það er bara niðrandi. Hugtakið mongólíti hlutgerir til dæmis fólk með Downs heilkenni og lýsir hún þessu á eftirfarandi hátt;

Mér finnst það ljótt. Því mér finnst það meira vera notað sem uppnefni og líka fyrst og fremst er þetta nafnorð. Eins og hann sé ekki strákur heldur er hann eitthvað annað. Hann er auðvitað strákur og með fötlun en hann er ekki mongólíti..... Mér finnst það líka vera málið að það á ekki að setja á þau einhver orð sem gera þau að einhverju sem þau ekki eru.

Orðanotkun er foreldrunum viðkvæm og að þeirra mati ber að nota orðin með virðingu við þá sem um ræðir. Til dæmis hefur Ásrún áhyggjur gagnvart þeirri mynd sem dregin er fram í sjónvarpsþáttum um fólk með þroskahömlun og eru vinsælir hjá yngri kynslóðinni. Hún nefnir dæmi; hva heldur þú að ég sé þroskaheftur og geti ekki talað við venjulegt fólk? Hún fann sig knúna til að skrifa í fjölmiðla og benda á hvernig orð geta verið særandi og gefið ranga mynd af fólki með þroskahömlun.

Aðrir foreldrar segja að þeim bregði við þegar fólk talar um barnið þeirra sem mongólíta. Það er frekar eldri kynslóðin sem notar það orð og einnig urðu Guðrún og Jón vör við það nokkrum sinnum hjá heilbrigðisstarfsfólki á spítalanum. Ásrún telur það mikilvægt að leiðrétta aðra og útskýra hvers vegna fólk þarf að vanda sig. Ef það sé ekki gert hvernig á þá fólk að vita. Birgitta og Rúnar eru ekki eins viðkvæm og þá sérstaklega gagnvart eldra fólki sem ólust upp með þessum orðum. Afar þeirra og ömmur notuðu þessi orð en eru hins vegar að venja sig á þetta nýyrði Downs heilkenni eftir að þau kynntust barninu þeirra.

Sigrún og Ásrún segja frá skilningsleysi sem barnið mætir í samfélaginu sem kemur í veg fyrir það að litið sé á barnið sem barn sem þroskast og dafnar. Þá er verið að umgangast barnið á grundvelli heilkennisins. Samskipti sem fela í sér vorkunn eða óþægindi eins og gláp og undrun. Ásrún ræðir vorkunn og óþægilegt gláp þar sem; fólk missir andlitið eins og hann sé einhver sýningargripur. Það er hins vegar ágætt þegar fólk er opinskátt, spyr eða brosir eins og til annarra barna. Þau búa í litlu sveitafélagi þar sem honum er heilsað af vinum og kunningjum. Einnig líður honum vel í skólanum og nýtur sín sem sjálfstæður einstaklingur og að hennar viti verður hann ekki fyrir áreitni. Hún segir í kjölfarið;

Sem er kannski bara lýsandi dæmi um það að ef að fólk með Downs væri sýnilegt í samfélaginu eins og í þessu litla samfélagi í skólanum hans þá myndum við ekki vera með þessa fordóma. En þau eru orðin bara svo fá.

Sigrún segir að barnið sitt sem er fimm ára leyfist hegðun við ókunnuga sem önnur börn fá skammir fyrir. Þetta byggist á vorkunn og þekkingarleysi viðkomandi. Þau sem þekkja barnið vita að hún er eins og allir aðrir og þarf að læra. Hún á skilið að fá það viðmót sem passar henni. Með þessu fær hún ekki þá viðurkenningu að vera manneskja eins og allir hinir í samfélaginu.

### **5.17 Viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks á fæðingardeild**

Í hugmyndum Bourdieu um hvernig maðurinn skilgreinir þætti innan menningar sem eðlilegan hlut tilverunnar sem eru í raun mannanna verk. Þess vegna undir ákveðnum skilyrðum geta þessir þættir tekið breytingum. Það er einnig mikilvægt í umræðu Foucault um orðræðu og valdatengsl og stjórnskipulag sannleikans. Foreldrarnir ræða breytingar inn á fæðingardeild þegar barn þeirra fæddist.

Frásagnir foreldranna um dvöl þeirra á fæðingardeildinni voru persónulegar og jákvæðar þó með örfáum undantekningum. Ímynd barnsins með Downs heilkenni birtist þar af leiðandi á jákvæðan hátt þar sem litið er á barnið fyrst og fremst sem barn. Tíu þeirra upplifðu jákvæðni gagnvart barninu og gott viðmót starfsfólksins, eins og fram kemur í viðtölunum; Þær vildu allt fyrir okkur gera, það hefði ekki mátt gera neitt öðruvísi á spítalanum eða ég get ekki sagt neitt neikvætt um allt í ferlinu, eða við vorum mjög ánægð þrátt fyrir að vera miður okkar og allt ómögulegt og þannig. Það gat bara ekki orðið betra.

Pórunn sagðist hugsa hlýlega til barnalæknisins þó henni hafi fundist hann slengja þessu framan í sig í byrjun, en hvernig er hægt að segja þetta svo sem? En þessi læknir lagði áherslu á að hún ætti að hugsa um barnið eins og ungabarn en það þyrfti fyrst og fremst að sofa og borða. Einnig var hann hughreystandi þegar hún varð óróleg við að lesa bók þar sem fram komu hinir og þessir möguleikar á líffræðilegum frávikum. Hann sagði; „Ég get sýnt þér fullkomlega heilbrigt barn og ég get gefið þér langan lista yfir allt það sem getur komið fyrir það. Þú veist. Þetta allt er ekki að koma fyrir hann“. Rannveig ræddi ekki við starfsfólkið um Downs heilkennið sem slíkt en hún fékk oft að heyra hversu flott barnið væri. Og Birgitta upplifði nærgætni og jákvæðni heilbrigðistarfsmanns þegar hún var spurð hvort hún upplifði nokkuð að verið væri að fela hana og barnið þegar þeim var boðin einkastofa.

Sigrún upplifði jákvæðni en hins vegar fáfræði. Til dæmis taldi einn starfsmaður barnið vera langveikt en Downs heilkenni er ekki sjúkdómur. Þó að Ásrún hafi ekki meðtekið falleg orð eldri móður sem heimsótti hana þegar barnið var nokkurra klukkutíma gamalt þá telur hún að það hafi verið góð hugmynd að boða hana upp á spítala. Hún meðtók ef til ekki orðin á þeirri stundu en það síaðist þó eitthvað inn og hreyfði við henni sem hún metur í dag. En eldri móðirin sagði meðal annars; *þetta er bara lítill drengur*. Hún upplifði hins vegar skilningsleysi starfsfólks þegar hún vildi ekki taka barnið heim. Hún mátti ekki hugsa þannig. Rósu fannst aðeins óþægilegt þegar litlar sem engar samræður voru á milli hennar og ljósmæðra á vakt um barnið og heilkennið. Eins og fram hefur komið fengu Guðrún og Jón ekki staðfestingu á heilkenninu fyrr en barnið var sex daga gamalt.

Vangaveltur Friðriks eru umhugsunarverðar en hann velti fyrir sér mótsögn innan heilbrigðiskerfisins. Það eru læknar í meirihluta sem hafa stýrt framkvæmd fósturskimunar og greiningar en læknarnir sem þau hjónin hafa haft samskipti við í gegnum barnið eru með allt önnur viðhorf en birtast á þeim vettvangi.

Það er áhugavert að sjá hvernig viðmót heilbrigðisstarfsfólks virðist hafa breyst á jákvæðan hátt frá því að Jóhanna Briem gerði rannsókn sína árið 2007.

### **5.18 Veruleiki einkarýmisins**

Í þessum seinni hluta kaflans mun ég fara yfir hvernig upplifun foreldranna á veruleika barnsins birtust í viðtölunum. Fyrst mun ég fara yfir hvernig merking Downs heilkennis birtist þeim og síðan skoða ég framtíðarsýn foreldranna fyrir börnin. Aðspurð lýstu foreldrarnir Downs heilkennum útfrá líffræðilegu fráviki sem veldur misjafnlega mikilli þroskahömlun og líkamlegum einkennum eins og til dæmis vöðvaslappleika, hjartagalla og talerfiðleikum. Þess vegna eru þau lengur að læra og þurfa mismikla aðstoð í daglegu lífi. Sigrún og Ásrún töluðu um fötlun. Um leið og foreldrarnir fjölluðu um heilkennið lýstu þau eigin barni og þannig persónugerðu þau heilkennið. Það kom fram í öllum viðtölunum að einstaklingar með Downs heilkenni eru eins ólík og þau eru mörg, eins og fram kom hjá Guðrúnu er erfitt að setja Downs heilkenni í einhvern kassa Það samræmist niðurstöðum í fyrri hluta kaflans. Það mátti augljóslega heyra að foreldrarnir leituðu gjarnan í aðra þætti en einungis í hið líffræðilega frávik Downs heilkennis. Með því að persónugera heilkennið leituðu þau til félagslegra og samfélagslegra þátta. Eins og samskipti barnanna við fjölskyldu, vini, samnemendur og liðveislu. Einnig töluðu þau um tómstundir barnanna og dvöl þeirra á leikskóla eða skóla og samskipti við Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins. Annars nefndu flestir foreldrarnir að fólk væri ekki almennt að spyrja um heilkennið og því sjaldan lent í því að útskýra það.

Með vísan í Bourdieu um habitus þá voru foreldrarnir nýgræðingar í þessum heimi fólks með Downs heilkenni. Hér á eftir lýsa þau hvernig gildi þessa heims eru orðin þeim sjálfsögð. Táknrænn auður er fyrir þeim eftirsóknarverður fyrir börnin þeirra en að þeirra mati virðast ríkjandi hugmyndir samfélagsins bera með sér að hópurinn hafi skert tækifæri. Að mati foreldranna er félagslegur auður barnanna mikilvægur og er félagsleg og tilfinningaleg hæfni þeirra umtalsefni. Umræða foreldranna fellur að umfjölluninni í fyrri hluta kaflans.

### **5.19 Upplifun foreldranna á lífi barna þeirra með Downs heilkenni**

Á einn eða annan hátt leggja foreldrarnir áherslu á að fólk með Downs heilkenni sé fyrst og fremst manneskjur. Það kom einnig fram að uppeldi barns með Downs heilkenni felist helst í öðruvísi verkefnum sem tengjast þroskaferli þess. Það eru því fleiri sem koma að uppeldi barnsins eins og sérfræðingar og stuðningsaðilar.

Upplifun er jákvæð í hugum foreldranna en þó má greina mismunandi áherslur sem liggja þar að baki. Hún gefur vísbendingu um þá togstreitu sem foreldrarnir upplifa á milli væntinga og hugmynda samfélagsins og veruleika hins fatlaða. Það er ef til vill erfitt að útskýra tilfinningar og hugsanir sem brjótast fram þegar líf barnsins er til umræðu. Merking fyrirbærisins felur í sér innsýn í annan menningarheim sem hefur persónuleg áhrif á foreldrana. Eins og Jón sagði, *að vita þetta allt í dag er bara breyting á hugsunarhætti* og Rúnar sagði, *það eru öðruvísi verkefni sem gefur aukna fjölbreytni, aðra sýn á lífinu og kynningu á öðruvísi aðstæðum*. Sigrún telur einnig ákveðin forrættindi að fá að eignast hana. *Ég veit ekki hvort þú getur skilið það... kannski vegna þess að hún er heilsuhraust?* María og Gunnar eru samhljóma og ræða hversu stolt þau eru af barninu sínu, sem þau segja vera duglegt og ánægt með lífið.

Í huga Ásrúnar felst merking Downs heilkennis í því að vera umburðarlyndari gagnvart fjölbreytni samfélagsins. Hún telur samfélagið vera með ákveðna forræðishyggju og þröngsýni gagnvart fötluðu fólki en fólk gerir sér ekki almennt grein fyrir því. Í hugum nokkurra mæðra er lífið lærdómur og að eignast barn með Downs heilkenni hefur gefið þeim aukna þekkingu. Rannveig lýsir þessu á eftirfarandi hátt;

.... svo ég held það að þau hafi enga skyldu til að frelsa okkur eða svoleiðis en þá held ég að þau séu stundum send hingað til að gera líf okkar innihaldsríkara. Til að gera okkur grein fyrir hversu dýrmætt lífið er og þú veist að þetta er bara lærdómur og já bara að maður á bara að njóta lífsins.

Þórunn talar um nýja reynslu sem gaman er að fara í gegnum þó hún sé stundum erfið. Flestir foreldrarnir töluðu um að þeir hefðu ekki viljað missa af þessu tækifæri og lýsa jákvæðum veruleika barnsins þrátt fyrir tímabundið álag og erfiði. Eða eins og Rannveig sagði; *Það er ekkert drama að eiga barn með Downs heilkenni*.

Í síðasta hluta kaflans ætla ég að gefa báðum viðmælendahópum orðið þar sem þau ræða framtíðina. Þar má glögg sjá tengingu við samfélagslega uppbyggingu í íslensku samfélagi í málefnum fólks með þroskahömlun.

## **5.20 Væntingar foreldranna til framtíðar barnsins og viðmælenda með Downs heilkenni**

Foreldrarnir sem áttu börn í grunnskóla ræddu væntingar sínar um framtíðina. Hins vegar töldu foreldrar yngri barnanna ekki tímabært að ræða hvað framundan væri.



Foreldrar eldri barnanna voru samstíga um að tækifæri og möguleikar barnanna væru til staðar þar sem hæfileikar barnsins fengju að njóta sín. Eins og Rúnar sagði; *Vonandi mun hann eiga gott og innihaldsríkt líf sem hann á alla möguleika á að gera.*

Þau hjónin sáu fyrir sér líkt og hinir foreldrarnir að barnið lyki grunnskóla og framhaldsskóla. Ásrún nefndi einnig háskólanám sem er í boði fyrir fólk með þroskahömlun. Foreldrarnir töldu að börnin hefðu hæfileika og skilning til þess að stunda skólanám og myndu fá vinnu við hæfi. Aðspurð um skilgreiningu á góðu lífi tengdist svar foreldranna ávallt lífi barnsins og framtíð þess, og var hamingjan meginatriði en ekki veraldlegir eða efnislegir þættir.

Þau sáu fyrir sér að barnið byggi með öðrum og færi jafnvel í sambúð með hinu kyninu. María taldi vinskap á fullorðinsárum mikilvægan þátt. Þórunn taldi mikilvægast að barnið sitt lærði að tala og gæti verið í samskiptum við fólk, það eignaðist vini og yrði ánægt. Hún sagði að lokum; *Það er kannski ekki stór draumur* og ræddi svo að það myndi gera þau hamingjusöm. Þessi umræða er sambærileg því sem kemur fram í viðtölunum við einstaklingana með Downs heilkenni.

Allir viðmælendur með Downs heilkenni ræddu framtíðardrauma fyrir utan Rúnar og Ernu. Þessi umræða viðmælenda endurspeglar að mörgu leiti hvernig þau sjá sig innan samfélagsins og ekki síst hvernig þau meta eigin hæfileika og tækifæri til að nýta þá. Framtíðardraumar viðmælenda voru mismunandi og persónulegir. Hugrún ræddi lítilllega um að flytja að heiman og verða sjálfstæðari. Einnig ræddi hún þann draum að gefa út bók og var með nokkrar hugmyndir um efnistöð. Örn langar að ferðast og njóta lífsins. Guðbjörg vildi eignast stærra húsnæði með bílskúr en hún er með bílpróf. Valgerður ræddi um áhuga sinn á að búa á sveitabæ með hundum, kýr og hænum. Ármann ætlar að gera eitthvað nýtt. Hann langar að fara í starfstengda Diplómanámið fyrir fólk með þroskahömlun við Háskóla Íslands, læra og efla sjálfstraustið.

## **5.21 Samantekt**

Foreldrarnir sögðu ólíkar sögur en megináherslan var á upplifun á veruleika barnsins og hvernig ímynd þess veruleika birtist í hugmyndum samfélagsins. Á einn eða annan hátt kom fram í viðtölunum að foreldrarnir vildu að komið sé fram við barnið af virðingu og fyrst og fremst ætti að líta á það sem barn. Þetta endurspegladist í því hvernig þau

persónugerðu hið líffræðilega frávik Downs heilkennisins og lögðu áherslu á félagslega og samfélagslega þætti sem tengjast tilveru barnsins. Foreldrarnir töluðu um aukna þekkingu og aðra lífsýn eftir að hafa kynnst barni með Downs heilkenni. Sem hægt er að tengja við habitus umræðu Bourdieu, hvernig gildi innan heims fólks með Downs heilkenni urðu þeim sjálfgefin.

Þau ræddu erfiðleika sem snérust um sorgina í upphafi og tengdu tvær mæður það við viðhorf samfélagsins sem á vel við lýsingu Wendell um hvernig ríkjandi hugmyndir samfélagsins birtast í hinu almenna rými. Tvö upplifðu gleði við fæðingu barnsins og skar sig á þann hátt út úr hópnum. Þau töldu vettvang fósturrannsókna fela í sér neikvæðar hugmyndir sem hafa mótandi áhrif á afstöðu samfélagsins. Líkt og erfða- og félagsfræðingurinn Tom Shakespeare tengja þau umræðuna við vandamál tengdu valfrjálsu og upplýstu vali verðandi foreldra á vettvangi fósturrannsókna. Jafnframt er sú rúttína sem tíðkast í fósturránsóknum áhyggjuefni foreldranna. Það er hins vegar athyglisvert að foreldrarnir voru jákvæðir gagnvart heilbrigðiskerfinu eftir fæðingu barnsins. Nokkrir foreldranna ræddu hvernig hugtakaskilningur er áhrifaríkur þáttur neikvæðra viðhorfa og lýsir gjarnan þekkingarleysi um líf fólks með Downs heilkenni. Foreldrarnir sem eiga börn í grunnskóla veltu fyrir sér framtíðinni og höfðu jákvæðar væntingar. Þær samræmdust niðurstöðum úr fyrri hluta rannsóknarinnar þar sem einstaklingar með heilkennið litu fyrst og fremst á sig sem þátttakendur í samfélaginu. Gerendur í eigin lífi

## 6 Umræða

Í kaflanum mun ég fara yfir niðurstöður rannsóknarinnar í fræðilegu samhengi með tilliti til markmiðs og rannsóknaspurninga. Í viðtölunum veittu viðmælendur mínir innsýn í veruleika fólks með Downs heilkenni. Annars vegar fékk ég persónulega sýn fólks með Downs heilkennið og hins vegar viðhorf og upplifun foreldra ungra barna með heilkennið. Fræðileg umræða ritgerðarinnar er grundvölluð á mannfræðilegri aðferðafræði í bland við félagsfræði, heimsspeki, femínískar kenningar og umræðu innan fötlunarfræða.

Foreldrarnir eru með jákvæðar lýsingar sem ef til vill má líta á sem fyrirmynd til eftirbreytni. Það er áhugavert að velta fyrir sér hvað felst í þessum jákvæðu frásögnum útfrá öðrum neikvæðari. Er hægt að finna einhvers konar jafnvægi? Þekking foreldranna byggist á reynslu þeirra og upplifun á veruleika barnsins og þar hefur ýmislegt komið þeim á óvart. Það kom ítrekað fram í viðtölunum að foreldrarnir óska þess að komið sé fram við barnið af virðingu og því gefið tækifæri til að koma fram á eigin forsendum. En það krefst samfélagslegrar ábyrgðar sem byggist á skynsemi mannsins og umburðarlyndi. Þau gagnrýndu gjarnan hugmyndir og gjörðir samfélagsins útfrá eigin reynslu fyrir og eftir fæðingu barnsins.

Allir viðmælendurnir með Downs heilkennið rifja upp æskuminningar í foreldrahúsum. Öll sóttu þau nám í almenna kerfinu og/eða voru í sérskólum. Þau sköpuðu sína sögu með því að nýta þau tækifæri sem samfélagið bauð þeim. Að öllu jöfnu hafa þau tekist á við lífið með jákvæðni, þau halda heimili með mismiklum stuðningi, sækja vinnu, tólmstundir og rækta fjölskyldu- og vinatengsl. Þó frásagnir þeirra séu almennt jákvæðar vekja þær upp spurningar um almenna þekkingu, skilning og viðhorf samfélagsins gagnvart hópnum í gegnum lífsleið þeirra. Frásagnir tveggja viðmælenda bera með sér ákveðinn undirtón gagnvart neikvæðum viðbrögðum samfélagsins í þeirra garð. Þau finna lausn á þeim vandamálum á mismunandi hátt. Hjá foreldrunum kom einnig fram upplifun á þekkingar- og skilningsleysi samfélagsins gagnvart fólki með Downs heilkenni. Það er áhugavert að bera saman niðurstöður rannsókna Brown, Dodd og Vetere, en þátttakendurnir í þeirri rannsókn voru mjög jákvæðir og forðuðust neikvæða umræðu.

Að baki hinum hversdagslega veruleika liggur saga breytinga sem eru góðar og slæmar. Viðmælendur eru þátttakendur í samfélaginu sem hefur í tímans rás bætt aðstæður þeirra á grundvelli laga og reglugerða um vettvang fólks með þroskahömlun. Hvert þeirra hefur fundið sinn stað innan samfélagsins og eru þau að öllu jöfnu sátta við lífið og tilveruna. Hin almenna menning með sínum kostum og göllum hefur áhrif á gildismat þeirra og lífsviðhorf og samræmist þar með sýn foreldranna og samfélagsins í heild. Hins vegar má segja að Downs heilkenni hópurinn eigi undir högg að sækja í samfélaginu þegar leitað er eftir fósturum með sama litningafrávik í heilbrigðiskerfinu. Án þess að persónugera það á viðmælendu mín virðist þróunin í skimum og litningarannsóknum vera sú að koma í veg fyrir fæðingu barna með heilkennið og því fæðast færri en áður.

Viðmælendurnir með Downs heilkenni voru jákvæðari en hjá foreldrahópnum. Foreldrarnir upplifðu mótsagnir á viðbrögðum samfélagsins. Það virðist erfitt að rökstyðja hamingjuna gegn rótgróinni hugmynd almennings um sorg og erfiðleika sem eigi að tengjast þessu frávik. Upphafsorð ritgerðarinnar er frásögn Birgittu sem er birtingamynd samfélagsins gagnvart fólki með Downs heilkenni. Þar sem jákvæðni og gleði yfir barninu tekst á við sorg og fordóma yfir frávik barnsins. Í viðtölunum við foreldrana kemur fram gagnrýni á hugmyndir samfélagsins, að líf fólks með Downs heilkenni feli í sér sorg og erfiðleika. Það er athyglisvert að það endurspeglar hvorki lífsviðhorf eða gildismat fólks með Downs heilkenni né foreldranna. Sú ímynd sem þeim er ætluð virðist falla í grýttan jarðveg hjá foreldrunum. Það sem er samhljóma og tengir alla viðmælendurna saman er umræðan um hamingjuna. Áherslan hjá foreldrunum er að börnin gangi í gegnum ákveðinn þroska og lærdóm, á eigin forsendum og með aðstoð sem auðveldar þeim að takast á við fullorðinsárin.

## **6.1 Áhrifaþættir sjálfsmynda**

Viðmælendurnir í rannsókninni hafa hver fyrir sig skapað sína sögu og staðsett sig innan samfélagsins. Þau hafa mætt hamingjunni með ólíkum hætti og líta jákvæðum augum á eigin tilveru. Neikvæð orðræða sem foreldrahópurinn ræðir virðist ekki hafa innræst í habitus þeirra að því leiti að aðeins tveir viðmælendur ræða slíkt. Auk þess truflar það ekki hið hversdagslega líf þeirra. Styrkleikar þeirra felast í góðum uppvexti og stuðningi sem þau hafa fengið. Félagsleg tengsl eru mikilvægust varðandi sjálfsmyndina, gildismat,

lífsýn og lífsviðhorf. Í gegnum félagsleg tengsl staðsetja þau sig innan samfélagsins, njóta trausts og virðingar, finna hamingju og ekki síst meta þau eigin hæfni til þess að gegna félagslegum hlutverkum. Í samspili þeirra við umhverfi og aðstæður hefur skerðingin, Downs heilkenni, áhrif á sjálfsmyndina. Þau finna eigið frelsi inni þeim skipulögðu rýmum sem samfélagið ætlar þeim. Frávikið hefur áhrif á hvaða rými samfélagsins þau sækja, til að móta persónuleikann og til að njóta sín sem félagslegar og tilfinningalegar verur. Allir viðmælendur tengjast öðrum með þroskahömlun á einn eða annan hátt. Mikilvægur auður þeirra grundvallast á félags- og tilfinningalegum tengslum.

Neikvæðir þættir innan samfélagsins sem beinast að fólki með Downs heilkenni, og foreldrarnir ræða um, eru ekki umtalsefni þeirra sem eru með heilkennið, nema að takmörkuðu leyti. Í niðurstöðum ritgerðarinnar kemur fram að viðmælendur hafi ekki mætt miklu mótlæti (fyrir utan það sem hið hversdagslega amstur býður upp á) og að áhrifaþáttur þess að viðmælendum vegni vel í lífinu sé vegna stuðnings foreldra eða fjölskyldu. Þessi niðurstaða fellur að öðrum niðurstöðum rannsókna á sambærilegum hópum, að félagsleg mótun og stuðningur fjölskyldu skiptir miklu máli.

Foreldrarnir hafa áhyggjur af þekkingarleysi samfélagsins sem setja fram ákveðna ímynd af hópnum, og getur haft í för með sér fordóma og kallað fram óþægilega hegðun eins og glápi eða vorkunnsemi. Sé hópurinn skoðaður í heild má segja að allir innan hans hafi byggt upp jákvæða sjálfsmynd, en þó mæta þau ákveðnum fyrirmyndum í samfélaginu sem gera þau óörugg. Guðbjörg talaði um útlitið og lýsti löngun sinni til að verða venjuleg í útliti. Hugrún hafði miklar skoðanir á framkvæmd fósturrannsókna og var mjög reið þegar hún ræddi um þær. Vegna þess að hugmyndir sem í þeim birtast endurspeгла ekki hennar eigin veruleika. Ármann talaði um fólk sem er neikvætt gagnvart fólki með fötlun en hann brygðist við með jákvæðni.

Samræður þeirra endurspeгла að þau eru eins og flestir aðrir innan samfélagsins með sín tækifæri til að lifa góðu lífi.

## **6.2 Habitus, svið, auður og að vera heima**

Áhrifaþætti sjálfsmyndarinnar er að finna í félagslegum tengslum viðmælenda minna og persónulegri sýn á eigin hæfni og takmarkanir. Mikilvægir þættir í habitus þeirra eru gildi og hugmyndir sem þau öðlast í félagslegri mótun á æskuárum. Fjölskyldutengsl eru

mikilvæg. Lífsreynsla viðmælendanna er eins ólík og þeir eru margir vegna ólíkra fjölskylduaðstæðna og landfræðilegrar staðsetningar.

Viðmælendurnir með Downs heilkennið útskýrðu heilkennið sem ákveðinn sjúkdóm en þó bera samræðurnar ekki með sér að þau líti á sig sem sjúklinga. Sú hugmynd virðist hluti af habitus þeirra en þó ekki mótandi eins og félagsleg gildi. Flestir foreldranna ítreka það að Downs heilkenni sé ekki sjúkdómur og á þann hátt andmæla þau ríkjandi hugmyndum samfélagsins um fólk með heilkennið. Með tengingu við habitus umræðu og fyrirbærafræðilegar hugmyndir hefur heilkennið áhrif á sjálfsmyndina úfrá staðsetningu þeirra innan samfélagsins. Einnig kemur fram hjá foreldrunum áhrifaþáttur heilkennisins á börnin í veruleika þeirra og þá í umræðunni um meiri stuðning. Hins vegar undirstrika viðtölin að heilkennið er ekki mikilvægasti þáttur sjálfsmyndarinnar hjá viðmælendum. Rúnar, Erna og Örn settu sig ekki í neina flokka og voru alls ekki upptekin af heilkenninu eða neinu því tengdu. Jafnframt var heilkennið ekki hluti af sjálfslýsingu viðmælendanna. Sem er hliðstætt í frásögn foreldranna að þau hafi sjaldan þurft að útskýra heilkennið fyrir öðrum. Þau ræddu hvort fólk sé almennt að velta því mikið fyrir sér.

Gildismat þátttakenda rannsóknarinnar byggist fyrst og fremst á hamingjunni sem er mótuð af félagslegum tengslum þar sem hamingjan er kynnt sem félagslegt fyrirbæri. Að finna sig heima á stöðum þar sem þau eru viðurkennd og eiga samskipti á eigin forsendum, og eru í góðum félagslegum tengslum við vinkonur og vini, fjölskyldu eða maka. Ármann, Örn og Valgerður töluðu mikið um jákvæðni því þá verði lífið skemmtilegra og fallegra. Guðbjörg sker sig úr hópnum en hún metur hamingjuna einnig útfrá efnislegum hlutum en hún lýsti löngun sinni til þess að eignast annan bíl og hús. Þessi lífsafstaða kemur fram í samræðum við foreldrana sem flestir höfðu svipaðar óskir fyrir börn sín og hvað það væri sem skapaði gott líf. Þessi skilningur á hamingjusömu lífi er því svipaður hjá báðum hópnum.

Hugrún liggur ekki á pólitískri gagnrýni sinni hvað varðar framkomu við fólk með Downs heilkenni. Afstaða Ármanns og Guðbjargar til kristinnar trúar er áhugaverð og er í mótsögn við afstöðu annarra viðmælenda. En þau sögðust bæði vera trúlaus. Allur hópurinn stundar vinnu en líta ólíkum augum á hlutverk sitt þar. Mikilvægt er hjá Guðbjörgu, Erni og Valgerði að fá laun til að geta safnað sér fyrir ýmislegu. Þau sjá um

sitt heimili með eða án maka eða aðstoðar. Þau njóta trausts, vináttu og trúnaðar frá ólíkum aðilum; hjá vinkonum, vinum, maka, starfsfólki heimilisins, liðsmanns eða fjölskyldu. Greina má hversu táknrænn auður er mikilvægur og birtist það í félagslegum tengslum þeirra, bæði innan skipulagðra rýma samfélagsins sem og utan þeirra. Konurnar ræða nokkuð um vinkonutengsl, en það er mikilvægt að eiga vinkonu og ekki síst að vera vinkona. Hjá þeim er ástarsambandið mikilvægt en karlarnir sýna áhugaleysi eða hafa neikvæða sýn á það.

Áhugavert er að skoða aðstæður sem viðmælendur mínir ganga inn í þegar þeir fæðast. Aðstæður sem eru gjarnan mótaðar af sérfræðingum og fagfólki frá vöggu til grafar. Þeirra samfélagslega þátttaka byggist að stórum hluta á félagslegri aðstoð og tengist hann lífstíl þeirra sem er hluti af habitus þeirra. Nauðsynlegt er að hafa í huga þau áhrif sem þessar aðstæður hafa á uppbyggingu sjálfsmyndar. Viðmælendurnir sem eru með Downs heilkenni ræða þessi áhrif lítið. Þó er þetta stuðningsumhverfi greinilega stór hluti af þeirra tilveru og einn af mótandi þáttum sjálfsmyndar. Birtingarmyndin er aðstoð sem þau njóta í hversdagslegu lífi, inn á heimili, vegna ferilsmála, félagslegra aðstoðar liðsmanns og í samskiptum við starfsfólk. Hjá Erni skiptir starfsfólk heimilisins miklu máli og hann hefur tengst mörgum þeirra vinaböndum. Hugrún ræðir mikilvægan venskap við liðsmanninn sinn. Hvað varðar sérfræðilega aðstoð ræðir Ármann eigin erfiðleika við að tjá sig og hefur leitað aðstoðar vegna þess. Það skiptir Hugrúnu máli að hafa fengið lækningu við hjartagalla sem hún fæddist með. Það er henni einnig hjartansmál að geta verið sjálfstæð með því koma sér á milli staða og sinna starfi sínu, áhugamálum og vinum. Hún notar því ferðapjónustu fatlaðs fólks og þarf því ekki að leita stöðugt til fjölskyldumeðlima.

Í viðtölunum við foreldrana eru aðstæður innan samfélagsins mikilvægt umtalsefni og ekki síst sú aðstoð sem börnin þurfa. Þau leggja áherslu á að sú aðstoð byggist á jákvæðum gildum og að á þann hátt fái börnin tækifæri til að njóta hæfileika sinna á eigin forsendum.

### **6.3 Söguleg áhrif**

Nokkur skörun er í sögulegri yfirferð ritgerðarinnar um líf fólks með Downs heilkenni á Íslandi við fræðilega umræðu Bourdieu og Jackson. Aðstæður og rými innan

samfélagsins sem hafa skapast í gegnum stjórnvöld eru áhrifamikil í sjálfsmynd viðmælendanna.

Söguleg þróun lagasetningar hefur dregið fram aukna áherslu á félagslega þætti málaflokksins. Í íslenskri löggjöf um málefni fatlaðs fólks má sjá breytingar er varðar tækifæri fólks innan samfélagsins. Þá er átt við þátttöku í atvinnulífinu, möguleika innan menntakerfisins og fjölgun valkosta í búsetumálum. Megininntak laganna er að fjalla um mannréttindi fatlaðs fólks og þá í takt við alþjóðlega sáttmála. Hagsmunasamtök á Íslandi sem gjarnan eru tengd foreldrasamtökum hafa verið öflug í hagsmunabaráttu. Viðmælendur í foreldrahópnum leita stuðnings, styrks og upplýsinga til hagsmunasamtaka. Einnig eru mæðurnar í tengslum við aðrar mæður en þeim þykir mikilvægt að njóta gagnkvæms skilnings hjá öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum. Þetta er sambærilegt við niðurstöður rannsóknar Rapp um mikilvægi foreldrasamtaka og stuðningshópa. Það tengist einnig umfjöllun Wendell um óopinbera umræðu samfélagsins um líf fatlaðs fólks.

Ef tekið er mið af viðtölunum við foreldranna endurspeglar lögin ekki viðhorf og hugmyndir samfélagsins sem foreldrarnir hafa upplifað gagnvart fólki með Downs heilkenni. Það er sambærilegt við niðurstöðu rannsóknar Jóhönnu Bjarkar Briem (2007). Hins vegar má segja að í viðtölunum við einstaklinganna með Downs heilkenni má greina áhrif frá þeim. Staða þeirra innan samfélagsins er í raun rituð í lögum að mörgu leyti.

Hvað varðar hugtök og orðanotkun stillti ég upp tveimur bókum frá árinu 1979 og 2012 sem sýna vel þær breytingar sem orðið hafa á hluta orðræðunnar. Í eldri bókinni má glögg sjá hvernig börnin eru alfarið skilgreind í hóp annarra með heilkennið og aðskilin fjölskyldutengslum. Þar kemur sterkt fram lækisfræðilegt sjónarhorn í umræðunni en hið félagslega er ósýnilegt. Fjölskyldan og félagslegar tengingar eru hins vegar aðalatriðið í samtölum við foreldrana í þessari rannsókn en það kom einnig fram í seinni bókinni, Gleðigjafir.

Framkvæmd fósturrannsókna á Íslandi á sér áratuga sögu og með aukinni þekkingu og tækni innan lækna- og erfðavísinda er boðið upp á svokallaða skimun á fóstri fyrr á meðgöngunni. Skimunin gefur líkindamat á því hvort fóstrið sé með Downs heilkenni. Viðmælendurnir í foreldrahópnum þáðu allir skimun fyrir utan eina móður. Önnur móðir



þáði legvatnsástungu en með henni er hægt að staðfesta hvort barnið sé með heilkennið eða ekki. Sú móðir vissi að von var á barni með heilkennið. Foreldrarnir gagnrýndu rannsóknirnar hvert á sinn hátt. En það sem þau voru samhljóma með var hversu fegin þau voru að hafa sloppið í gegnum nálarauga skimunarinnar. Umræða Shakeseare um vandamál sem fylgja fósturrannsóknum eru í samræmi við hugleiðingar foreldranna. Um er að ræða vandamál tengd valfrelsi og upplýstu vali verðandi foreldra á skimun og litningarannsóknum.

Að mati foreldra endurspeglast viðhorf samfélagsins til fólks með Downs heilkenni í framkvæmd fósturrannsókna. En flestir verðandi foreldrar þiggja skimun á meðgöngu og frá árunum 2009 til 2015 hafa allir komið í veg fyrir fæðingu barns ef jákvæð niðurstaða úr legvatnsástungu liggur fyrir.

#### **6.4 Umræða foreldranna á ríkjandi hugmyndum samfélagsins**

Foreldrarnir upplifðu mismikla sorg þegar barnið fæddist sem er samhljóma umræðu foreldranna sem Rapp og Jóhönnu Bjarkar. Rannveig og einn faðir afsannar þó regluna en þau fundu einungis gleði þegar barnið fæddist. Það er athyglisvert að hún þáði ekki skimun á meðgöngu og faðirinn vissi um heilkennið en þau hjónin höfðu þegið legvatnsástungu. Þegar Þórunn og Ásrún líta til baka telja þær að sorgin sé tilkomin vegna áhrifa samfélagsins og grundvallast á þeirri hugmynd að þeir sem ekki falla inn í norm samfélagsins séu frávik sem ber að harma. Þórunn útskýrir að ef fólk vissi meira um þetta sérstaka líf væri þetta ekki svona sorglegt. Þessar hugleiðingar eiga vel við umræðu Wendell sem lýsir hvernig ríkjandi hugmyndir samfélagsins og birtast í hinu almenna rými á þennan hátt. Það er erfitt að öðlast skilning á hversu jákvætt líf barnanna raunverulega er vegna þess hversu falið rýmið þeirra er innan samfélagsins. Meginpunkturinn er mikilvægi fjölskyldutengsla í allri umræðu um fólk með Downs heilkenni. Foreldrarnir ræða gjarnan við aðra foreldra barna með heilkennið og leita stuðnings hjá hagsmunasamtökum.

#### **6.5 Upplifun og reynsla foreldra barna með Downs heilkenni**

Foreldrarnir leggja áherslu á að persónuleg upplifun með barninu sé jákvæðari en gefið er í skyn í hinu almenna rými samfélagsins, og fellur það vel að umræðu Wendell. Sú reynsla þeirra endurspeglar mismun á milli læknisfræðilegrar sýnar sem byggir á

erfðafræðilegu fráviki barnsins, þar sem fjölskyldutengslin eru rofin og hinum félagslega veruleika þess, þar sem fjölskyldutengsl skipta sköpum.

Ekkert foreldranna hafði þekkingu á heilkenninu áður en barnið fæddist og ræddu þrjár mæður hvernig það kom þeim á óvart hversu líkt barnið þeirra var öðrum börnum. Upplifun foreldranna kemur fram í sögum af börnunum sem innihalda húnur og léttleika og frásögnum af hæfni barnsins og sigrum innan samfélagsins. Að öllu jöfnu eru foreldrarnir ánægðir með hvernig samfélagið hefur tekið á móti barni þeirra hvað varðar leiksskóla og skólagöngu. Þau telja almennt að barnið njóti þeirra möguleika að þroskast og dafna á eigin forsendum, hvort sem þau eru í sérskóla eða almennum skóla. Ein móðir ræðir þó hvernig hún hefur mætt fordómum gagnvart skólagöngu barnsins, því það þykir ekki sjálfsagt að það fari í skóla í heimabyggð.

Í niðurstöðum rannsókna Rapp og Jóhönnu Bjarkar Briem kemur fram að foreldrarnir upplifðu margir hverjir neikvæð og köld viðbrögð heilbrigðisstarfsmanna á fæðingardeild. Foreldrarnir töluðu jafnframt um að fyrstu viðbrögð heilbrigðisstarfsmanna hefðu haft áhrif á það þegar þau tengdust barninu í upphafi. Í rannsókn minni voru viðbrögð starfsfólks fæðingadeildar að öllu jöfnu mjög jákvæð. Fyrir utan fáfræði sem Sigrún mætti þegar starfsmaður skilgreindi barnið langveikt, og skilningsleysi sem Ásrún upplifði þegar hún sagðist ekki vilja taka barnið heim. Þessi almennt jákvæða afstaða er að sumu leyti í mótsögn við neikvæða afstöðu til Downs heilkennis sem birtist í framkvæmd fósturrannsókna.

Umfjöllun foreldranna um áhrifaþætti vegna fósturrannsókna gagnvart fólki með Downs heilkenni ber saman við hugmyndir Shakeaspere. Þau telja valfrelsi og upplýst val verðandi foreldra á fósturrannsóknum bundið ríkjandi hugmyndum samfélagsins og samskiptum foreldra við heilbrigðisstarfsmenn. Þau velta fyrir sér hvort hægt sé að finna lausn þessara mála nema að jákvæður raunveruleiki fólks með heilkennið verði sýnilegri í hinu almenna rými. Jafnframt er sú rútína sem fylgir sjúkdómsvæðingu meðgöngu og fæðingu áhyggjuefni. Þau lýsa því útfrá eigin reynslu hvernig þau þáðu rannsóknirnar án umhugsunar.

Foreldrunum er umhugað um að litið sé á barnið fyrst og fremst sem manneskju. Að það fái að njóta sín á eigin forsendum. Að mannlegir eiginleikar séu metnir umfram hið líffræðilega frávik. Þessi umræða er í takt við nálgun fræðimanna innan félags- og

mannvísinda um samspil þess að vera mannlegur og vera með öðruvísi líkama. Táknrænn auður er mikilvægur foreldrunum og er umtalsefni tveggja viðmælenda með heilkennið. Eins og fram kemur hjá viðmælendunum með Downs heilkennið eru mannlegir eiginleikar mikilvægir þættir í tilveru þeirra, þátttaka þeirra innan samfélagsins, félagsleg samskipti og persónuleg lífsýn og gildismat. Það er að segja að viðhalda og bæta eigin tilveru í tengslum við tilveru annarra í gegnum ólík félagsleg samskipti.

## **6.6 Niðurstaða umræðunnar**

Heildarmyndin er sú að lýsing viðmælendanna á tilveru fólks með Downs heilkenni grundvallast á mannlegum eiginleikum og þeim aðstæðum sem einstaklingur mætir þegar hann fæðist. Samræðurnar við viðmælendurna með Downs heilkenni sýna fram á mikilvægi félagslegrar mótunar á sjálfsmyndina, lífsgildi og reynslu. Félagsmótunin byggir á jákvæðu og uppbyggilegu umhverfi samfélagsins og stuðningi fjölskyldu. Læknisfræðilegt sjónarhorn hefur í raun lítil áhrif á almenna tilveru og viðhorf hópsins. Það ber á nokkurri mótsögn í íslensku samfélagi hvað varðar tilveru fólks með Downs heilkenni. Á meðan verið er að bæta lífsgæði þeirra innan samfélagsins er verið að bjóða upp á þekkingu og tækni sem veita verðandi foreldrum tækifæri til að koma í veg fyrir fæðingu barna með Downs heilkenni.

Niðurstaðan hlýtur að vera, að óraunhæft sé að meta líf ákveðins hóps fólks eingöngu útfrá líffræðilegu fráviki þeirra. Umræðan er í raun sérstök. Þar sem aukalitningurinn hefur hvorki áhrif á hvaða fjölskyldu einstaklingur fæðist inn í né þau einkenni sem hann erfir frá foreldrum. Hins vegar hefur heilkennið áhrif á þær félagslegu aðstæður sem einstaklingnum eru búnar og byggjast á skipulögðum kerfum samfélagsins í umönnun og þjónustu. Í frásögnum foreldranna kemur fram að það sé mun jákvæðara að eignast barn með Downs heilkenni en hugmyndir samfélagsins bera með sér. Sterk viðleitni samfélagsins sem byggist á læknisfræðilegu sjónarhorni er að flokka einstaklinga með Downs heilkenni strax í hóp með öðru fólki með heilkennið. Þannig eru þau á ákveðinn hátt aðgreind frá hefðbundnum fjölskyldutengslum. Viðmælendur mínir líta hins vegar á sig fyrst og fremst sem hluti af ákveðinni fjölskyldu og þátttakendur í samfélaginu. Áhrifapættir sjálfsmyndar, gildismats og lífsýnar birtast í samspili einstaklinganna í félagslegum, líffræðilegum og persónulegum veruleika í

ólíkum rýmum samfélagsins. Þar eru áhrifaþættir í persónulegri sögu einstaklinganna og almennri sögu íslensks samfélags mikilvægir.

## 7 Lokaorð

Í ritgerðinni hefur verið farið yfir atriði sem tengjast rannsókn minni á fólki með Downs heilkenni en markmiðið var að öðlast innsýn í veruleika þeirra. Rannsóknin grundvallaðist á samtölum við sjö viðmælendur með Downs heilkenni og tólf foreldra barna með heilkennið. Frásagnir viðmælenda minna bera með sér að um sé að ræða jákvætt líf en einnig mótlæti sem leyst eru í hversdagslegu amstri. Ríkjandi orðræða í íslensku samfélagi um þetta tiltekna líf er neikvæðari og þar er áhersla á sorgarstundir og erfiðleika þeirra sem um ræðir. Í ljósi þessa er hægt að hugsa sér tvo andstæða póla sem takast á.

Farið er eftir lögum og reglugerðum þegar hlúð er að fólki með Downs heilkenni innan íslensks samfélags. Á sama tíma er verið að leita eftir heilkenninu í fóstrum og sorgleg niðurstaða þess er að allir verðandi foreldrar velja fóstureyðingu þegar jákvæð niðurstaða legvatnsástungu liggur fyrir. Það virðist sem nokkrir þættir hafi þar mest áhrif; ríkjandi orðræða, valdatengsl lækna og sjúklinga og sú rútína sem skapast hefur með sjúkdómsvæðingu meðgöngu og fæðingu.

Í ritgerðinni voru kynntar tvær rannsóknir sem fjalla um sjálfsmynd fólks með Downs heilkenni. Nokkrir þættir í niðurstöðum þeirra eru sambærilegir og hjá mér. Eins og sá þáttur að lífshamingja og jákvæðni eru mikilvægir þættir hjá meirihluta viðmælenda. Hins vegar fannst mér rannsóknirnar varpa fram einsleitari mynd af hópnum en niðurstaða mín sýnir. Ástæðan tel ég vera að ekki er tekið mið af ólíkum bakgrunni og reynslu viðmælenda sem liggur í fjölskyldutengslum og félagslegri mótun í æsku. Þetta var einnig skoðun og upplifun foreldranna, að fólk með Downs heilkenni eru eins ólík og þau eru mörg.

Í fyrrgreindum rannsóknum kom fram að þátttakendur skilgreindu sig ekki sem manneskjur með Downs heilkenni, þroskahömlun eða með fötlun. Talið var að umræðuefnið þætti viðkvæmt meðal þátttakenda. Ég varð ekki vör við viðkvæmni hvað þetta varðar en aftur á móti var engin umræða um heilkennið í þremur viðtölum, þar sem viðmælendur höfðu ekki þekkingu á orðunum, sem er samhljóma rannsóknunum. Það kemur fram í rannsókn minni að Downs heilkenni er áhrifaþáttur í sjálfsmyndinni útfrá staðsetningu hópsins innan samfélagsins en flestir finna sig best í skipulögðu

rýmum samfélagsins fyrir fólk með þroskahömlun. Hins vegar var heilkennið ekki mikilvægasta umræðuefnið í samræðunum.

Ég hef áralanga reynslu á störfum á vettvangi fólks með þroskahömlun og þekki vel til þess heims sem rannsóknarhópurinn tilheyrir. Þess vegna á ég auðvelt með að setja mig inní umræður um fósturrannsóknir. Í bókagagnrýni á bók Rapp, *Testing Women, Testing the Fetus. The Sosial Impact of Amniocentesis in America*, var sagt að frásagnir fjölskyldna með Downs heilkenni væru óviðeigandi í umfjöllun um fósturrannsóknir. (sjá, Browner og Shapira, 2001). Ég er ósammála því þar sem umræðan um fósturrannsóknir á að eiga sér stað í samhengi við líf manneskjunnar.

Það er ósk foreldranna að einstaklingar með Downs heilkenni verði sýnilegri í samtölum og í önnum hversdagsins innan íslensks samfélags. Viðmælendur mínir með Downs heilkenni veita svo sannarlega góða mynd af lífi sínu þar sem meginviðfangsefnið er hamingjan.

## Heimildaskrá

- Aðalnámsskrá leikskóla. (2011). Sótt á netinu 3. febrúar 2018 af slóð:  
[https://www.stjornarradid.is/media/menntamalaraduneyti-media/media/forsidumyndir/lokadrog-leisk\\_vefur.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/menntamalaraduneyti-media/media/forsidumyndir/lokadrog-leisk_vefur.pdf)
- Alderson, Priscilla. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life, bls. 627-638. Í *Social Science & Medicine*. 53(5). Sótt af netinu þann 6. ágúst 2017 af slóð:  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953600003658>
- Alþingi. (20. september 2016). *Þingsályktun um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Nr. 61/145. Sótt 15. apríl 2018 af slóð:  
<http://www.althingi.is/altext/145/s/1693.html>
- Alþýðublaðið. (5.apríl 1978). *Um foreldra og þroskaheft börn*. Sótt 7. febrúar 2018 af slóð: [http://timarit.is/view\\_page\\_init.jsp?pageId=3221935&issId=236181&lang=da](http://timarit.is/view_page_init.jsp?pageId=3221935&issId=236181&lang=da)
- Anna Björg Aradóttir, Arnar Hauksson, Guðlaug Torfadóttir, Hildur Harðardóttir, Jón Jóhannes Jónsson og fleiri. (2008). *Fósturskimun og fósturgreining á meðgöngu. Upplýsingar um fósturskimun og fósturgreiningu*. Gefið út í samstarfi við Landlæknisembætti, Heilsugæslu miðstöð mæðraverndar og Landspítala Háskólasjúkrahús.
- Annerén, Göran, Iréne, Johansson, Kristiansson, Inga-Lill og Friðrik Sigurðsson. (2000). *Downs heilkenni*. (Þorleifur Hauksson þýddi). Reykjavík: Þjazi ehf. 2000.
- Atkinson, P. og Hammersley, M. (1998). Ethnography and participant observation. Í N.K. Denzin og Y.S. Lincoln (ritstjóri). *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage. (bls. 184-224)
- Atvinnumálastofnun. (2018). Sótt 11. apríl 2018 af slóð:  
<https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2015/10/16/Viljayfirlysing-um-framtidarskipan-atvinnumala-fatlads-folks/>
- Átak, félag fólks með þroskahömlun. (2018). Sótt 11. apríl 2018 af slóð:  
<http://www.lesa.is/>
- Barnard, A. (2000). *History and Theory in Anthropology*. Cambridge: University press
- Barnes, Colin. (2010). A Brief History of Discrimination and Disabled People. Í Lennard J. Davis, ritstýrði, *The Disability Studies Reader, þriðja útgáfa*. New York: Routledge.
- Birke, Lynda, Himmelweit, Susan og Vines Gail. (1988). *Tomorrow's Child. Reproductive Technologies in the 90s*. London: Cox and Wyman Ltd, Reading, Bergs.
- Bourdieu, Pierre. (2007). Í Davíð Kristínsson, ritstjóri. Björn Þorsteinsson, Egill Arnarson og Gunnar Harðarson, þýddu. *Almenningsálitíð er ekki til*. Reykjavík: Reykjavík Akadémían.

- Bourdieu, Pierre. (1990). *The Logic of Practice*. Richard Nice þýddi. Stanford: Stanford University Press.
- Bourdieu, Pierre. (1990a). *In Other Words. Essays Towards a Reflexive Sociology*. *Matthew Social Science & Medicine*, 53(1).
- Bourdieu, Pierre. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. (Richard Nice þýddi). Cambridge: University Press.
- Brown, Jennifer, Dodd, Karen og Vetere, Arlene. (2009). I'm a normal man': a narrative analysis of the accounts of older people with Down's syndrome who lived in institutionalised settings. Í *British Journal of Learning Disabilities*, 38. Bls. 217-224. Blackwell Publishing Ltd.
- Browner, C.H. og Shapira, Jill. (2001). Book review. Testing women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America. By Rayna Rapp, bls. 148-9. Í *Social Science & Medicine*, 53(1).
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Charles Lindholm. (1998). „Love and Structure“, bls. 249-252. Í *Theory, Culture and Society*, (15). London: Sage. Sótt 6. maí 2018 af slóð:  
<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0263276498015003011>
- Charmaz, D. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage
- Cooper, Frederick. (2005). *Colonialism In Question. Theory, Knowledge, History*. London, Berkely and Los Angeles, California: University of California Press, Ltd.
- Crossley, Nick. (2012). Social class, bls. 85-97. Í *Pierre Bourdieu, Key Concepts*, Grenfell, Michael, ritstjóri. London og New York: Routledge Taylor og Francis Group
- Das, Veena og Addlakha, Renu. (2007). Voice, Gender, and Making of the Subject. Í *Disability in Local and Global Worlds*. (Ingstad og White, ritstjórar). Berkely and Los Angeles, California: University of California Press, Ltd
- Dermot Moran. (2000). *Introduction to Phenomenology*. London: Clays Ltd
- Devlieger, Patrick, Rusch, Frank og Pfeiffer, David, ritstjórar. (2003). *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*. Philadelphia, London: The Authors & Garant Publishers
- Down, John Langdon Haydon. Sótt 1. október 2017 á slóð:  
<http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/335.html>
- Diedrich, Lisa. (2001). Breaking Down: A Phenomenology of Disability. Í *Literature and Medicine*, 20(2), bls. 209-230



- Erikson, T.H. (2001). *Small Places, Large Issues* (2. útgáfa). London: Pluto Press.
- Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009. Sótt 5. apríl 2017 af slóð:  
<https://www.reglugerd.is/reglugerdir/eftir-raduneytum/felagsogtrygginga/>
- Flyvbjerg, B. (2001) *Making Social Scientists: How to Start and finish Your Thesis, Book, or Article*. Chicago: The University of Chicago Press
- Foucault, Michel. (1977). Alan Sheridan, þýddi. *Discipline and Punish, the Birth of the Prison*. London: Allen Lane
- Foucault, Michel. (1980). *Power/knowledge: Selected Interviews and Other Writing. 1972-1977*. Colin Gordon, ritstjóri. Colin Gordon, Leo Marshall, John Mepham, Kate Soper, þýddu. New York: Pantheon Books
- Foucault, Michel. (1990). *The History of Sexuality*. London: Penguin
- Foucault, Michel. (2005). Alsætt líkamsvald: Um Michel Foucault. Í Garðar Baldvinsson, ritstjóri. *Michel Foucault: Alsæi, vald og þekking*, (bls.13-51). Reykjavík: Bókmenntafræðistofnun Háskóla Íslands
- Garðar Árnason. (2003). Vísindi, gagnrýni, sannleikur. Hugleiðingar um Michel Foucault og vísindaheimspeki, bls. 197-215. Í Davíð Kristinsson, ritstjóri. *Hugur. Tímarit um heimspeki*.15. Reykjavík: Oss hf.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2010). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. Í Lennard J. Davis, ritstjóri. *The Disability studies Reader*. New York: Routledge
- Gíslína Erna Valentínusdóttir, Jóhanna Ólafsdóttir, Guðrún Kristjánsdóttir og Margrét Eypórsdóttir. (2004). Downsheilkenni-eðli þess, uppruni og áhrif á líf og heilsu þeirra sem með það fæðast. Í Hjúkrunarblaðinu, bls. 8-13, 4(80).
- Glenn, Sheila og Cunningham, Cliff. (2004). Self-awareness in young Adults with Downs Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. Í *International Journal of Disability, Development and Education*, , 51(4), bls 335-361.
- Creswell, John W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks: SAGE Publications
- Guðrún V. Stefánsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2011). Starfstengt diplómunám fyrir fólk með þroskahömlun. Í *Netla- veftímarit um uppeldi og menntun. Menntavísindasvið Háskóla Íslands*. Sótt 20. október 2013 á slóð:  
<http://netla.hi.is/greinar/2011/ryn/003.pdf>
- Hammersley, Martyn og Atkinson, Paul. (2007). *Ethnography, Principles in Practice*. (Þriðja útgáfa). London og New York: Routledge

- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi. Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir, ritstjóri. *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðisviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Hannan, Charles. (1978). *Foreldrar og þroskaheft börn. Samtöl við foreldra þroskaheftra barna*. Margrét Margeirsdóttir þýddi. Reykjavík: Iðunn
- Hannerz, Ulf. (2003). Being There... and There... and There! Reflections on Multi-Site Ethnography. Í *Etnography*, (bls. 359-36). London: SAGE Publications
- Harris, Philip. (2010). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. Í *Disability and Society*, 10(3), bls. 341-352.
- Háskóli Íslands. (2013). *Starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun*. Sótt 14. desember 2017 af slóð:  
[http://www.hi.is/ithrotta\\_tomstunda\\_og\\_throskathjalfadeild/starfstengt\\_diplomanam\\_fyrir\\_folk\\_med\\_throskahomlun](http://www.hi.is/ithrotta_tomstunda_og_throskathjalfadeild/starfstengt_diplomanam_fyrir_folk_med_throskahomlun)
- Helga Gottfreðsdóttir. (2009). *Fetal Screening. Prospective Parents and Decisions Concerning Nuchal Translucency Screening*. Reykjavík: Háskólaprent ehf.
- Hildur Harðardóttir. (11. janúar 2004). Um fósturrannsóknir. Í *Morgunblaðið*
- Ingstad, Benedict og White, Susan Reynolds, ritstjórar. (1995). *Disability and Culture*. California: University of California Press
- Ingstad, Benedict og White, Susan, Reynolds, ritstjórar. (2007). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkely, Los Angeles, London: University of California Press
- Israel, M og Hay, I. (2006). *Research ethics for social scientists*. London: Sages (kafli 1, bls. 1-11; kafli 3, bls. 23-29; kafli 4, bls. 40-49.
- Innanríkisráðuneytið.(2017). Sótt á netinu 29.10 2017 af slóð:  
<http://www.jofnunarjodur.is/malefni-fatladra/>
- Jackson, Michael. (1995). *At home in the world*. Durham, N.C: Duke University Press
- Jackson, Michael. (2002). *The Politics of Storytelling. Violence, Transgression and Intersubjectivity*. Kaupmannahöfn: Museum Tusculanum Press
- Jackson, Michael. (2005). *Existentia Anthropology. Events, Exigencies and Effects*. New York og Oxford: Bergbahn Books
- Kasnitz, Devva, og Shuttleworth, Russell P. (2001). Anthropology in Disability Studies. Í *Disability Studies Quarterly*, 21(3), bls. 2-17.
- Kristín Loftsdóttir (2006). Þriðji sonur Nóa: Íslenskar ímyndir Afríku á miðöldum. Saga, Tímarit Sögufélagsins, XLIV(1):123–151
- Jóhanna Björk Briem. (2007). *Æskileg og óæskileg börn*. Reykjavík: Háskólaprent ehf.

- Lassiter, Luke Eric. (2005). *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*. Chicago: The University of Chicago Press
- Landssamtök Þroskahjálpar. Sótt 12. september 2013 af slóð:  
<http://www.throskahjalp.is/>
- Lög um fávítahæli nr. 18/1936
- Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr 47/1979
- Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983
- Lög um málefni fatlaðra 59/1992
- Lög um leikskóla nr. 91/2015
- Lög um grunnskóla nr. 78/2016
- Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975
- Malinowski. B. (1922). *Argonauts of the Western Pacific: An Account of Native Enterprise and Adventure in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea*. New York: Dutton
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. (2. útgáfa). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Maton, Karl. (2012). Habitus, bls. 48-64. Í *Pierre Bourdieu, Key Concepts*, Grenfell, Michael, ritstjóri. London og New York: Routledge Taylor og Francis Group
- Marilyn, Actison, ritstjóri. (2007). *From Exclusion to Equality: Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. Geneva, Switzerland: SRO-Kundig
- Mills, Sara. (1997). *Discourse. The New Critical Idiom*. London og New York: Routledge
- Moore, H. L. (2005). Anthropological theory at the turn of the century. Í H. L. Moore, ritstjóri. *Anthropological Theory Today*. (bls. 1-23). Cambridge: Polity press
- Morgunblaðið. (15. maí 2008). *Mín skoðun*, Halldóra Jónsdóttir segir frá lífsgildum sínum, bls. 28
- Murphy, Robert. (1990). *The Body silent*. New York: Norton
- Neuman, W. Lawrence. (2006). *Social Research Methods, Qualitative and quantitative Approaches*, (6. útgáfa). Boston og New York: Pearson

- Nirje, B. (1980). The Normalization Principle. Í Robert J Flynn og Kathleen E. Nitsch, *Normalization, Social Intergration and community services*, (bls. 31-50). Baltimore University: Park Press
- O’reilley, Karen. (2007). *Ethnographic Methods*. New York: Routledge
- Owen, Frances, Griffiths, Dorothy, Tarulli, Donato, og Myrphy, Jacqueline. (2009). Historical and theoretical foundations of the rights of persons with intellectual disabilities: Setting the stage. Í Frances Owen og Dorothy Griffiths, ritstýrðu, *Challenges to the Human Rights of people with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Pink, Sarha. (2009). *Doing Sensory Ethnography*. London: SAGE Publications Ltd
- Plummer, Ken. (2001). *Documents of Life 2: An invitation to a Humanism*. London: SAGE Publications Ltd
- Priestley, M og Lawson, A. (2009). *A Preliminary list of indicator proposals for discussion Academic Network of European Disability Experts Indicators of Disability Equality in Europe (IDEE) Academic Network of European Disability Experts (ANED-VT/2007/005)*, bls. 7. Leeds: Human European Consultancy/Universty of Leeds
- Ragnhildur Þorsteinsdóttir. (2010). *Um fjöllum um fósturskimun og greiningu fyrir Downs heilkennum á Íslandi*. Sjá vefslóð: <http://skemman.is/item/view/1946/4801;jsessionid=D2AC52F10DACF7819CC1AAAF2F95D199>
- Ram, Kalpana og Houston, Christopher, ritstjórar. (2015). *Phenomenology in Anthropology. A Sense of Perspective*. Bloomington og Indianapolis: Indiana University Press
- Rapp, Rayna. (2000). *Testing Women, Testing the Fetus. The Sosial Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge
- Rapp, Rayna. (2007). Real-Time Fetus: the Role of the Sonogram in the Age of Monitored Reproduction. Í Margaret Lock og Judith Farquhar, ritstjórar. *Beyond the Body Proper. Reading the Anthropology of Material Life*, (bls. 608-623). London: Duke University Press
- Reglugerð um nemendur með sérþarfir í framhaldsskólum*, nr. 230/2012. sótt á netinu 11. apríl 2018 af slóð: <https://www.reglugerd.is/reglugerdir/allar/nr/230-2012>
- Richardson, Malcolm. (2002). Involving people in the analysis. Listening, reflecting, discounting nothing. Í *Journal of Learning Disabilities*, 6 (1), bls. 47-60. London: SAGE Publications
- Roizen, Nancy J. og Patterson, David. (2003). Down’s syndrome. Í *The Lancet*. Sótt 12. desember 2017 af slóð: <http://ac.els-cdn.com/S014067360312987X/1-s2.0->

S014067360312987X-main.pdf?\_tid=94be3b16-aaa8-11e3-9807-00000aab0f01&acdnat=1394712857\_2decc5181183194b87017425cfa99758

- Rubin, Rita. (2005). *Study: Early screening works; Down syndrome found without amnio. Í USA Today*. Sótt 5. febrúar 2017 af slóð:  
<http://proquest.umi.com/pqdweb?did=924703121&sid=6&Fmt=3&clientId=58117&RQT=309&VName=PQD>
- Ruv. (16.08 2017). *Ekki rétt að öllum Downs börnum sé eytt*. Sótt 14. apríl 2018 af slóð:  
<http://www.ruv.is/frett/ekki-rett-ad-ollum-downs-fostrum-se-eytt>
- Samtök áhugafólks um Downs heilkenni (2018). Sótt 13. apríl 2018 af slóð:  
<https://www.downs.is/>
- Scott McGaha. (2000). Michel Foucault. Í *Theorist Web Project*. Sótt 9. maí 2009 af slóð:  
<http://www.criminology.fsu.edu/crimtheory/foucault.htm>
- Shakespeare, Tom. (1996) Disability, Identity and Difference, bls 94-113 Í *Exploring the Divide* Colin Barnes og Geof Mercer, ritstýrðu. Leeds: The Disability Press
- Shakespeare, Tom. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge
- Shakespeare, Tom. (2010). Í Lennard J. Davis, ritstjóri, *The Disability Studies Reader*, (bls. 266-274). New York og London: Routledge Taylor og Francis Group
- Sigríður Dúna Kristmundsdóttir. (2006). Far from the Trobriands? Biography as Field. Í S. Coleman & P. Collins (ritstjóri). Í *Locating the Field: Space, Place and context in Anthropology*. Oxford: Berg
- Sigríður Dúna Kristmundsdóttir. (1997). Samstaða eða sundurlyndi: Um tengsl vináttu og efnahags. Bls 79-90. Í Gísli Pálsson, Haraldur Ólafsson, Sigríður Dúna Kristmundsdóttir, ritstjórar. *Við og hinir*. Reykjavík: Mannfræðistofnun Háskóla Íslands
- Sigríður Dúna Kristmundsdóttir. (1999). Konan með kyndilinn. Áhrif Simone de Beauvoir á íslenska kvennabaráttu. Í Irma Erlingsdóttir og Sigríður Þorgeirsdóttir, ritstjórar. *Simone De Beauvoir, heimspekingur, rithöfundur, femínisti*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson, ritstjóri. *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri
- Sólrún Þorsteinsdóttir. (2010). *Minningar fyrrum starfsmanna á Kópavogshæli*. Sjá slóð:  
<https://skemman.is/bitstream/1946/5495/1/skemman.pdf>
- Sólveig Sigurðardóttir. (2001). Downs heilkenni, klínísk einkenni og nýgengi á Íslandi. *Læknablaðið*, 87 fylgirit 42, bls. 15.

- Sperber, Dan. (1989). Introduction. Í *On Anthropological Knowledge*. Cambridge: Cambridge University Press
- Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir. (2012). *Gleðigjafar. Frásagnir foreldra einstakra barna*. Reykjavík: Bókafélagið
- Skýrslur fæðingarskráarinnar á Íslandi (2003-2015). Sótt 5. mars 2018 af slóð: <http://www.landspitali.is/default.aspx?pageid=8e5ee741-37cc-48a0-ae95-e25619d05eb3>
- Starbuck, John, M. (2011). On the Antiquity of Trisomy 21: Moving Towards a Quantitative Diagnosis of Down Syndrome in Historic Material Culture. Í *Journal of Contemporary Anthropology*, 11(1), bls. 17-44. Sótt 5. júní 2017 af slóð: <http://docs.lib.purdue.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1019&context=jca>
- Starfsreglur vísindasiðanefndar 2011. Sótt 1. febrúar 2012 á slóð: <http://www.visindasidanefnd.is/Default.aspx?id=66&cmd=menu>
- Stiker, Henri-Jacques. (1997). *A History of Disability*. Sayers, William, þýddi. Michigan: The University of Michigan Press
- Stjórnarráð Íslands. (2017). *Framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks*. Sótt 2. maí 2018 af slóð: <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/fatlad-folk/framkvaemdaaetlun-i-malefnum-fatlads-folks/>
- Sveinn Eggertsson. (2010). *Skálduð skinn. Af lífi fólks á Nýju-Gineu*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Taipale, Joonas. (2014). *Phenomenology and Embodiment. Husserl and the Constitution of Subjectivity*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press
- Taylor, Steven J. og Bogdan, Robert. (1984). *Introduction to Qualitative Research Methods. A Guidebook and Resource*. New York: John Wiley & Sons, Inc
- Taylor, Steven J. og Bogdan, Robert. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods. A Guidebook and Resource*, (þriðja útgáfa). New York: John Wiley & Sons, Inc
- Tobias Hecht. (1998). *At home in the Street*. New York: Cambridge University Press
- Toren, Christina. (2002). Anthropology as the Whole Science of What It Is to be human. Í *Anthropology Beyond Culture*. Richard G. Fox og Barbara J. King, ritstjórar. New York: Berg
- Trang, Mike og Cook, Ian. (2007). *Social Science*, kafli 4. Participant Observation. London: Sage Publication Ltd
- Ward, O. Conor. (2004). John Langdon Down: The man and the message. Í *Down Syndrome Research and Practice*, 6(1), bls. 19-24. Sótt 1. ágúst 2017 af slóð: <http://www.down-syndrome.org/perspectives/94/perspectives-94.pdf>

- Weiss, Meira. (2007). The Chosen body and the Rejection of Disability in Israeli Society. Í . Ingstad, Benedicte og White, Susan Reynolds, (ritstjórar). *Disability in Local and Global Worlds*, (bls. 107-128). Berkely and Los Angeles, California: University of California Press Ltd
- Wendell, Susan. (2010). Toward Feminist Theory of Disability. Í Lennard J. Davis, ritstjóri. *The Disability studies Reader*. New York: Routledge
- Wolcott, Harry F. (1999). *Ethnography a way of seeing*. London: SAGE Publications, Inc
- Wolfensberger, W. (1980). A Brief Overview of the Principle of Normalization. Í Robert J. Flynn og Katleen E., *Normalization, Social Integration and Community Services*, bls. 7-30). Baltimore University: Park Press
- Wood, John Colman. (23. febrúar 2013). *Why Anthropology?* Sótt 20. febrúar 2017 af slóð: [http://implaced.blogspot.be/2013/02/why-anthropology.html#.USk\\_WLLsj-4.twitter](http://implaced.blogspot.be/2013/02/why-anthropology.html#.USk_WLLsj-4.twitter)
- Zahavi, Dan. (2005). Í Björn Þorsteinsson, ritstjóri. Hugur, tímarit um heimspeki. *Sjálfíð og tíminn*, bls 97-108 17 ár. Reykjavík: Félag áhugamanna um heimspeki.

### **Youtubesíður: sótt á netið október 2017:**

<https://www.youtube.com/watch?v=AAPmGW-GDHA>

<https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s>

[https://www.youtube.com/watch?v=Biex1XR\\_mpo](https://www.youtube.com/watch?v=Biex1XR_mpo)

<https://www.youtube.com/watch?v=-4WNZj5Lv9k>

<https://www.youtube.com/watch?v=h2MXp8DujmM>

<https://www.youtube.com/watch?v=jTbe-u-n0T4>

<https://www.youtube.com/watch?v=4LZag63Cufo>

<https://www.youtube.com/watch?v=cSQGtzDh0wM>

<https://www.youtube.com/watch?v=aoUTxu6G3S0&t=99s>

<https://www.youtube.com/watch?v=yQJEoRhkapw>

<https://www.youtube.com/watch?v=sJLSj43nSiI>

<https://www.youtube.com/watch?v=X3w4mn8PArw>

<https://www.youtube.com/watch?v=PIcqpPREZOU>

<https://www.youtube.com/watch?v=FSB2dTOW9Tw>

<https://www.youtube.com/watch?v=x16wGajCHIw&t=266s>

**Síður á Youtube.com um erlenda umfjöllun um afstöðu Íslands á fósturgreiningu sem beinast að Downs heilkennum:**

<https://www.youtube.com/watch?v=S-X97xxw5aI>,

<https://www.youtube.com/watch?v=gxJfoftXh9Y>,

<https://www.youtube.com/watch?v=NHBICn7m9y4>,

<https://www.youtube.com/watch?v=GTyTXhCkdd0>,

<https://www.youtube.com/watch?v=QNdzm4myyzc>,

<https://www.youtube.com/watch?v=QNdzm4myyzc>,

<https://www.youtube.com/watch?v=QNdzm4myyzc>

<https://www.youtube.com/watch?v=8zCoEa5WRBs>

<http://www.visir.is/g/2017170819312>



## Umræða um fósturrannsóknir á Íslandi

Morgunblaðið. (4. október 2000). *Búum til „betri“ börn*, bls. 36.

Morgunblaðið. (20. maí 2001). *Erfiðast að eiga við fordóma og þekkingarleysi*, bls. 20

Morgunblaðið. (9. júní 2001). *Hvers vegna er það óheppni að eignast fötluð börn?* Bls. 47

Morgunblaðið. (24. ágúst 2001). *Mælingar og meðganga*, bls. 30.

Morgunblaðið. (4. september 2001). *Snemmskimun í þungun er jákvæð viðbót*, bls. 31.

Fréttablaðið. (13. nóvember 2003). *Of langt gengið í forvörnum*, bls. 10.

Fréttablaðið. (18. nóvember 2003). *Óréttmæt gagnrýni kvennadeildarinnar*, bls. 8.

Morgunblaðið. (15. janúar 2004). *Við erum bara við!* Frá Ruth Jörgensdóttur Rauterber, bls. 56.

Morgunblaðið. (16. maí. 2008). *Tilveran*, bls. 26.

Morgunblaðið. (17. maí 2008). *Fósturskimun og fjöldamorð*, bls. 32.

Morgunblaðið. (19. maí 2008). *Árás á fordóma*, bls. 22.

## Fylgiskjöl

### Rannsóknaspurningar fyrir fólk með Downs heilkenni:

1. Fjölskyldan, aldur og starf (og fyrrum störf), skólaganga?
2. Vildtu segja frá æsku þinni?
3. Hver ert þú? Viltu lýsa sjálfum þér?
4. Hvað skiptir mestu máli í lífinu?
5. Hvað finnst þér skemmtilegast að gera?
6. Hvað er hamingja? Og hvað er óhamingja?
7. Hvernig finnst þér í vinnunni? Eða skólanum?
8. Hvað vilt þú gera í framtíðinni, framtíðardraumar?
9. Er eitthvað sem þú hefðir viljað gera öðruvísi?
10. Ræður þú sjálf/ur hvað þú vilt gera?
11. Hvað er Downs heilkenni?
12. Heldur þú að fólk þurfi að fræðast meira um fólk með Downs heilkenni?
13. Hvað er gott líf? Hamingja? Gleði? Ánægjustundir?
14. Pólítískar skoðanir? Trúarskoðanir?
15. Hvernig lífi viltu lifa?
16. Þegar þú fluttir að heiman, hvað var erfiðast eða léttast?
17. Hvernig er komið fram við þig?
18. Ertu sátt/ur við að segja sögu þína? Viltu segja sögu þína?
19. Er eitthvað sem þú vilt tala um? Bæta við einhverju?

**Rannsóknaspurningar fyrir foreldra:**

1. Ertu sátt/ur að segja sögu þína?
2. Hverjir eru fjölskylduhagir þínir?
3. Þáðir þú fósturskimun og greiningu á meðgöngu barnsins þíns?
4. Viltu segja frá meðgöngu og fæðingu barnsins þíns?
5. Hvaða upplýsingar fékkstu um rannsóknirnar?
6. Sóttir þú upplýsingar um rannsóknirnar? Hvernig? Eftir hverju leitaðir þú eftir?
7. Er eitthvað sem þú hefðir viljað gera öðruvísi?
8. Hefur eitthvað breyst í lífi þínu eftir fæðingu barnsins?
9. Hvað er Downs heilkenni?
10. Heldur þú að fólk þurfi að fræðast meira um Downs heilkenni?
11. Er eitthvað sem þér liggur á hjarta og vilt koma á framfæri?
12. Framtíðardraumar?
13. Hvernig er gott líf?