



**HÁSKÓLI  
ÍSLANDS**

# **„Viðhorfin voru það sem leiddi til útilokunar“**

Samvinnurannsóknin um Bíbí í Berlín

Helena Gunnarsdóttir

Lokaverkefni til MA-prófs

Júní 2023

**DEILD MENNTUNAR OG MARGBREYTILEIKA**



**„Viðhorfin voru það sem leiddi til útilokunar“**

**Samvinnurannsóknin um Bíbí í Berlín**

Helena Gunnarsdóttir

Lokaverkefni til MA-prófs í þroskaþjálfrafræði

Leiðbeinandi: Guðrún Valgerður Stefánsdóttir

Deild menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2023

„Viðhorfin voru það sem leiddi til útlökunar“

Samvinnurannsóknin um Bíbí í Berlín

Ritgerð þessi er 40 eininga lokaverkefni til MA-prófs  
í þroskaþjálfafraeði við deild menntunar og margbreytileika  
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2023 Helena Gunnarsdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

## Formáli

Ritgerð þessi er 40 eininga lokaverkefni til MA-prófs í þroskaþjálfarafræði við Deild menntunar og margbreytileika við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Ritgerðin og rannsóknin sem hún byggir á er byggð á samvinnurannsókn sem hófst á vordögum 2022 og er unnin í samvinnu við Arnbjörgu Kristínu Magnúsdóttur, Ingu Hönnu Jóhannesdóttur, Jónínu Rósu Hjartardóttur og Katrínu Guðrúnu Tryggvadóttur. Þær eiga stærstan þátt í því að verkefnið varð að veruleika og færi ég þeim mínar bestu og mestu þakkir fyrir samvinnuna, einlægnina og vináttuna. Án þeirra hefði þetta ekki orðið til. Verkefnið var unnið undir leiðsögn dr. Guðrúnar Valgerðar Stefánsdóttur og er ég henni afar þakklát fyrir hjálpina, góða hvatningu og fyrir að hafa trú á mér. Kristínu Björnsdóttur, sérfræðingi verkefnisins, færi ég einnig góðar þakkir fyrir góð ráð. Það fer enginn einn í gegnum svona vinnu og á elsku fólkið mitt, baklandið mitt, líka sinn þátt í þessu. Þau fá mínar mestu þakkir fyrir stuðninginn í gegnum allt ferlið. Foreldrar mínir og tengdamamma og synir mínir tveir, Gunnar Þór og Óli Maron, og síðast en ekki síst eiginmaður minn Heimir fyrir að vera til staðar fyrir mig, stoð mín og stytta í öllu. Takk fyrir endalausum þolinmæðina og alla hjálpina öll.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér [Vísindasiðareglur Háskóla Íslands](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur) (sjá [www.hi.is/haskolinn/log\\_og\\_reglur](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur), undir Sameiginlegar reglur). Ég hef gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvendni í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun mín á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, 3. maí 2023

*Helena Gunnarsdóttir*

## Ágrip

Verkefnið fjallar um greiningu á sögu Bíbíar í Berlín. Bíbí hét fullu nafni Bjargey Kristjánsdóttir, hún fæddist á Hofsósi árið 1927 og lést á Blönduósi árið 1999 á 72. aldursári. Hún var talin „fáviti“ sem barn en öllum að óvörum skrifaði hún sjálfævisögu sína sem er saga sem á sér fáar sem engar hliðstæður. Rannsóknin sem hér um ræðir er samvinnurannsókn sem unnin er með fjórum konum með þroskahömlun en samvinnurannsóknir byggjast á nánu samstarfi fólks með þroskahömlun og fræðafólks. Það sem einkennir samvinnurannsóknir er aukið sjálfstæði og yfirráð fólks með þroskahömlun í rannsóknum og þátttaka í öllu rannsóknarferlinu. Með því að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna á sögu Bíbíar er tilgangurinn að skapa dýpri þekkingu og skilning á lífi hennar og aðstæðum. Markmið rannsóknarverkefnisins sem hér er til umfjöllunar var að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna á sögu Bíbíar. Auk þess var leitast við að skoða hvernig konurnar túlkuðu sögu hennar miðað við eigin reynslu og hvernig þær yfirfærðu reynslu Bíbíar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag. Gögnin voru greind með þemagreiningu með hliðsjón af kenningum um margþætta mismunun, samtönnun og öraráreitni.

Helstu niðurstöður benda til þess að konurnar í rannsóknarhópnum spegli sig að sumu leyti í sögu Bíbíar. Þeim finnst þær eiga margt sameiginlegt með henni og ekki síst þeim samfélagslegu viðhorfum sem Bíbí mætti. Þær bentu á þá margþætta mismunun sem Bíbí varð fyrir og finnst mikilvægt að samfélagið læri af sögu Bíbíar og að raddir fatlaðs fólks fái að heyrast. Innan hópsins myndaðist mikið traust til að ræða ýmis málefni og með því að kynnast sögu Bíbíar áttu konurnar auðveldara með að ræða og vinna úr erfiðri reynslu í eigin lífi en áður. Konunum fannst þátttakan í rannsókninni valdeflandi og sjónarhorn þeirra opnuðu á nýja sýn á sögu Bíbíar sem hafði ekki áður komið fram.

## Abstract

It was the negative attitudes that led to the exclusion - Inclusive research on BÍBÍ in Berlín

The thesis is an analysis of BÍBÍ in Berlin's biography. BÍBÍ's full name was Bjargey Kristjánsdóttir, who was born in Hofsós in 1927 and died in Blönduós in 1999 at the age of 72. She was originally from the cottage Berlin, which is a short distance from the town of Hofsós, where she grew up and lived until she was 30 or until her mother died and she was forced to move to the geriatric ward at the regional asylum in Blönduós. She was considered an "idiot" as a child, but to everyone's surprise, she wrote her autobiography, a unique story. This research project is an inclusive research conducted in collaboration with four women with intellectual disabilities and this type of research is based on close cooperation between people with disabilities and researchers. What characterizes inclusive research is increased independence and control for people with disabilities in the research and participation in the entire research process. By getting the perspective of disabled women on BÍBÍ's story, it was possible to gain deeper knowledge and understanding of her life and circumstances. The aim of the research project discussed here was to highlight the perspectives of disabled women on the history of BÍBÍ. In addition, the research serves the purpose of drawing out lessons from BÍBÍ's biography, transferring to the situation of women with intellectual disabilities in the present day, and exploring what experiences the disabled women draw from participating in an inclusive study. The data was analyzed using thematic analysis based on theories of multiple discrimination, intersectionality, and micro aggression. The main findings suggest that the women in the study saw similarities between themselves and BÍBÍ, particularly in terms of societal attitudes. They believe it is important for society to learn from BÍBÍ's story and for the voices of disabled people to be heard. The research group formed a strong bond and trust to discuss various issues, and by learning about BÍBÍ's story, the women found it easier to discuss and overcome difficult experiences in their own lives. The women found the research participation empowering, and their perspectives offered new insights into BÍBÍ's story.

# Efnisyfirlit

<b>Formáli</b> .....	<b>3</b>
<b>Ágrip</b> .....	<b>4</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>Efnisyfirlit</b> .....	<b>6</b>
<b>Myndaskrá</b> .....	<b>8</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>9</b>
1.1 Tildrög rannsóknar .....	10
1.2 Fræðilegur rammi og sjónarhorn .....	11
1.3 Markmið og rannsóknarspurningar.....	12
1.4 Gildi rannsóknar .....	12
1.5 Uppbygging meistaraverkefnis .....	13
<b>2 Bibí í Berlín, sjálfsævisaga fatlaðrar konu</b> .....	<b>14</b>
<b>3 Fræðilegur bakgrunnur</b> .....	<b>18</b>
3.1 Þróun hugmynda á 20. öld um fötlun .....	18
3.2 Fötlunarfræði og félagslegur skilningur á fötlun .....	22
3.3 Gagnrýnin fötlunarfræði.....	25
3.4 Samvinnurannsóknir.....	29
3.4.1 Rætur samvinnurannsókna .....	29
3.4.2 Samvinnurannsóknir og fólk með þroskahömlun .....	30
3.5 Samantekt.....	37
<b>4 Aðferðarfræði</b> .....	<b>38</b>
4.1 Markmið og rannsóknarspurningar.....	38
4.2 Eigindlegar rannsóknir .....	39
4.3 Framkvæmd rannsóknar .....	40
4.3.1 Rannsóknarhópurinn .....	40
4.3.2 Gagnaöflun og umfang rannsóknar .....	42
4.3.3 Úrvinnsla gagna .....	44
4.4 Siðferðilegar áskoranir .....	46
4.4.1 Höfuðreglurnar fjórar .....	46
4.4.2 Tengsl og nafnleynd.....	48
4.4.3 Ígrundun .....	49



4.5 Samantekt.....	51
<b>5 Niðurstöður .....</b>	<b>52</b>
5.1 Sérviska fólksins, viðhorf og stuðningur.....	52
5.2 Baráttukonan Bíbí – heppnin og þakklætið.....	58
5.3 Frelsið og framtíðin .....	63
5.4 Að vera rannsakandi – eflandi samstarf.....	66
5.5 Samantekt.....	69
<b>6 Niðurlag og helstu lærdómar .....</b>	<b>71</b>
6.1 Saga Bíbíar og reynsla kvennanna í rannsóknarhópnum .....	71
6.2 Reynslan af rannsóknarvinnunni .....	73
6.3 Lærdómar .....	75
6.4 Lokaorð.....	76
<b>Heimildaskrá .....</b>	<b>78</b>

## Myndaskrá

Mynd 1. Dæmi um kóðun sem hópurinn gerði til að finna mynstur með hliðsjón af því hvaða atriði gætu verið áhugaverð út frá rannsóknarspurningunum. 46

# 1 Inngangur

Viðhorf í garð fólks með þroskahömlun hafa í sögu og samfélagi einkennst af miklu vanmati á getu þess og hæfni og þessi hópur því ekki haft sterka rödd þegar fjallað er um líf þess og aðstæður. Þetta endurspeglast einnig í rannsóknarþátttöku fólks með þroskahömlun en alveg fram á síðustu áratugi 20. aldar var ekki gert ráð fyrir að það gæti tekið þátt í rannsóknum um eigið líf. Samhliða réttindabaráttu fatlaðs fólks fóru á áttunda og níunda áratug síðustu aldar að þróast samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun en það sem einkennir þær er aukið sjálfstæði og yfirráð fólks með þroskahömlun í rannsóknum og þátttaka í rannsóknarferlinu (Atkinson, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2010; Nind, 2016; Walmsley og Johnson, 2003). Fólk með þroskahömlun hefur sjálft bent á mikilvægi þess að raddir þeirra komi fram á öllum sviðum og meðtalið í rannsóknum og að á þau sé litið sem sérfræðinga í eigin lífi (Eygló Ebba Hreinsdóttir o.fl., 2014; Walmsley o.fl., 2018).

Í meginreglum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) kemur fram skýr krafa um sjálfræði fatlaðs fólks og að haft sé samráð á öllum sviðum sem tengjast lífi þeirra. Líta má svo á að þetta nái einnig til rannsóknarþátttöku. Samkvæmt handbók um samráð er fatlaður einstaklingur sérfræðingur í sínu eigin lífi og fatlað fólk hefur bestu forsendurnar til þess að leiða stórar og smáar samfélagsbreytingar sem varða hópinn. Þar kemur einnig fram að með samráði megi auka vitund stjórnvalda og almennings um réttindi, aðstæður og þarfir fatlaðs fólks (Gísli Björnsson o.fl., 2020). Á vordögum 2022 varð til samvinnurannsóknarhópur fimm kvenna, fjórar þeirra með þroskahömlun og ég, meistaranemi í þroskaþjálfarafræði. Þær eru Arnbjörg Kristín Magnúsdóttir, Inga Hanna Jóhannesdóttir, Jónína Rósa Hjartardóttir og Katrín Guðrún Tryggvadóttir. Þær voru allar nemendur í starfstengdu diplómanámi á Menntavísindasviði Háskóla Íslands og kynntist ég þeim flestum upphaflega þar.

Okkur var falið það verkefni að greina sjálfsævisögu Bíbíar í Berlín sem þá var nýlega komin út (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022).<sup>1</sup> Ritgerðin byggist á samvinnurannsókninni um Bíbí í Berlín og þeim umræðum sem fram fóru í rannsóknarhópnum.

---

<sup>1</sup> Verkefnið er hluti af stærra verkefni sem styrkt er af Rannís. Verkefnastjórar rannsóknarinnar eru Guðrún V. Stefánsdóttir og Sigurður Gylfi Magnússon og er heiti verkefnisins: Bíbí í Berlín – fötlunarfræði og einsaga mættast.

## 1.1 Tildrög rannsóknar

Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, höfundur bókarinnar um Bíbí í Berlín og prófessor í fötlnarfræði, kom að máli við mig á haustdögum 2021 og bar hugmynd um áðurnefnda samvinnurannsókn undir mig. Mér leist strax vel á en var á þeim tíma í fullu starfi sem verkefnastjóri Starfstengds diplómanáms á Menntavísindasviði Háskóla Íslands. Þar hafði ég unnið frá árinu 2015 en það ár var ég einnig langt komin í meistaranámi í þroskaþjálfarafræði en hafði sett námið til hliðar tímabundið. Það hafði blundað í mér í nokkurn tíma að taka upp þráðinn að nýju og ljúka við lokaverkefnið og því var það kærkomið þegar Guðrún kom að máli við mig og bauð mér að taka þátt í verkefninu um Bíbí í Berlín í formi samvinnurannsóknar. Ég hef starfað með fólki með þroskahömlun síðan árið 2002 og hef kynnst því að tækifæri þessa hóps til rannsókna, áhrifa og að láta raddir sínar heyrast eru langt frá því að vera til jafns við þau tækifæri sem ófatlað fólk hefur. Ég vildi því frá upphafi taka þátt í þessu verkefni sem skapaði vettvang til rannsóknarþátttöku og áhrifa fólks með þroskahömlun en það hefur verið tilhneiging að fólki með þroskahömlun sé ekki treyst fyrir krefjandi verkefnum. Hefur það því að mestu átt kost á verkefnum sem lítið reyna á hæfileika og áhuga þess sem eru oft lítils metin (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Undirbúningur samvinnurannsóknarinnar hófst fljótlega og við tóku umræður og vangaveltur um hvernig hópurinn yrði samsettur. Tengsl mín við nemendur diplómanámsins komu sér vel þegar kom að vali þátttakenda í rannsóknarhópinn en bent hefur verið á að þátttaka í rannsókn sem þessari geti verið valdeflandi ef rannsóknarefnið höfðar til áhugasviðs þeirra sem hana vinna (Atkinson, 2004; Walmsley og Johnson, 2003). Því var það kostur að þekkja til hópsins áður og gekk vel að finna konur til þátttöku. Þær fengu allar laun fyrir vinnu sína þar sem um var að ræða styrk frá Rannís þar sem gert var ráð fyrir að konurnar fengju laun fyrir rannsóknarvinnuna og voru þær titlaðar sem rannsakendur. Á vordögum 2022 hóf hópurinn svo störf við rannsóknina og við tóku skemmtilegir tímar þar sem hópurinn hittist tvisvar í viku við lestur sjálfsævisögunnar og var markmiðið í upphafi að kynna Bíbí sem best. Í kjölfarið tóku við annars konar fundir, umræður, hittingar og vettvangsferðir þar sem hópurinn greindi söguna, deildi reynslu sinni og mótaði verkefnið að því sem það varð. Þessari vinnu er svo fylgt eftir með þessu meistaraverkefni sem unnið er með samþykki hópsins og eru niðurstöður verkefnisins byggðar á sameiginlegri gagnaöflun rannsóknarhópsins.

## 1.2 Fræðilegur rammi og sjónarhorn

Líf Bíbíar í Berlín spannaði stóran hluta 20. aldar en samvinnurannsókninni sem hér um ræðir er ætlað að tengja sögu Bíbíar við nútímann og ekki síst í gegnum upplifun og reynslu kvennanna fjögurra sem skipa samvinnurannsóknarhópinn. Því leggja sögulegir straumar og hugmyndir í málaflokkum fatlaðs fólks á 20. öld, og þá sérstaklega fólks með þroskahömlun, mikilvægan grunn að rannsókninni auk nútímalegra kenninga um fötlun og fatlað fólk. Rannsóknin er staðsett innan fræðigreinarinnar fötlunarfræði og þá sérstaklega gagnrýnnar fötlunarfræði (e. *critical disability studies*). Gagnrýnin fötlunarfræði hefur verið að þróast á síðari árum en hún byggist eins og önnur fötlunarfræði á róttækum félagslegum og pólitískum skilningi á fötlun (Goodley, 2021). Auk þess eru gagnrýnin fræði byggð á femínískum kenningum um margþætta mismunun og samtvinnun en þessar kenningar eru hafðar til hliðsjónar við greiningu á rannsóknargögnum. Þá eru niðurstöður einnig settar í samhengi við ableisma og öráreitni (sjá t.d. Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020; Goodley, 2014; Keller og Galgay, 2010;).

Rannsóknin byggir einnig á mannréttindasjónarhorni á fötlun sem hefur verið að þróast á síðari árum og ekki síst með tilkomu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006). Nokkrar greinar samningsins hafa sterka tengingu við efni samvinnurannsóknarinnar sem er hér til umfjöllunar. Í 6. grein samningsins kemur fram að fatlaðar konur og stúlkur séu þolendur margþættrar mismununar og að aðildarríkin skuli gera ráðstafanir til þess að þær geti notið mannréttinda og frelsis sem sett eru fram í samningnum. Þá er í greinum 4.3 og 33.3 í samningnum fjallað um að hafa samráð við fatlað fólk um öll málefni sem tengjast lífi þess og í 12. grein samningsins er sjónum beint að því að fötluðu fólki sé tryggð lagleg réttarstaða á borð við aðra þjóðfélagsþegna. Í henni er alfarið lögð áhersla á að tryggja fötluðu fólki þann stuðning sem það þarf til að það geti sjálft tekið ákvarðanir í lífi sínu.

Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar og framkvæmd hennar byggist auk þess á hugmyndafræði og þróun samvinnurannsókna og fyrri rannsóknum sem hafa verið gerðar á því sviði (sjá t.d. Atkinson, 2004; Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, 2008, 2010; Milner og Frawley, 2018; Nind, 2014; Walmsley og Johnson, 2003). Samvinnurannsóknir eiga sér meðal annars rætur í femínískum rannsóknum, frelsandi fötlunarrannsóknum (Barnes, 2023) og eigindlegum rannsóknum þar sem áherslan er lögð á að jafna stöðu þátttakenda og rannsakenda (Rannveig Traustadóttir, 2006).

### 1.3 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarverkefnisins er að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna á sögu Bíbíar. Auk þess verður leitast við að skoða hvernig konurnar túlka sögu hennar miðað við eigin reynslu og hvernig þær yfirfæra reynslu Bíbíar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag. Með því að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna er hægt að fá dýpri þekkingu og skilning á lífi Bíbíar og aðstæðum. Ætla má að konurnar eigi auðveldara með að setja sig í spor Bíbíar og túlka aðstæður hennar heldur en ófatlaðar konur. Leitast er við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- Hvernig túlkar hópurinn líf og aðstæður Bíbíar?
  - Hvernig túlkar hópurinn aðstæður hennar miðað við eigin reynslu?
  - Með hvaða hætti yfirfæra konurnar í rannsóknarhópnum reynslu Bíbíar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag?
- Hvaða reynslu dregur hópurinn af vinnu við samvinnurannsókn?

### 1.4 Gildi rannsóknar

Þar til á síðustu áratugum hefur fólk með þroskahömlun verið sniðgengið sem þátttakendur í rannsóknum sem varða líf þeirra. Bent hefur verið á af fötlunarfræðingum að í hefbundinni afstöðu til rannsókna hafi verið litið framhjá daglegu lífi og persónulegri reynslu fatlaðs fólks og að hefðbundnar eldri rannsóknir um fatlað fólk hafi viðhaldið neikvæðum viðhorfum og staðalímyndum gagnvart hópnum. Einnig hafi þessi viðhorf til rannsókna leitt til útilokunar og ósýnileika kvenna og jaðarhópa (Barnes, 2003; Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013; Rannveig Traustadóttir, 2003a;). Mikilvægt er að raddir fólks með þroskahömlun fái að heyrast og er einn aðaltilgangur samvinnurannsókna eins og hér um ræðir að leiða til viðhorfsbreytinga, samfélagslegra úrbóta og betri lífsgæða fyrir fatlað fólk (Barnes, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003a; Shakespeare, 1998).

Sjálfsævisaga Bíbíar er saga sem á sér enga hliðstæðu og mikilvægt er að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna á sögu hennar. Þannig má vonandi vekja athygli og hafa áhrif á viðhorf til fatlaðra kvenna sem hefur áhrif á samfélag og lífsgæði hópsins. Þó að erfitt sé að halda því fram að rannsóknir hafi samstundis áhrif á líf fatlaðs fólks til hins betra koma þær á framfæri þekkingu og reynslu sem getur leitt til þess að samfélagsleg viðhorf breytist þegar til lengri tíma er litið. Viðhorfum má nefnilega breyta og ein árangursríkasta aðferðin til þess er þegar fatlað fólk sjálft lætur rödd sína heyrast og hefur þannig áhrif á breytingar (Guðrún V.

Stefánsdóttir, 2008 og Walmsley o.fl., 2018). Niðurstöður þessarar rannsóknar þar sem raddir fjögurra kvenna með þroskahömlun koma fram geta hugsanlega átt þátt í að breyta viðhorfum og varpa ljósi á stöðu fatlaðra kvenna. Á sama tíma gætu niðurstöðurnar ögrað viðhorfum hefðbundnari rannsókna um fatlað fólk þar sem litið er á fólknið sem viðfangsefni frekar en þátttakendur í rannsóknum. Þannig gæti rannsóknin stuðlað að breyttum viðhorfum og ýtt undir möguleika fólks með þroskahömlun til rannsóknarþátttöku á jafnréttisgrundvelli. Ætla má að rannsóknin bæti einnig við stöðu þekkingar þegar kemur að samvinnurannsóknum en þær hafa ekki mikið verið stundaðar hér á landi.

## **1.5 Uppbygging meistaraverkefnis**

Að loknum þessum inngangskafli er fjallað um bakgrunn rannsóknarinnar er sjálfsævisaga Bíbíar í Berlín kynnt stuttlega sem er mikilvægt fyrir samhengið og ástæða þess að rannsóknin varð til. Í þriðja kafla er farið yfir fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar í fjórum hlutum. Í fyrsta hluta er fjallað um sögulega þróun hugmynda á 20. öld og í öðrum hluta er farið yfir helstu hugmyndafræði sem tengist fötlunarfræði og félagslegum skilningi á fötlun. Í þriðja hluta er sjónum beint að gagnrýnni fötlunarfræði, margþættri mismunun, samtvinnun og öraráreitni. Fjórði og síðasti hluti fræðilega kaflans fjallar um samvinnurannsóknir. Fjórði kafli ritgerðarinnar fjallar um framkvæmd rannsóknarinnar og þá aðferðarfræði sem liggur að baki, í þeim fimmta verður farið yfir helstu niðurstöður og í sjötta kafla eða niðurlagi ritgerðarinnar verður farið yfir helstu lærdóma og samantekt.

## 2 BÍBÍ Í BERLÍN, SJÁLFSÆVISAGA FATLAÐRAR KONU

Hér verður fjallað í stuttu máli um ævi og sögu BÍBÍAR. Saga hennar er grundvöllur fyrir samhengi rannsóknarinnar og ástæða þess að rannsóknarhópurinn varð til og þess vegna er mikilvægt að kynna BÍBÍ til sögunnar með stuttri kynningu. Þessi endursögn byggir á sjálfsævisögu BÍBÍAR (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022). BÍBÍ, eða Bjargey Kristjánsdóttir eins og hún var skírð, fæddist á Hofsósi 27. júlí árið 1927. Hún var fyrsta barn foreldra sinna og bjó ásamt þeim á Hofsósi til tveggja ára aldurs. Þá fluttist fjölskyldan á bæinn Berlín sem stóð rétt fyrir utan Hofsó. BÍBÍ ólst þar upp og bjó þar fram til þrítugs. BÍBÍ var ætíð kennd við bæinn Berlín en henni leiddist það viðurnefni þó. Bæinn Berlín var kotbýli, torfbær á einni hæð sem var rétt um fimmtán fermetrar að stærð. Þegar BÍBÍ var eins árs veiktist hún alvarlega sem að hennar eigin sögn leiddi til þess að hún varð síðar fötluð. Í sögu sinni lýsir BÍBÍ af mikilli nákvæmni samskiptum sínum við lækna og hinar ýmsu sjúkdómsgreiningar sem henni voru ætlaðar frá barnsaldri og fram til fullorðinsára. Þegar BÍBÍ var níu ára gömul eignaðist hún bróður, Þorstein sem ávallt var kallaður Steini. Hún bar blendnar tilfinningar til hans en talar um að foreldrar hennar hafi frá fyrstu stundu tekið Steina fram yfir hana. Hún kallar hann ýmsum nöfnum eins og prinsinn, gulldreginn eða drengstaulann og lýsir honum sem óhlýðnum og hrekkjóttum. Henni þótti þó vænt um hann og segir hann hafa getað verið góðan og skemmtilegan stundum. BÍBÍ upplifði á tímum höfnun frá foreldrum sínum og lýsir því til dæmis þegar hún var einu sinni sem oftast falin fyrir gestkomandi á heimilinu en Steina hampað:

Þá var það, sem ég var krúuð af á bak við gaflinn á rúminu mínu hjá kolafötunni, enn pabbi karlinn hampaði stráknum framann í gestina. Þessu mætti líkja við ef að ég hefði átt 2 brúður, önnur gömul og ljót enn hin hefði verið nýkominn úr búðinni og verið falleg. Ég hefði falið ljótu brúðuna, enn hampað þeirri fallegu. Skiljið þetta dæmi? Ég var ljóta brúðann, Steini var sú fallega. ([Bjargey Kristjánsdóttir] Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022, bls. 137)

BÍBÍ talar um að fram eftir aldri hafi fjölskylda hennar sagt hana erfiða, lata og bagga á fjölskyldunni. Henni hafi ekki verið treyst til verka á heimilinu og að enga vinnu hafi verið fyrir hana að hafa inni í þorpi, en að hún hafi alla tíð viljað vinna og verið í eðli sínu starfsöm. BÍBÍ var glaðlynd og söngelsk með mikla kímniáfu, flink í höndunum og listfeng. Hún var náttúrubarn og elskaði dýr. Henni þótti gaman að sauma út, teikna og mála. Hæfileikar hennar



fengu þó aldrei að njóta sín meðan hún bjó hjá foreldrum sínum og almennt virtist ekki hafa ríkt mikil gleði á heimilinu. Hún fékkst því við sín áhugamál í laumi. Hún þakkar eðlisfari sínu og glaðlyndi því að hún hafi yfirleitt þraukað þessi ár þó áhugi hennar og hæfileikar hafi verið drepnir niður og lífið frekar tilbreytingarlítið.

Bíbí lýsir í sögu sinni atburðum í lífi sínu eins og fermingu og skólagöngu sem hún fór hvorutveggja á mis við. Hún gekk ekki í skóla með jafnöldrum sínum en á þrettánda ári hóf hún þó fermingarundirbúning með þeim og stóð í þeirri trú að hún ætti að fermast jafnt og þau. Það eru því sárar lýsingar hennar af ungri stúlku og vonbrigðunum sem hún varð fyrir þegar ljóst var að hún mætti ekki fermast á sama tíma og þau heldur var henni tilkynnt á fermingardaginn sjálfan að hún ætti að fermast annan dag. Hún fermdist því ein nokkrum vikum síðar. Guðrún V. Stefánsdóttir (2022) fjallar um að greina megi ástæðu þessa atburðar sem „sérvisku fólksins“ eins og Bíbí orðaði það og þau neikvæðu viðhorf sem lituðu æskuár hennar og í raun alla hennar ævi. Henni sárnaði einnig alla tíð að hafa ekki fengið að ganga í skóla eins og önnur börn heldur var henni kennt heima. Þó var lögð á það áhersla heima fyrir af föður hennar sérstaklega að henni yrði kennt og voru nokkrir sem sáu um þá kennslu eins og hann sjálfur, föðuramma hennar og stúlkur af öðrum bæjum eins og hún orðar það sjálf.

Móðir Bíbíar lést þegar hún var rúmlega þrítug og við þann atburð urðu umskipti í lífi hennar. Bíbí átti alla tíð ákveðið skjól hjá móður sinni þó hún bæri henni ekki alltaf vel söguna, og varð þetta henni því mikið reiðarslag ásamt þeirri atburðarrás sem hófst þá og tengist flutningum Bíbíar á Héraðshælið á Blönduósi. En nokkrum árum áður hafði einnig verið reynt að senda Bíbí á stofnun, það var þegar hún var á þrítugsaldri og læk'nirinn á Hofsósi bauð foreldrum hennar vist fyrir dótturina á barnaheimili fyrir sunnan. Líklegt er að um Kópavogshæli hafi verið að ræða og mótmælti Bíbí því harðlega:

Ég sagði nei, ég reiddist þessu boði, ég reiddist af því að mér fannst þetta svo niðurlægjandi. Ég var komin yfir tvítugt og enginn óviti neitt, og hvorki hestur eða kind sem að þirfti að koma í fóður. Þess utann vildi ég ráða því sjálf, hvað ég gerði í þessu máli. ([Bjargey Kristjánsdóttir] Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022, bls. 184)

Sagan endurtekur sig svo þegar móðir hennar deyr og Bíbí stendur frammi fyrir því að aðrir ákveða fyrir hana að hún þurfi að flytja að heiman og inn á stofnun. Aftur var reynt að koma Bíbí á Kópavogshæli en hún barðist gegn því að vera flutt þangað. Þess í stað var henni fundinn staður á ellideild Héraðshælisins á Blönduósi. Þessi ákvörðun var Bíbí afar þungbær og hún var

ósátt við hana þó henni þætti þetta skárri kostur en að fara á Kópavogshæli. Hún talar mikið um hversu mikið henni þóttu allir hafa brugðist sér og að hún hefði ekki verið höfð með í ráðum eða hlustað á hennar óskir. Sorglegt er að lesa lýsingar Bíbíar á því þegar hún kveður sveitina sína, heimahagana, kisu og dýrin og söknuðinn sem hún gekk í gegnum. Berlín var ef til vill ekki staður þar sem henni hafði alltaf liðið vel en þar voru heimahagarnir og allt sem hún þekkti og skipti hana máli í lífinu. Við flutningana á Blönduós tók óvissan við og Bíbí, ungri þrítugri konu, var gert að búa inni á stofnun ásamt gömlu fólki. Hún kunni alla tíð illa við sig á hælínu eins og hún kallaði það og ekki erfitt að gera sér í hugarlund áfallið fyrir unga konu að koma úr sveitinni inn á stóra stofnun og vera sett þar í herbergi uppi á þriðju hæð. Hún lýsir fyrstu kynnum sínum af hælínu sem svo:

Ég kunni illa við mig þarna og fannst ég vera eins og fugl í búi og fór að brinna músum. Ef að ég ætlaði að líta út snarsvimaði mig, ég get ekki líst því hvað ég var óánægð og vansæl þarna, ég hafði einga sinnu á því að lesa í bók, eða neitt þess háttar. ([Bjargey Kristjánsdóttir] Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022, bls. 225)

Bíbí deildi herbergi með öðrum öll þau ár sem hún dvaldi á hælínu og voru kynni hennar við herbergisfélagana og starfsfólk misgóð. Það var henni erfitt að þurfa að deila herbergi með öðrum og hún lýsir því eitt sinn að hafa skælt vegna vonbrigða þegar hún hélt að hún hefði herbergi út af fyrir sig en svo var ekki, og eins og oft áður var lítið gert úr tilfinningum hennar. Frásögn Bíbíar um dvölinna á hælínu er eins og allt annað sem hún skrifaði, einstaklega myndrænt og lýsandi og hún greinir frá ýmsum atburðum og samskiptum sínum við fólk. Henni var almennt frekar illa við starfsfólkið og vistmenn en sumum bar hún vel söguna og eignaðist góða vini. Sérstaklega talar Bíbí vel um yfirlækna hælísins og eiginkonur þeirra. Má þar sem dæmi nefna Ingibjörgu, starfskonu á Héraðshælínu, sem seinna varð góð vinkona Bíbíar. Ingibjörg átti stærstan þátt í því að Bíbí flutti fyrir rest af hælínu og í eigið húsnæði sem hafði alltaf verið hennar heitasta ósk. Þar bjó hún þar til heilsu hennar hrakaði og hún fór aftur á hælið þar sem hún eyddi síðustu árum ævi sinnar.

Bíbí fann lífi sínu farveg alla tíð þrátt fyrir mótlæti. Hún hafði unun af náttúrunni og stundaði garðrækt í Fagrahvammi, garðskika rétt fyrir utan þorpið sem hún fékk frá Blönduósbæ. Hún safnaði einnig dúkkum og saumaði á þær föt af mikilli list og natni. Dúkkusafn hennar var afhent Þjóðminjasafninu og stendur til að setja þar upp sýningu á dúkkunum og hlutum sem þeim tengdust. Einnig átti hún talsvert safn bóka ásamt því sem hún skrifaði mikið bæði í óbundnu og bundnu máli. Áhugavert er til þess að hugsa að margir töldu

Bíbí ólæsa, sem lýsir ef til vill vel þeim viðhorfum sem ríktu í garð hennar. Sjálfævisaga Bíbíar er án efa bók sem á sér litla sem enga hliðstæðu og hafa skrif hennar verið hópnum innblástur og umhugsunarefni í gegnum allt ferlið. Það er von okkar að umfjöllun og greining hópsins á sögu Bíbíar varpi ljósi á þau baráttumál sem Bíbí var ætíð svo ofarlega í huga. Barátta hennar fyrir sjálfögðum mannréttindum var okkur öllum innblástur.

### 3 Fræðilegur bakgrunnur

Í kaflanum verður fræðilegum bakgrunni rannsóknarinnar lýst og skiptist hann í þrjá meginhluta. Í fyrsta hluta er fjallað stuttlega um sögu fatlaðs fólks á 20. öld og þróun hugmynda fram til dagsins í dag. Líf Bíbíar spannaði stóran hluta síðustu aldar en hún lést árið 1999. Ástæðan fyrir því að sjónum er ekki einungis beint að stefnum og straumum á líftíma Bíbíar er sú að varpa líka ljósi á nútímann og um leið tengja við upplifun og aðstæður kvennanna fjögurra sem skipa rannsóknarhópinn um Bíbí. Þá er sjónum beint að fötlunarfræði og þróun á fræðilegum sjónarhornum á fötlun. Í öðrum hluta er sjónum beint að gagnrýninni fötlunarfræði (e. *critical disability studies*) en sjónarhorn hennar eru lögð til grundvallar í rannsókninni auk félagslegs skilning á fötlun. Því næst er fjallað um samtvinnun (e. *intersectionality*), margþætta mismunun (e. *multiple discrimination*), ableisma (e. *ableism*) og öráreitni (e. *micro aggression*), en þessi hugtök voru höfð til hliðsjónar við greiningu á rannsóknargögnum. Í þriðja hluta er sjónum beint að upphafi, þróun og stöðu samvinnurannsókna, bæði í alþjóðlegu samhengi og hér á landi.

#### 3.1 Þróun hugmynda á 20. öld um fötlun

Þær breytingar sem urðu í málefnum og hugmyndum um fatlað fólk á 20. öld og fram til dagsins í dag spanna allt frá algjörri einangrunarstefnu í málefnum þessa samfélagshóps til kröfu um full mannréttindi og sjálfræði (sbr. samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2006). Margt hefur áunnist á þessum tíma og má þar sem dæmi nefna að altækar sólarhringsstofnanir hafa flestar verið lagðar niður. Þrátt fyrir það er baráttunni fyrir samfélagsþátttöku og fullu jafnrétti þó engan veginn lokið (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022).

Í þessu samhengi hafa hugmyndir og áhrif allt frá því seint á 19. öld og upphafi þeirrar tuttugustu haft mikil áhrif og mótað neikvæð viðhorf í garð fatlaðs fólks. Viðhorf sem eru byggð á læknávisindum, þar sem helsta áherslan var á að aðlaga fatlað fólk að samfélaginu, þjálfa það, lækna og endurhæfa ásamt mannkynbótastefnu, voru ríkjandi langt fram eftir 20. öld og urðu til þess að útiloka það fólk frá fullri þátttöku í samfélaginu. Þjónustan sem stóð hópnum til boða hér á landi og víða í vestrænum heimi þar til seint á áttunda áratug síðustu aldar voru „fávítastofnanir“ eins og sólahringsstofnanir fyrir fólk með þroskahömlun voru nefndar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Walmsley og Jarrett, 2021). Þrátt fyrir að Bíbí hafi ekki

verið send á slíka stofnun var hún einangruð og falin fyrir gestum og gangandi á heimili sínu og fékk enga þjónustu né tækifæri til að ganga í skóla. Ekki var óalgengt að fötluð börn væru einangruð og falin á heimilum sínum bæði hér á landi og víða um heim fram eftir 20. öld en þær stefnur sem voru ríkjandi höfðu það í för með sér að það þótti mikil skömm að eiga fatlað barn (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022; Walmsley, 1999). Um þrítugt var Bibí send á öldrunardeild Héraðshælis Blönduóss. Þar bjó hún í 17 ár og fór því ekki varhluta af stofnanavistun þótt ekki væri um „fávítastofnun“ að ræða eins og hún kallaði slíkar stofnanir sjálf (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022).

Mannkynbótastefnan hefur ekki síst haft þau áhrif að litið var á fólk með þroskahömlun, ekki síst konur, sem mikla ógn við kynstofninn. Þessi stefna var ráðandi ásamt stofnanavæðingu og einangrun og algengt var að gerðar væru ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun, oft undir fölsku yfirskini, án vitneskju þeirra og vilja, til þess að koma í veg fyrir að þær fjölguðu sér (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022; Tilley o.fl., 2012; Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Greina má afleiðingar mannkynbótastefnunnar jafnvel til dagsins í dag, bæði í alþjóðlegu samhengi og hér á landi sem birtist ekki síst í þeirri tilhneigingu að koma í veg fyrir að fötluð börn fæðist (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022). Rannsóknir benda til þess að þrátt fyrir að konur með þroskahömlun séu ekki lengur sendar í þvingaðar ófrjósemisaðgerðir sé tilhneiging bæði hjá heilbrigðis- og félagsþjónustu að hvetja konurnar og fjölskyldur þeirra til að fara í slíkar aðgerðir. Einnig virðist vanta mikið upp á að konur með þroskahömlun fái nægilegar upplýsingar um afleiðingar slíkra aðgerða (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022; Tilley o.fl., 2012; Walmsley og Jarrett, 2021). Afleiðingar viðhorfa sem byggjast á erfðafræði og læknisfræðilegum skilningi á fötlun birtast meðal annars í því viðhorfi að litið hefur verið á fatlað fólk sem ýmist kynlaust eða með hömlulausa kynhvöt, hættulegt, gallað og eilíf börn sem háð eru öðrum (Goodley, 2013; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Seint á sjöunda áratug síðustu aldar kom fyrst fram á Norðurlöndum hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku eða normalíseringu, en hugmyndirnar beindust fyrst og fremst að fólki með þroskahömlun. Í þessu samhengi var fjallað um að fólkið ætti rétt á að lifa eðlilegu lífi, taka fullan þátt í samfélaginu á borð við aðra og öðlast fullt sjálfræði í lífi sínu (Nirje, 1980). Wolf Wolfensberger (1980) þróaði hugmyndirnar áfram í Norður-Ameríku og nefndi þær *Social role valorization* eða gildisaukandi félagsleg hlutverk á íslensku.

Þessar hugmyndir þjónuðu lykilhlutverki þegar kom að því að leggja niður stofnanir fyrir fólk með þroskahömlun og móta þjónustu utan þeirra og hafði áhrif á stefnumótun í málaflokkum fatlaðs fólks víða um heim og hefur enn (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022; Tøssebro o.fl., 2012).

Þrátt fyrir að nú sé alþjóðlega viðurkennt að hugmyndir normaliseringar og gildisaukandi félagslegs hlutverks hafi ekki náð því markmiði sem stefnt var að, þ.e. fullri samfélagsþátttöku og sjálfræði fólks með þroskahömlun á öllum sviðum, höfðu þær mikil áhrif á viðhorf og þjónustu við þennan samfélagshóp (Tøssebro o.fl., 2012). Bent var á að með því að „normalisera“ einstaklinginn, hæfa hann og þjálfna í þeim tilgangi að hann félli að normi samfélagsins væri verið að viðhalda læknisfræðilegum skilningi á fötlun sem einblínir á þjálfun, lækningu og að breyta fötluðu fólki í átt að einhvers konar „eðlilegu“ eða „heilbrigðu“ fólki (Rannveig Traustadóttir, 2006). Einnig hefur verið fjallað um að normaliserandi hugmyndir hafi ýtt undir að fólk sé sett í einsleit hlutverk af þeirri einu ástæðu að þau séu vel metin og „rétt“ félagsleg hlutverk. Sem dæmi má nefna þá tilhneigingu sem hefur verið rík að ýta fólki með þroskahömlun inn í hefðbundin kynhlutverk vegna þess að það séu í sögulegu samhengi talin eðlileg félagsleg hlutverk ófatlaðra kvenna eða karla (Hollomotz, 2011). Í sjálfsævisögu Bíbíar má sjá ýmis dæmi um tilraunir til að „normalisera“ hana. Stefnan kom helst til sögunnar hér á landi þegar Bíbí var á miðjum aldri og var ríkjandi í þjónustu við fólk með þroskahömlun þann tíma sem hún átti eftir ólifað, en hún flutti af elliheimilinu í sjálfsbúskap eins og hún orðaði það (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022) um svipað leyti og þessar hugmyndir komu fyrst fram í lögum á Íslandi, þ.e. í lögum um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.

Á svipuðum tíma og hugmyndafræðin um eðlilegt líf leit dagsins ljós, eða á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar, urðu til baráttuhreyfingar fatlaðs fólks víða um heim sem börðust fyrir auknum mannréttindum og lokun sólarhringsstofnana (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013; Rannveig Traustadóttir, 2009). Þessar breytingar áttu sér stað í kjölfar mikilla samfélagsbreytinga í hinum vestræna heimi á þessum tíma sem fólust meðal annars í uppstokkun á samfélagsgerðinni, mannréttindabaráttu kvenna, litaðs fólks og samkynhneigðra.

Á meðan áðurnefndar hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku áttu uppruna sinn hjá fagfólki, aðstandendum og sérfræðingum varð á svipuðum tíma til hugmyndafræði sem kennd hefur verið við sjálfstætt líf og á hún rætur sínar að rekja til baráttu fatlaðs fólks. Þessa

hugmyndafræði má rekja til Bandaríkjanna þar sem hún hafði náð fótfestu allt frá því að stofnunin Center for Independent Living of Berkeley var stofnuð árið 1972. Markmið miðstöðvarinnar var að skapa vettvang fyrir fatlað fólk til hittast, aðstoða hvert annað og há þá baráttu sem þyrfti til þess að það gæti lifað sjálfstæðu lífi. Barátta þeirra varð fljótt að öflugri baráttuhreyfingu sem fór hratt um öll Bandaríkin og til Evrópu (ENIL, European Network for Independent Living). Hreyfingin hefur barist ötullega fyrir réttindum fatlaðs fólks og þjónustu sem gerir því kleift að vera þátttakendur í samfélaginu, til jafns við aðra. Víða á Vesturlöndum hefur sú krafa verið ríkjandi að hugmyndafræði sjálfstæðs lífs og NPA verði meginform þjónustu við fatlað fólk, eins og staðfest er í 19. gr. Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006). Þessi réttur á síðan að vera tryggður í íslenskum lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þrátt fyrir að svo sé benda íslenskar rannsóknir til þess að enn sé langt í land að NPA þjónusta standi öllu fötluðu fólki til boða hér á landi (sjá t.d. Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022).

Eins og farið hefur verið yfir hér að framan má sjá að mikið hefur áunnist í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks en ætla má að ein mikilvægustu tímamótin hafi orðið árið 2006 þegar Allsherjarþing Sameinaðu þjóðanna samþykkti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006). Samningurinn er viðurkenning á langri baráttu fatlaðs fólks og Gerald Quinn (2009) bendir á að samningurinn sé eitt stærsta framfararskref sem orðið hefur í málefnum fatlaðs fólks. Fatlað fólk átti stóran þátt í að samningurinn varð að veruleika og hafði mikil áhrif á gerð hans á öllum stigum (Quinn, 2009). Samningurinn var þó ekki fullgiltur hér á landi fyrr en árið 2016 og hefur þegar þetta er skrifað enn ekki verið að fullu löggiltur. Markmið samningsins er að tryggja fötluðu fólki aðgang að mannréttindum og frelsi til jafns við aðra (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 1. grein/2006).

Í samningnum er gerð krafa um full mannréttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra og litið á fatlað fólk sem fullgilda handhafa réttinda en ekki sem þiggjendur velferðarþjónustu. Stjórnvöldum ber að tryggja stuðning og aðstoð við hæfi (sbr.12. gr) til þess að fatlað fólk geti tekið fullan þátt í samfélaginu og lifað lífi sínu með reisn og er áhersla lögð á að fjarlægja hindranir sem koma í veg fyrir fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu (Árni Múli Jónasson, 2022; Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Fræðileg sjónarhorn samningsins byggjast annars vegar á félagslegum tengslaskilningi á fötlun og hins vegar á mannréttindasjónarhorni á fötlun, en um þessi sjónarhorn verður rætt nánar í kaflanum sem hér fer á eftir.

### 3.2 Fötlunarfræði og félagslegur skilningur á fötlun

Rætur fötlunarfræði sem fræðigreinar má rekja til sjöunda og áttunda áratugs 20. aldar þegar ýmsir minnihlutahópar kröfðust mannréttinda, borgaralegra réttinda og samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Eins og fram hefur komið tók fatlað fólk vestan hafs og austan þátt í þessari baráttu og mótmælti stofnanavæðingu, ójafnrétti, útskúfun og fátækt (Albrecht, 2002; Barnes o.fl., 1999; Tøssebro o.fl., 2012). Þrátt fyrir ólíkar áherslur fræðafólks sem tengir sig við fötlunarfræði í ýmsum löndum hefur eitt af megininkennum þeirra frá upphafi falist í mótmælum og gagnrýni á hinn hefðbundna læknisfræðilega skilning á fötlun. Auk þess hafa reynsla og raddir fatlaðs fólks verið í brennidepli (Barnes o.fl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2006). Fötlunarfræði hefur því þróast í nánu samstarfi fatlaðs fólks og fræðafólks og algengt er að fræðafólk og baráttuhreyfingar fatlaðs fólks vinni saman að því að koma á jákvæðum breytingum hvað varðar viðhorf og samfélagsþátttöku fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006). Tilgangur fræðigreinarinnar frá upphafi var að þróa nýjan skilning á fötlun, þ.e. félagslegan skilning þar sem fötlun var endurskilgreind sem félagslega mótað fyrirbæri en ekki læknisfræðilegt eins og áður var gengið út frá (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013; Rannveig Traustadóttir, 2009). Hér verður fjallað um tvö þessara sjónarhorna, annars vegar breska félagslega líkanið og hins vegar norræna tengslaskilninginn á fötlun. Auk þess verður fjallað um þau fræðilegu sjónarhorn sem leggja grunn að skilningi á fötlun í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Breska félagslega líkanið er þekktast og róttækast en það kom fram í Bretlandi á áttunda áratug síðustu aldar (Barnes o.fl., 1999). Á þessum tíma mótmælti fatlað fólk í Bretlandi og víða í hinum vestræna heimi fátækt, einangrun, útilokun, niðurlægingu og stofnavistun og krafðist þess að fá sama rétt og aðrir samfélagsþegnar á öllum sviðum samfélagsins, til dæmis hvað varðaði menntun, atvinnu, fjölskyldulíf og heimili (Barnes o.fl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2009). Breska félagslega líkanið átti stóran þátt í að breyta viðhorfi til hugtaksins fötlun sem fram að þeim tíma hafði fyrst og fremst verið túlkað út frá læknisfræðinni sem gekk út á að skerðingu einstaklingsins væri eignuð öll vandamál sem fatlað fólk stæði frammi fyrir (Rannveig Traustadóttir, 2006). Í breska félagslega líkaninu er aftur á móti gert ráð fyrir að manngerðar hindranir skapaðar af félagslegum og pólitískum þáttum séu stærsti vandinn í lífi fatlaðs fólks en ekki skerðing þess. Mikilvægi líkansins fólst í því að það endurskilgreindi



hugtakið fötlun á þann hátt að gera skýran greinarmun á skerðingu annars vegar og fötlun hins vegar. Samkvæmt líkaninu var fötlun afleiðing samfélagslegs fyrirkomulags sem takmarkaði athafnir fatlaðs fólks með mismunandi skerðingar og útilokaði það frá fullri samfélagsþátttöku með efnahagslegum, umhverfislegum og menningarlegum hindrunum (Barnes ofl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Margt fatlað fólk fagnaði breska félagslega líkaninu og ekki síst þeirri áherslu að skilja á milli læknisfræðilegra og félagslegra þátta og breyta hefðbundinni læknisfræðilegri sýn á fötlun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Breska félagslega líkanið hlaut þó einnig mikla gagnrýni, ekki síst fyrir þá tvíhyggju sem fólst í því að aðgreina fötlun (samfélagslegar hindranir) og skerðingu (líkamlegar eða andlegar hindranir). Bent hefur verið á að með því sé skerðingin skilin eftir í höndum læknisfræðinnar og að líkanið sé ekki vel til þess fallið að varpa ljósi á margþætta mismunun og óréttlæti í lífi fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2009). Að sama skapi var bent á að ekki væri hægt að horfa fram hjá áhrifum skerðingar í lífi fatlaðs fólks, þannig væri lítið gert úr reynslu þess og bent var á að fötlun yrði til í flóknu samspili á milli ólíkra líkamlegra, andlegra og samfélagslegra þátta (Shakespeare, 2006). Þá var breska líkanið einnig gagnrýnt fyrir að einblína aðallega á fatlað fólk með líkamlegar skerðingar og því ákveðnir hópa útilokaðir, ekki síst fólk með þroskahömlun (Chappell, 1998; Goodley og Van Hove, 2005).

Dan Goodley og Gert Van Hove (2005) benda á að það sé mikilvægt að fjalla um félagslega mótun eða endursköpun skerðingar eins og þroskahömlunar og í því samhengi benda þeir á að viðhorf til þroskahömlunar séu, ekki síður en líkamleg skerðing, mótuð af læknisfræðilegum og erfðafræðilegum skilningi á fötlun sem síðan hafi leitt af sér neikvæðar staðalímyndir og samfélagslega fordóma í garð þessa hóps. Þeir segja jafnframt að mikilvægt sé að horfa ekki fram hjá því að þroskahömlun felist í tengslum umhverfisþátta sem samfélagið hefur mótað og vitrænnar skerðingar einstaklingsins. Slíkt eigi ekki að einangra fólkið frá tengingu við félagslegan skilning, heldur ætti að fagna þeim margbreytileika sem fólk með þroskahömlun getur lagt til samfélagsins og félagslegs skilnings á fötlun. Þeir benda jafnframt á að sá félagslegi tengslaskilningur á fötlun sem þróast hefur á Norðurlöndum sé gagnlegri þessum hópi en breska félagslega líkanið en um hann verður fjallað hér á eftir.

Norræni tengslaskilningurinn á fötlun á rætur að rekja til norræna velferðarkerfisins og opinberrar stefnu Norðurlandanna frá því á áttunda og níunda áratug 20. aldar þar sem hugmyndafræðin um eðlilegt líf lék einnig stórt hlutverk (Tøssebro, 2004; Rannveig

Traustadóttir, 2009). Auk þess var mikil umræða um breska félagslega líkanið sem varð til þess að norrænt fræðafólk hóf að skoða hvort til væri sambærilegur skilningur á fötlun á Norðurlöndunum, en í honum eru ekki dregin eins skýr mörk á milli skerðingar og fötlunar eins og gert er í breska félagslega skilningnum á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006; Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Ekki er um að ræða eina nálgun en norskri fræðimaðurinn Jan Tøssebro (2004) segir að greina megi sameiginlega sýn á fötlun á Norðurlöndum sem sameina megi undir hatt norræna tengslaskilningisins. Í honum er litið svo á að fötlun skapist vegna misgengis eða misræmis milli einstaklingsins (vegna skerðingar) og samfélagsins (fötlunar) sem gerir ekki ráð fyrir öllum þeim margbreytileika sem þar er að finna. Með norræna tengslaskilningnum er lögð áhersla á samspil umhverfis og fatlaðs fólks. Litið er svo á að fötlunin sé aðstæðubundin og hafi áhrif á líf fólks í sumum aðstæðum en ekki öðrum. Fötlun sé einnig afstæð og ráðist að miklu leyti af umhverfinu. Með norræna tengslaskilningnum er einhliða læknisfræðilegum skilgreiningum hafnað svipað og í breska félagslega líkaninu og sjónum beint að samfélagi og umhverfi og hvernig það mótar líf og reynslu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Norræni tengslaskilningurinn hefur verið lagður til grundvallar rannsóknum á Norðurlöndunum og víða í hinum vestræna heimi og lögð áhersla á mannréttindi og að ryðja beri manngerðum hindrunum úr samfélaginu, aðlaga umhverfið að fötluðu fólki og að veita beri fötluðu fólki þjónustu (Tøssebro, 2004).

Þau fræðilegu sjónarhorn eða skilningur á fötlun sem liggja til grundvallar samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks byggjast annars vegar á félagslegum tengslaskilningi fötlunar en í 3. gr. e liðar kemur eftirfarandi fram: „hugtakið fötlun þróast og verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Með þessu er litið svo á að félagslegar hindranir og neikvæð viðhorf valdi fötlun en ekki skerðingin sjálf. Félagslegur tengslaskilningur á fötlun er síðan talinn leggja grunn að mannréttindaskilningi eða sjónarhorni á fötlun sem gengur eins og rauður þráður í gegnum samninginn (Degener, 2016; Lawson og Beckett, 2021). Í samningnum er viðurkennt að fatlað fólk hafi ekki notið sömu mannréttinda og ófatlað fólk og að því þurfi að breyta. Lögð er áhersla á að fatlað fólk njóti sömu mannréttinda og aðrir borgarar, hafi sömu borgaraleg, efnahagsleg, félagsleg, menningarleg og pólitísk réttindi. Litið er svo á að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu á öllum sviðum en séu ekki þiggjendur ölmusu og velferðarþjónustu eins og til dæmis læknisfræðilegur skilningur á fötlun hefur gengið út frá (Lawson og Beckett, 2021). Félagslegur skilningur á fötlun hefur haft mikil áhrif á stefnumótun

og löggjöf bæði hér á landi og víða um heim sem og á innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2009).

Á síðari árum hafa komið fram nýjar hugmyndir sem byggjast á þeim mikilvæga grunni sem félagslegu sjónarhornin lögðu en ná betur að fanga margbreytileika fötlunar í samtímanum en eldri sjónarhornin gerðu. Dan Goodley (2021) tengir þessar nýju hugmyndir meðal annars við gagnrýna fötlunarfræði og femínískar kenningar um samtvinnun. Rannsóknin sem hér er byggt á er staðsett innan þeirra fræða auk þess sem hún tengir við félagslegan tengslaskilning á fötlun og þann mannréttindaskilning sem hefur þróast á undanförunum árum, ekki síst vegna baráttu fatlaðs fólks fyrir fullum mannréttindum og með tilkomu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006).

### 3.3 Gagnrýnin fötlunarfræði

Fötlunarfræðin hefur í eðli sínu alltaf verið gagnrýnin en fræðafólk kennir sig í æ ríkara mæli við það sem nefnt hefur verið gagnrýnin fötlunarfræði (Goodley o.fl., 2019; Meekosha og Shuttleworth, 2009; Shildrick, 2019). Gagnrýnin fötlunarfræði (e. *critical disability studies*) hefur verið tengd við fræði eins og femínísk og hinsegin fræði og er líkt og önnur fötlunarfræði byggð á róttækum félagslegum skilningi á fötlun. Eitt af aðaleinkennum þessarar nálgunar er að sýna fram á tengsl fötlunarmisréttis við annars konar misrétti (Goodley, 2017). Samkvæmt þessum fræðum er fatlað fólk skilgreint sem minnihlutahópur eða jaðarsettur hópur og hugtakið fötlun tengt við félagslegt misrétti og undirokun eins og kynþátta- og kynjamisrétti. Vegna þess hversu mikið valdamisræmi hefur ríkt í samfélaginu þar sem ófatlað fólk hefur verið ráðandi er lögð áhersla á að raddir fatlaðs fólks fái að heyrast og að fatlað fólk rísi upp og mótmæli áralöngu valdi ófatlaða meirihlutans (Goodley, 2014).

Í anda kenninga um gagnrýna fötlunarfræði er gengið út frá því að ekki sé til einn sannleikur sem er endanlegur heldur sé nauðsynlegt að horfa á fötlun í sögulegu samhengi því aðstæður og samfélög séu sýnbreytileg. Fjallað er um að orðræðan og félagsmótunin sem fötlun er byggð á sé tengd þeirri ráðandi umræðu og hugmyndafræði sem er í gangi hverju sinni og stjórnast af ráðandi þjóðfélagshópum og endurspeglar þar af leiðandi sjónarmið þeirra og hagsmuni frekar en hagsmuni fatlaðs fólks (Meekosha og Shuttleworth, 2009). Samkvæmt Minich (2016) hefur þetta slæmar afleiðingar á fatlað fólk sem er gjarnan útskúfað, niðurlægt, flokkað og brotið á réttindum þess. Einnig eiga viðhorf ríkjandi þjóðfélagshópa þátt í því að móta fatlaða

einstaklinga bæði félagslega og persónulega og hefur áhrif á daglegt líf þeirra og hversdagslegar venjur. Goodley (2017) fjallar um að samkvæmt gagnrýnni nálgun séu þessi ríkjandi viðhorf manngerð og ekki óumbreytanleg staða.

Hugtakið *ableismi* hefur verið notað í hinni gagnrýnu fötlunarfræði til að sýna fram á fordóma og viðhorf í garð fatlaðs fólks. Hugtakið er yfirleitt notað á ensku og verður það gert hér. Goodley (2014) segir að hugtakið geti reynst flókið og að það sé að miklu leyti ósýnilegt, það sé og hafi verið ríkjandi hugmyndafræði í vestrænum samfélögum að gera ekki ráð fyrir fötluðu fólki. Ableismi sé byggður á gamalgrónum gildum sem fólki hefur verið innrætt frá barnæsku og tengist því hvað sé eðlilegt og hvað óeðlilegt. Enn fremur að sögulegar hugmyndir sem raktar voru hér að framan og byggjast á læknisfræði og erfðafræði leiki stórt hlutverk í þessu samhengi (Goodley og Van Hove, 2005). Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2014) segja ableisma vera hugtak yfir mismunun og fordóma gagnvart fötluðu fólki með ólíkar skerðingar sem geti birst með ólíkum hætti í lífi fólks. Það felst í því að ekki er gert ráð fyrir fötluðu fólki sem eðlilegum hluta af margbreytileika í samfélaginu og áætlað að það geti minna en ófatlað fólk. Að sama skapi séu ekki gerðar kröfur til fatlaðs fólks til að skara fram úr eða að það geti verið efnilegt í námi eða starfi. Samfélagið sé þannig byggt upp með ófatlað fólk í huga en ekki fatlað fólk. Vegna þess hve ósýnilegur og flókinn ableismi er getur verið erfitt fyrir fatlað fólk að benda á hann. Hann hefur stöðugt verið samofinn ríkjandi viðhorfum í samfélaginu með forréttindastöðu ófatlaðs fólks sem yfirleitt kannast ekki við hann.

*Öráreitni* er ein birtingarmynd ableisma og er hugtakið notað yfir áreitni eins og neikvæða framkomu og skilaboð sem fatlað fólk upplifir í sínu daglega lífi. Öráreitni virðist vera smávægileg en hefur mikil áhrif á andlega líðan einstaklinga þegar þeir upplifa slíkt áreiti endurtekið og oft á dag. Um er að ræða dulið og lúmskt ofbeldi, fordóma og mismunun sem lendar helst á jaðarsettum hópum samfélagsins (Keller og Galgay, 2010; Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020). Dæmi um öráreitni getur verið útskúfun úr samfélaginu og slæmt aðgengi sem fatlað fólk upplifir síendurtekið. Hún getur birst í orðræðu, útskúfun, raddblæ og viðmóti sem virðist ekki endilega augljóst eða auðvelt að útskýra og er ósýnileiki hennar og hversdagsleiki ekki síst ástæða þess hversu mikilvægt er að rannsaka öráreitni og útskýra hvernig birtingarmyndir hennar eru (Brynja Elísabeth Halldórsdóttir, 2016). Derald Wing Sue (2010) hefur fjallað um að öráreitni fylgi gjarnan það sem er kallað ógilding (e. *micro-*

*invalidation*) en þá er átt við þegar lítið er gert úr upplifun fólks af öráreitni. Fólk getur þannig í raun upplifað tvöfalt áfall af öráreitninni, fyrst þegar það verður fyrir áreitninni sjálfri og aftur þegar það deilir reynslu sinni en er ekki trúað eða lítið er gert úr upplifuninni.

Freyja Haraldsdóttir (2017) fjallar einnig um að ein versta birtingarmynd öráreitni sé þegar lítið er gert úr upplifunum og skoðunum fatlaðs fólks sem kemur í veg fyrir þau réttindi að fatlað fólk hafi tækifæri til skoðana og tjáningar. Þessi ógilding og lítillækkun á reynslu fólks getur haft það í för með sér að fólk sem verður fyrir öráreitni veigri sér við því að deila reynslu sinni af ótta við ógildinguna. Freyja (2017) benti á birtingarmyndir ableisma og öráreitni í lífi fatlaðra kvenna í meistararannsókn sinni. Hún fjallar um að konurnar í rannsókn hennar upplifðu margþætta mismunun sem tengdist til dæmis slæmu aðgengi að samfélaginu og neikvæðum viðhorfum fólks gagnvart lausnum. Niðurstöður Freyju gáfu til kynna að sálrænar afleiðingar þessarar mismununar væru flóknar og mótsagnarkenndar og birtust til dæmis í sorg, kvíða, reiði, valdaleysi og að vera öðrum háðar.

Í rannsókn sem gerð var í Bandaríkjunum um áhrif öráreitni og byggir á rýnihópaviðtölum við fatlað fólk kemur einnig í ljós að ableismi er veigamikill í lífi fólksins og birtist meðal annars í öráreitni. Að mati þeirra sem rannsóknina framkvæmdu má finna margt sameiginlegt með þeirri öráreitni sem fatlað fólk verður fyrir og því sem greint hefur verið frá í fyrri rannsóknum um efnið í tengslum við aðra jaðarhópa. Þó kom í ljós að ákveðna tegund öráreitni má tengja eingöngu við fatlað fólk og það er sú sem á sér stað án fyrirvara í almennu rými og hefur hún mjög mikil áhrif á öll félagsleg samskipti fatlaðs fólks (Keller og Galgay, 2010). Fatlað fólk getur bæði orðið fyrir öráreitni frá ófötluðu fólki en einnig frá öðru fötluðu fólki sem innbyrt hefur ableisma. Einnig geta aðrir samtvinnandi þættir eins og kynhneigð og kyn haft áhrif á þá öráreitni sem fatlað fólk verður fyrir (Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020). Út frá þessu má leiða að líkum að því að öráreitni verði til þess að fatlað fólk upplifi sig sem byrði á samfélaginu og að ekki sé tekið mark á skoðunum þess, til dæmis varðandi mikilvægar ákvarðanir um eigið líf.

Algengt er að rannsóknir sem heyra undir gagnrýna fötlunarfræði séu byggðar á femínískri hugmyndafræði um *samtvinnun*, en með þeim er reynt að sýna fram á hvernig þættir líkt og kyn, kyngervi, fötlun, kynþáttur, kynhneigð og stétt samtvinnast þegar kemur að mismunun og margþættu misrétti (Meekosha og Shutteworth, 2009). Hugtakið *samtvinnun* má rekja til femínisma og þess þegar farið var að líta til fleiri þátta en kyns sem áhrifapátta í viðhorfum

gagnvart konum og kemur hugtakið einnig að góðu gagni þegar fjallað er um fatlað fólk. Fræðikonan Kimberlé Crenshaw (1989) hefur verið álitin upphafskona skrifa um samtvinnun. Hún fjallar um að upplifun okkar á lífinu, mismunun og forréttindum sé samofin sjálfsmynd okkar og reynslu. Samtvinnun sé þegar uppruni, kynþáttur og kyn fléttist saman og skapi sérstaka tegund af jaðarsetningu. Ekki sé hægt að aðskilja þessar breytur heldur þurfi að horfa á þær sem heild. Í bókinni Bíbí í Berlín styðst Guðrún Valgerður Stefánsdóttir (2022) við þær hugmyndafræðilegu nálganir sem felast í gagnrýnni fötlunarfræði og samtvinnun. Talar hún um að með þær að leiðarljósi megi greina að staða Bíbíar sem fatlaðrar konu og stéttarstaða hennar hafi leitt til margþættrar mismununar.

Í fötlunarfræðirannsóknnum á síðari árum hefur talsvert verið bent á að þegar mismunun á sér stað vegna samtvinnunar geti þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir margfaldast (Meekosha og Shutteworth, 2009). Afleiðingar slíkrar mismununar eru oft félagslegt óréttlæti, ójöfn meðferð, útskúfun og kúgun. Þetta má lesa um í sjálfsævisögu Bíbíar og finna fjölmörg dæmi um þá margþættu mismunun sem hún varð fyrir. Frá unga aldri var hún stimpluð „fáviti“ bæði af fjölskyldu sinni og nærsamfélagi og var falin fyrir gestum sem komu á heimilið. Hún kom af fátæku heimili, foreldrar hennar voru kotbændur og ekki álitin með sterka samfélagsstöðu. Bróðir hennar var ávallt tekinn fram yfir hana, hann var strákur og hún fötluð stúlka eins og hún orðar það sjálf. Að auki varð Bíbí fyrir fordómum vegna líkama og útlits sem var henni þungbært (Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, 2022). Að sama skapi má benda á að fatlaðar konur eru margfalt líklegri en ófatlaðar konur til að verða fyrir kynferðislegu ofbeldi (Committee on the rights of persons with disabilities, 2016) og má þar sjá enn eitt dæmi samtvinnunar sem leiðir til margþættrar mismununar.

Fjallað hefur verið um að áhrif margþættrar mismununar og stimplunar (e. *stigma*) geti komið fram í því að fólk sem fær á sig stimpilinn fari í gegnum ferli þar sem það er útilokað frá því sem talið er eðlilegt í samfélaginu. Fólkíð fellur ekki að ríkjandi gildismati, er vanmetið og jaðarsett sem getur haft þau áhrif að það fer að innbyrða vanmat annarra og yfirfæra á sjálft sig. Svona innbyrðing getur valdið mikilli vanlíðan og hefur neikvæð áhrif á tilfinningar fólks og sjálfsmynd (Marriot o.fl., 2019). Fjallað hefur einnig verið um hugmyndina um skömm í tengslum við stimplun og þegar manneskja tilheyrir þjóðfélagshópi sem fellur ekki að norminu. Fjallað hefur verið um hugtakið skömm í ýmsum sálfræðikenningum og yfirleitt vísað til hennar með tvenns konar hætti. Annars vegar er talað um innri skömm sem lýsir sér í því þegar

manneskja innbyrðir þá kúgun sem hún verður fyrir og yfirfærir hana á sjálfa sig. Þannig sér hún sig í sama ljósi og þeir sem vanmátu hana, sem hefur slæm áhrif á tilfinningalíf og geðheilsu hennar. Ytri skömmin er það ferli sem á sér stað þegar manneskjan er dæmd á neikvæðan hátt af öðrum, útskúfuð og jaðarsett og er þetta nátengt hugtakinu stimplun (Marriot o.fl., 2019).

### **3.4 Samvinnurannsóknir**

#### **3.4.1 Rætur samvinnurannsókna**

Á sjöunda og áttunda áratug 20. aldar varð uppi talsverð gagnrýni meðal femínista á akademískar hefðir þar sem gjarnan var litið svo á að þátttakendur í rannsóknum, ekki síst konur, væru viðföng vísindamanna en þeir sem unnu rannsóknir innan akademíunnar á þessum tíma voru flestir hvítir karlar. Að mati femínista var afleiðing þessa karllæga vinkils sú að reynsla kvenna var metin út frá karllægum sjónarhornum og konur voru ekki sýnilegar í rannsóknum (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þessar hugmyndir viðhéldu úreltum staðalímyndum um konur, til dæmis að þær ættu að vera heimavinnandi og sinna heimilstöfum, auk þess sem þær sýndu ekki aðra raunverulega reynslu kvenna (Walmsley og Johnson, 2003). Á þessum tíma fengu eigindlegar rannsóknir byr í seglin og í kjölfarið var lögð aukin áhersla á að þróa rannsóknir eins og þátttökurannsóknir og starfsendarannsóknir en í þeim er mun meira valdajafnræði þátttakenda og rannsakenda en í hefðbundnum rannsóknum sem stundaðar voru á þessum tíma (Rannveig Traustadóttir, 2006; Walmsley og Johnson, 2003).

Til umræðu femínískra rannsókna má rekja upphaf frelsandi fötlunarrannsókna sem urðu til fyrir baráttu fatlaðs fólks sem tengdi sig við róttækan félagslegan skilning á fötlun í Bretlandi og setti fram þá kröfu að fatlað fólk stjórnaði rannsóknum og væru fullgildir þátttakendur. Rannsóknir ættu að snúast um réttindabaráttu og mikilvæg mál sem skipti fatlaða máli og bent var á að rannsóknir um fötlun og fatlað fólk hefðu verið gerðar af ófötluðum fræðimönnum sem oftast byggðu á læknisfræðilegum skilningi á fötlun. Rannsóknir áttu að þeirra mati að vera pólitískar, beina sjónum að þeim hindrunum sem fatlað fólk mætir í samfélaginu og leiða til breytinga á lífi þess (Rannveig Traustadóttir, 2003b).

Svipað og lýst var í sambandi við breska félagslega líkanið fyrr í þessari ritgerð var ekki gert ráð fyrir að fólk með þroskahömlun hefði hæfni til að stunda rannsóknir (Chapman, 2018). Í þessu andrúmslofti og sem svar við útilokun þátttöku fólks með þroskahömlun í rannsóknum má rekja upphaf og þróun samvinnurannsókna með fólki með þroskahömlun (Walmsley og Johnson, 2003; Walmsley ofl., 2018). Walmsley og Johnson (2003) segja líka að óhjákvæmilegt sé annað en að rekja upphaf samvinnurannsókna til hugmynda Wolfensbergar (1980) um gildisaukandi félagsleg hlutverk og þá áherslu að fólk hafi virðingarverð félagsleg hlutverk í samfélaginu. Fólk með þroskahömlun hefur lýst því að með því að gera rannsóknir og taka þátt í þeim hafi mörg þeirra upplifað ákveðna valdeflingu og ekki síst vegna þess að það má telja til virðingarverðs hlutverks í samfélaginu að vera rannsakendur (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Walmsley o.fl., 2018).

### 3.4.2 Samvinnurannsóknir og fólk með þroskahömlun

Hugtakið samvinnurannsóknir (e. *inclusive research*) tengt fólki með þroskahömlun kom fyrst fram í bók þeirra Jan Walmsley og Kelley Johnson (2003), *Inclusive research with people with learning disabilities*, þótt rekja megi upphaf slíkra rannsókna til lífssögurannsókna og nokkurra sjálfævisagna sem komu út rúmum tveimur áratugum fyrr. Fyrstu lífssögur fólks með þroskahömlun teljast þó ekki til hefðbundinna rannsókna heldur voru sjálfævisögur nokkurra einstaklinga sem búið höfðu á sólarhringsstofnunum í Bretlandi (Barron, 1996; Burnside, 1991; Cooper, 1997; Deacon, 1974; Hunt, 1967). Þessar sjálfævisögur eiga það sameiginlegt að höfundar þeirra höfðu allir búið á sólarhringsstofnun og lýsa í sögum sínum bæði lífinu þar en ekki síður daglegu lífi og mikilvægi vináttu og fjölskyldu. Þessar sjálfævisögur voru afar áhrifamiklar, komu röddum þessa samfélagshóps á framfæri og vöktu athygli á slæmum aðbúnaði á sólarhringsstofnunum.

Ekki hefur verið mikið gefið út af sjálfævisögum fólks með þroskahömlun síðan en þó má nefna að hér á landi hafa komið út sjálfævisögur eins og *Ég lifði í þögninni – Lífssaga Maríu Þ. Hreiðarsdóttur* sem unnin var að frumkvæði Maríu sem alfarið stjórnaði skrifunum en með aðstoð Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2017). Síðan má nefna *Bíbi í Berlín – Sjálfævisaga Bjargeyjar Kristjánsdóttur* (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022) sem sjónum er beint að í þessari ritgerð og fjallað var um hér að framan. Í bókinni er sjálfævisaga Bíbíar birt eins og hún skyldi við hana og með hennar eigin orðum. Það sem einkennir þær sjálfævisögur sem hér er vísað



til er að þær eru sprotnar upp hjá fólkinu sjálfu, það stjórnar skrifunum og skrifar sjálft sögur sínar, þó með mismikilli aðstoð. Greina má að þessar sjálfsævisögur hafi verið skrifaðar af mikilli þörf og löngun til að tjá sig, rjúfa þögnina og láta rödd sína heyrast.

Tímamótarannsókn bandarísku fræðimannanna Bogdan og Taylors (1982) má telja til fyrstu lífssögurannsóknanna en hún byggist á viðtölum við Ed Murphy og Pattie Burt en sögur þeirra komu út í bókinni *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Í sögunum lýsa þau bæði erfiðri dvöl á stofnun og á ýmsum fósturheimilum sem og andlegu, líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi sem þau höfðu orðið fyrir. Í Bretlandi hefur frá því á níunda áratug síðustu aldar verið mikil gróska og gefnar út þó nokkrar lífssögurannsóknir með fólki með þroskahömlun. Margar af þessum rannsóknum hafa beinst að því að skoða reynslu og aðstæður fólks sem bjó á stofnunum í sögu- og samfélagslegu ljósi (Atkinson, 1993; Atkinson o.fl., 1997; Atkinson o.fl., 2000; Potts og Fido, 1991; Rolph, 2002) og af flutningi af stofnunum (Johnson og Traustadóttir, 2005). Nokkrar bækur með sögum og reynslu kvenna með þroskahömlun frá ýmsum löndum hafa einnig komið út (Atkinson o.fl., 2000; Mitchell o.fl., 2006; Traustadóttir og Johnson, 2000). Þá hafa á undanförunum árum komið út bækur sem byggjast á lífssögum fólks með þroskahömlun. Í þeim hefur sjónum til dæmis verið beint að kynverund og samböndum fólks með þroskahömlun (Chapman o.fl., 2015) og sögu fólks með þroskahömlun á 20. öld (Walmsley og Jarrett, 2021).

Þrátt fyrir að fyrstu lífssögurannsóknirnar hafi fyrst og fremst byggst á viðtölum eða samtölum við fólk með þroskahömlun þróuðust þessar rannsóknir í aukna samvinnu á milli fólks með þroskahömlun og fræðafólks. Til dæmis urðu til rannsóknarhópar þar sem fólk með þroskahömlun deildi lífsreynslu sinni og dýpkaði þannig sögur sínar, t.d. af lífi á stofnun (sjá t.d. Atkinson og Coper; Rolp, 2002; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Samvinnurannsóknir þróuðust því samhliða lífssögurannsóknunum og á þessum tíma voru stofnaðir rannsóknarhópar við Open University í Bretlandi, en frumkvöðlar í þessum rannsóknum voru helst þær Dorothy Atkinson, Jan Walmsley og Sheena Rolph (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Nokkrar af fyrstu samvinnurannsóknunum voru unnar í samstarfi fræðafólks og hópa frá People First hagsmunasamtökum fólks með þroskahömlun í Bretlandi. Þessar rannsóknir byggðu á reynslu af hagsmunabaráttu, gagnrýni á velferðarkerfið, félagslega kerfið og takmörkuðum möguleikum þessa samfélagshóps til samfélagsþátttöku undir slagorðinu „Ekkert um okkur án okkar“ (Aspis, 2000; Atkinson, 2004; Atkinson og Walmsley, 1999;

Goodley, 2000; Townson o.fl., 2004). Svipaðir rannsóknarhópar hafa einnig verið starfræktir í Belgíu (Roets o.fl., 2004) og í Ástralíu (O'Brien o.fl., 2022).

Nýrri samvinnurannsóknir hafa í auknum mæli beinst að hópum þar sem fólk með þroskahömlun hefur átt þátt í að vinna rannsóknir um líf sitt á jafnréttisgrundvelli í náinni samvinnu við fræðafólk og er oftast meðhöfundar að því efni sem skrifað er (Chalachanová o.fl., 2020; Tilley o.fl., 2021). Bent hefur verið á að í flestum tilvikum hafi fræðafólkið þó stýrt rannsókninni og fólk með þroskahömlun verið meðrannsakendur (O'Brien o.fl., 2022; Walmsley o.fl., 2018).

Fjallað hefur verið um að á sama tíma og samvinnurannsóknir hafi fest sig sífellt meira í sessi sem mikilvæg rannsóknaraðferð með fólki með þroskahömlun og mikil áhersla hafi verið lögð á þróun aðferðarinnar sjálfar, hafi það ef till vill mætt afgangi að sýna fram á með niðurstöðum rannsókna að þær hefðu raunveruleg áhrif á samfélagið. Hafa samvinnurannsóknir einnig fengið á sig gagnrýni fyrir að beina sjónum sínum of mikið að valdeflandi hlutverki þeirra fyrir fólk með þroskahömlun á kostnað rannsóknarniðurstöðanna sjálfra (Johnson o.fl., 2014). Kelley Johnson o.fl. (2014) rýna í grein sinni um málið í tvær ólíkar samvinnurannsóknir sem gerðar voru á Írlandi og í Ástralíu. Sýndu niðurstöður þeirra rannsókna fram á að þátttaka fólks með þroskahömlun í rannsóknunum, þeirra sjónarhorn og skoðanir hafi haft mikil áhrif á stefnumótun og löggjöf í málaflokkunum sem tengdust rannsóknunum. Ennfremur hafi innsýn og reynsla fólks með þroskahömlun varpað ljósi á nýja vitneskju um efni rannsókna sem áður hafði ekki komið fram.

Jan Walmsley o.fl. (2018) hafa einnig rætt mikilvægi þess að sýnt sé fram á að niðurstöður samvinnurannsókna bæti einhverju við núverandi þekkingu, sér í lagi þegar horft er til þess aukna tíma og kostnaðar sem oft fylgir þessari tegund rannsókna. Þrátt fyrir það sé upplifun fólks með þroskahömlun af rannsóknarferlinu sjálfu einnig afar stór þáttur í útkomu slíkra rannsókna og ekki síður mikilvægur en niðurstöðurnar sjálfar. Að þeirra mati þarf frá upphafi í vinnu samvinnurannsókna að hafa báða þessa þætti í huga, þ.e. upplifun þátttakenda af rannsóknarferlinu og niðurstöður rannsóknarinnar sjálfar, og að þannig sé hægt að nýta niðurstöðurnar með áhrifaríkum hætti fyrir líf fólks með þroskahömlun. Í þeirri rannsókn sem hér um ræðir var gengið út frá því að rannsóknarspurningar beindust bæði að niðurstöðum rannsóknarhópsins og upplifun þeirra og reynslu af því að vinna sem rannsakendur.

Rannsóknin er samvinnurannsókn með konum með þroskahömlun sem rannsaka sjálfsævisögu Bíbíar. Ekki er að finna margar sambærilegar samvinnurannsóknir en þó má tengja við rannsókn sem gerð var við Hope University í Liverpool og fjallaði um hina ítölsku Antonia Grandoni (Barden, o.fl., 2022). Um er að ræða samvinnurannsókn og var rannsóknarhópurinn samsettur af fólki með þroskahömlun, fjölskyldumeðlimum þeirra, háskólafólki og aðstoðarfólki. Þau byggðu rannsóknina á kafla úr bók um læknisfræði sem fannst á UK Medical Heritage Library en bókin heitir *On Idiocy and Imbecility* sem kom út árið 1877, en titillinn mætti þýða yfir á íslensku sem *Um Fávitahátt*. Þar má finna lýsingu á Antoniu sem er eingöngu læknisfræðileg. Hún fæddist með smáhöfuð og í kaflanum eru langar lýsingar á skerðingu hennar og líkama. Hlutverk hópsins sem að rannsókninni stóð var að túlka sögu Antoniu, hvernig var komið fram við hana og að finna fleiri gögn um hana. Antonia sem fæddist 1830 varði mestallri ævi sinni inni á stofnunum þar sem hún lést árið 1872. Hópurinn sem stóð að rannsókninni notaði ýmsar skapandi aðferðir bæði við vinnuna og niðurstöður. Auk þess komu þau oft fram, sögðu frá sögu hennar og með hvaða hætti hún hefði haft áhrif á þau. Þau tala um að í ferlinu hafi saga Antoniu hjálpað þeim að átta sig betur á eigin reynslu af þroskahömlun og að skilja betur reynslu hvert annars. Þannig yfirfærðu þau sögu Antoniu á reynslu hópsins og komust meðal annars að því að viðhorfin sem hún hefði mætt væru um margt svipuð því sem fólk með þroskahömlun mætir í dag. Þátttakendur höfðu oft sambærilegar sögur að segja og þeim fannst þátttakan valdeflandi og veita þeim aukið sjálfstraust til að tala um eigin reynslu, hugmyndir og skoðanir (Barden o.fl., 2022). Við gerð rannsóknarinnar sem hér um ræðir var rannsóknin um sögu Antoniu mikill innblástur. Aðrar svipaðar rannsóknir hafa verið gerðar og má þar einnig nefna „Madhouse“ sem er bresk samvinnurannsókn sem hópur fólks með þroskahömlun gerði í samstarfi við fræðafólk og fjallar um sögu stofnanavæðingar fatlaðs fólks. Helstu niðurstöður þeirrar rannsóknar voru að hópnum fannst mikilvægt að fá tækifæri til að taka þátt í rannsókninni og kynnast sögu fólks með þroskahömlun með þessum hætti. Þannig gætu þau sjálf tekið þátt í að segja söguna og haft áhrif á samfélagið og framtíðina (Ledger og Walmsley, 2019).

Þó ekki sé rík hefð fyrir lífssögurannsóknum eða samvinnurannsóknum með fólki með þroskahömlun á Íslandi hafa verið gerðar nokkrar slíkar rannsóknir. Um og upp úr síðustu aldamótum voru þær fyrstu birtar í alþjóðlegum fræðiritum (Geirsdóttir og Stefánsdóttir, 2005; Hreinsdóttir o.fl., 2006; Johnson og Traustadóttir, 2005; Traustadóttir og Johnson, 2000). Bók Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og Rannveigar Traustadóttur (2001), *Ósýnilegar*

*fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*, byggir á lífssögum íslenskra kvenna með þroskahömlun. Þá hafa nokkrar íslenskar doktorsrannsóknir byggt á lífssögum fólks með þroskahömlun. Dóra S. Bjarnason (2004) byggði á lífssögum fatlaðra ungmenna í doktorsrannsókn sinni, doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) byggði á lífssögum eldra fólks með þroskahömlun sem flest hafði búið á stofnunum og doktorsrannsókn Kristínar Björnsdóttur (2009) beindist að samfélagsþátttöku ungs fólks með þroskahömlun í samfélaginu. Rannsókn Guðrúnar var auk þess að hluta til samvinnurannsókn þar sem fjórar konur tóku þátt í rannsóknarhópi og töluðu saman um líf sitt og aðstæður og dýpkuðu um leið sögur sínar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Einnig má nefna rannsóknarverkefnið *Jafnrétti fyrir alla* sem er byggt á eiginlegri rannsókn sem hófst árið 2016. Þar er fjallað um aðgengi karla með þroskahömlun að jafnréttisstarfi ásamt hugmyndum þeirra um jafnrétti og hlutverkaskiptingu kynjanna. Rannsóknin var unnin við Menntavísindasvið Háskóla Íslands af Gísla Björnssyni og Ragnari Smárasyni í samstarfi við Kristínu Björnsdóttur og fleiri. Rannsóknin byggði á nánú samstarfi fræðafólks og fólks með þroskahömlun sem telst sem meðrannsakendur, það tók þátt í öllu ferlinu og kom fram undir nafni (Gísli Björnsson o.fl., 2017). Á síðustu árum hefur hefðin erlendis verið sterkari og hafa samvinnurannsóknir fest sig í sessi til dæmis á Bretlandi meðal ýmissa baráttusamtaka fólks með þroskahömlun. Slíkir rannsóknarhópar eru til dæmis starfandi við Open University í Bretlandi en þeir byggja á nánú samstarfi Háskólans við baráttusamtök fólks með þroskahömlun sem heita People First (Townson o.fl., 2004, 2018; Chalachanová o.fl., 2020; Tilley o.fl., 2021). Í þessum hópum tekur fólk með þroskahömlun þátt í að vinna rannsóknir um líf sitt á jafnréttisgrundvelli í náinni samvinnu við fræðafólk og er því meðhöfundar að því efni sem skrifað er.

Lífssögurannsóknir og samvinnurannsóknir hafa aukið skilning á lífi og aðstæðum fólks með þroskahömlun í sögulegu og samfélagslegu samhengi (Ledger o.fl., 2022). Þær hafa sýnt fólk með þroskahömlun í nýju ljósi og eru vitnisburður um hæfni fólksins og getu og að þau séu sérfræðingar í eigin lífi (Walmsley o.fl., 2019). Bent hefur verið á að þessar rannsóknir hafi lagt af mörkum og átt þátt í að breyta viðhorfum til fólks með þroskahömlun (Ledger o.fl., 2020) og haft áhrif á að þróa nýjan félagslegan og pólitískan skilning á þroskahömlun (Milner og Frawley, 2019). Þá hafi þátttaka í lífssögurannsóknum oftast en ekki leitt til jákvæðra breytinga í lífi lífssögupersóna og aukið sjálfstraust þeirra (Atkinson, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir,

2008; Walmsley o.fl. 2018). Auk þess hafa lífssögurannsóknir ögrað viðteknum hugmyndum um fólk með þroskahömlun og lífssögur fólksins komið fram sem andsögur gegn staðalímyndum um fólk með þroskahömlun í sögu og samfélagi (Atkinson, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Guðrún V. Stefánsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2015). Walmsley og Johnson (2003) tala um að lífssöguaðferðin hafi verið lykillinn að þróun samvinnurannsókna og aukinni þátttöku fólks með þroskahömlun í rannsóknum.

Nind (2016) og Walmsley o.fl. (2018) greina tvær bylgjur eða kynslóðir samvinnurannsókna. Fyrstu bylgjuna má að þeirra mati rekja til lífssögurannsókna og þeirrar reynslu sem skapaðast í gegnum þær og varð til þess að aðferðir í þessum rannsóknum þróuðust og urðu fölbreyttari. Fyrstu lífssögurannsóknirnar byggðust fyrst og fremst á viðtölum eða samtöl á milli fólks með þroskahömlun sem sagði oftast nær fræðifólki sögur sínar en tók í byrjun lítinn þátt í rannsóknarferlinu sjálfu. Þó að ekki sé hægt að segja að það séu greinileg skil á milli fyrstu og annarrar bylgju samvinnurannsókna má greina ákveðna þróun í slíkum rannsóknum á undanförunum áratug.

Melani Nind (2016) benti á að einkenni annarrar bylgju samvinnurannsókna væru að aukin áhersla væri lögð á niðurstöður rannsókna og að sýna fram á gildi þeirra en í fyrstu bylgju hafi áherslan fyrst og fremst verið að þróa ýmsar aðferðir innan samvinnurannsókna, auka þátttöku fólksins í rannsóknarferlinu og sýna fram á að fólk með þroskahömlun gæti verið samstarfsaðilar og unnið rannsóknir. Jan Walmsley o.fl. (2018) taka undir þetta en þær benda líka á að samvinnurannsóknir séu að verða viðurkenndari og ekki síst vegna aukinnar áherslu á að þær miðli niðurstöðum og framlögum sem skipta fólk með þroskahömlun máli og leggja því að mörkum til samfélagslegra breytinga. Einnig má greina að samvinnurannsóknir beinist ekki lengur eingöngu að því að fólk með þroskahömlun sé að segja frá eigin lífi heldur er líka að gera pólitískar rannsóknir um málefni sem skiptir það og vettvang fólks með þroskahömlun máli (sjá t.d. Johnson o.fl., 2014; Walmsley o.fl. 2018). Milner og Frawley (2019) velta upp þeirri spurningu hvort finna megi dæmi um þriðju bylgja slíkra rannsókna þar sem fólk með þroskahömlun stjórnar sjálfst sínum rannsóknum með viðeigandi aðstoð og vísa í 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna máli sínu til stuðnings.

Samvinnurannsóknin sem hér er fjallað um má staðsetja innan annarrar bylgju samvinnurannsókna (Walmsley o.fl., 2018) en í rannsókninni greina konurnar líf Bíbíar, þ.e. annarrar fatlaðrar konu, en um leið tengja þær við sína eigin reynslu. Þrátt fyrir að þær taki

þátt í öllu rannsóknarferlinu eru verkefni sem þessu, þ.e. meistaraverkefni mínu, sett ákveðin takmörk og því er það ég sem skrifa niðurstöður og tengi í raun rannsóknina við fræðilegan bakgrunn þrátt fyrir að gögnum hafi að öllu leyti verið safnað með rannsóknarhópnum og niðurstöður bornar undir þær.

Walmsley og Johnson (2003) og Walmsley o.fl. (2018) nefna nokkur lykilatriði sem þurfa að liggja til grundvallar þegar kemur að samvinnurannsóknum með fólki með þroskahömlun. Fyrst má nefna mikilvægi þess að rannsakandi líti á fólk með þroskahömlun sem fullgilda samstarfsaðila og að hann taki afstöðu með fólkinu, málstað þess og viðhorfum. Mikilvægt sé að fólk sé sjálft taki þátt í öllu rannsóknarferlinu, gagnkvæmt traust ríki milli allra aðila og að fræðafólk hafi trú á samstarfsfólki sínu. Einnig er mikilvægt að rannsóknarniðurstöður séu gerðar aðgengilegar, séu auðlesnar fólki með þroskahömlun og að þær endurspegli viðhorf þess. Í öðru lagi hefur verið fjallað um að mikilvægt sé að skoða hver eigi rannsóknina og hver stjórn henni. Á síðari árum hefur það til dæmis verið gagnrýnt að í eigindlegum lífssögurannsóknum sé sagan í raun eign rannsakandans, hann sé skráður höfundur og að oft komi nafn sögupersónunnar ekki fram. Lögð er áhersla á að fólk með þroskahömlun sé samstarfsfólk í samvinnurannsóknum og þá að báðir aðilar séu skráðir sem höfundar verksins. Í þriðja lagi þykir það mikilvægt að rannsóknin sé valdeflandi fyrir fólk með þroskahömlun og að hún leiði til breytinga á lífi þess, aðstæðum og samfélagi (Walmsley og Johnson, 2003). Þó getur reynst flókið í rannsóknum að hafa áhrif á ytri aðstæður fólks en bent hefur verið á að þátttaka í rannsóknum geti í sjálfu sér verið valdeflandi ef litið er á rannsóknina sem samvinnuverkefni. Það geti reynst fólki með þroskahömlun valdeflandi að fá veigamikilið hlutverk í rannsóknum sem skiptir það máli og ekki síst vegna þess hversu algengt er að þessi hópur hafi verið vanmetinn og mætt neikvæðum viðhorfum. Þannig geti þátttaka í samvinnurannsóknum hjálpað fólki að takast á við erfiða lífsreynslu og styrkt það (Atkinson, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir og Rannveig Traustadóttir 2015).

### 3.5 Samantekt

Í þessum kafla hefur verið gerð grein fyrir þeim fræðilegu sjónarhornum sem liggja að baki rannsókninni. Fyrri hluti kaflans fjallaði um fötlunarfræði í sögulegu ljósi og ólík sjónarhorn á fötlun. Þar var greint frá þeim meginþáttum sem liggja að baki rannsókninni og mynda grundvöll hennar, en rannsóknin er unnin í anda félagslegra sjónarhorna á fötlun og gagnrýnnar fötlunarfræði. Farið var yfir megináherslur fötlunarfræði eins og breska félagslega líkanið og norræna tengslaskilninginn. Í seinni hluta kaflans var sjónum beint að kenningum um gagnrýna fötlunarfræði, ableisma, öraráreitni og samtvinnun ásamt mannréttindasjónarhorni á fötlun. Þessar kenningar ramma vel inn rannsóknina og verða notaðar til að greina niðurstöður hennar. Í lokahluta kaflans var fjallað um upphaf, stöðu og þróun samvinnurannsókna.

## 4 Aðferðarfræði

Í þessum kafla verður farið yfir þá aðferðarfræði sem liggur að baki rannsókninni sem og framkvæmd hennar. Fjallað verður um markmið rannsóknarinnar, rannsóknarspurningarnar, undirstöður samvinnurannsókna, eigindlega aðferðarfræði og þær aðferðir sem voru notaðar við gagnasöfnun og greiningu. Að lokum verður greint frá siðferðilegum álitamálum og áskorunum við gerð rannsóknarinnar.

### 4.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Rannsóknin byggist á samvinnurannsóknarhóp sem var samsettur af meistaranema og fjórum konum með þroskahömlun. Markmið rannsóknarverkefnisins var að fá fram sjónarhorn fatlaðra kvenna á sögu Bíbíar. Auk þess var leitast við að skoða hvernig konurnar túlkuðu sögu hennar miðað við eigin reynslu og hvernig þær yfirfærðu reynslu Bíbíar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag. Einnig var ígrundað hvaða reynslu hópurinn gæti dregið af vinnu við samvinnurannsókn. Rannsóknarhópurinn hélt allt frá upphafi reglulega umræðufundi, einnig voru tekin nokkur opin viðtöl og vettvangsathuganir gerðar. Þær rannsóknarspurningar sem hópurinn hafði að leiðarljósi voru:

- Hvernig túlkar hópurinn líf og aðstæður Bíbíar?
  - Hvernig túlkar hópurinn aðstæður hennar miðað við eigin reynslu?
  - Með hvaða hætti yfirfæra konurnar í rannsóknarhópnum reynslu Bíbíar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag?
- Hvaða reynslu dregur hópurinn af vinnu við samvinnurannsókn?

Fyrri spurningin og undirspurningarnar eru að mörgu leyti samofnar enda endurspegla þær bæði túlkun á aðstæðum og reynslu sem hópmeðlimir tengdu við eigið líf sem fatlaðar konur. Þó að rannsóknin fjalli að stærstum hluta um sögu Bíbíar er líka mikilvægt að greina frá þeim þáttum sem tengdust rannsóknarvinnunni sjálfri og hvaða áhrif sú vinna hafði á hópinn. Enda hefur fólk með þroskahömlun ekki mörg tækifæri til rannsóknarstarfa og því gæti rannsókn sem þessi verið mikilvægt innlegg í þá umræðu.



## 4.2 Eigindlegar rannsóknir

Samvinnurannsóknir eiga eins og fram hefur komið rætur í eigindlegri rannsóknarhefð (Walmsley og Johnson, 2003) en í samvinnurannsókninni um Bíbí í Berlín er byggt á eigindlegum rannsóknaraðferðum. Um er að ræða þáttökurannsókn þar sem þeim lykilatriðum samvinnurannsókna sem lýst var hér að framan er fylgt. Einkenni þáttökurannsókna er að fá fram raddir þátttakenda til þess að varpa ljósi á efni rannsóknarinnar og er tilgangurinn að afla þekkingu og öðlast innsýn í það viðfangsefni sem til rannsóknar er með því að skoða reynslu þátttakenda (Creswell, 2008). Í eigindlegum rannsóknum er rannsóknarferlið sveigjanlegt og litið er svo á að veruleikinn sé síbreytilegur, því geti rannsóknarefnið breyst og rannsóknarspurningin sem lagt er af stað með getur einnig tekið breytingum og þróast í ferlinu (Lichtman, 2013). Það er einkennandi fyrir eigindlegar rannsóknir hvernig gögnum er safnað með því að vera í nánnum samskiptum við þátttakendur. Er tilgangurinn að öðlast skilning á lífi fólks og aðstæðum og er kjarninn því byggður á mannlegum samskiptum (Braun og Clarke, 2014). Þátttakendur fá tækifæri til þess að koma eigin skoðunum á framfæri og rannsakandinn kynnist lífi þeirra út frá þeirra sjónarhorni. Eigindleg nálgun á rannsóknarefni byggir þannig á upplifun einstaklingsins á því sem verið er að athuga hverju sinni (Lichtman, 2013; Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Þrátt fyrir að algengasta aðferð eigindlegra rannsókna séu viðtöl hafa rýnihópaviðtöl orðið sífellt algengari. Í rannsókninni sem hér um ræðir var gagnasöfnun fjölbreytt og fólst í opnum einstaklingsviðtölum sem höfðu það að markmiði að öðlast dýpri skilning á upplifun og reynslu þátttakenda og geta slík viðtöl reynst vel í eigindlegum rannsóknum þar sem markmiðið er að ræða einstök atriði sem erfiðara getur reynst að ræða í hópi (Creswell, 2008). Einnig fólst gagnasöfnun í vinnu í umræðuhópum. Eins og komið hefur fram byggir þessi rannsókn á náinni samvinnu rannsóknarhópsins en mest öll vinna hópsins fór fram á umræðufundum sem skilgreina mætti sem rýnihópa. Í rýnihópum kemur saman hópur af fólki í þeim tilgangi að ræða tiltekið efni sem í þessu tilfalli var saga Bíbíar. Rýnihópar geta hist í eitt eða fleiri skipti og með því að hittast oftast skapast oft meiri dýpt í umræðurnar. Helsti kostur rýnihópa er sú yfirsýn sem hægt er að fá á tiltölulega stuttum tíma þegar margar raddir hljóma samtímis. Ókostir þeirra geta hins vegar snúið að því að fólki getur fundist erfitt að ræða viðkvæm og persónuleg mál í hópi fólks og getur umræðan því oft orðið yfirborðskenndari en í einstaklingsviðtölum (Creswell, 2008).

Einnig var farið í tvær vettvangsathuganir meðan á rannsóknarferlinu stóð en þá fer rannsakandi á vettvang og safnar upplýsingum með kerfisbundnum hætti og er markmiðið að öðlast innsýn í líf og aðstæður þátttakenda. Rannsakandi getur verið virkur þátttakandi í því sem er að gerast eða verið hljóður áhorfandi, en það fer eftir aðstæðum (Creswell, 2008). Í þessari rannsókn fólust vettvangsathuganir í því að hópurinn heimsótti annars vegar dúkkusafn Bíbíar á Þjóðminjasafn Íslands og svo hins vegar heimaslóðir Bíbíar á Hofsósi og Blönduósi. Tók allur hópurinn virkan þátt í báðum athugunum en eftir ferðirnar gerði ég vettvangsnótur þar sem ég lýsti því sem hafði átt sér stað.

### 4.3 Framkvæmd rannsóknar

Í þessari rannsókn var gagnaöflun framkvæmd með umræðuhópum, einstaklingsviðtölum og vettvangsathugunum. Var þetta gert til að fá sem trúverðugasta mynd af rannsóknarefninu. Í eigindlegum rannsóknum er þetta kallað margprófun (e. *triangulation*) en í henni felst að nota fjölbreyttar aðferðir við rannsóknarvinnuna (Creswell, 2008). Vegna eðlis samvinnurannsóknna skal það þó tekið fram að ekki er um að ræða hefðbundna gagnaöflun þar sem rannsakandi stýrir umræðum eða tekur viðtöl heldur samvinnu hópsins í heild. Rannsóknin var að mestu unnin árið 2022 eða frá febrúar fram í októberlok og urðu fundir og viðtöl hópsins 24 talsins, auk tveggja vettvangsferða.

#### 4.3.1 Rannsóknarhópurinn

Hópurinn er fjölbreyttur og samanstendur af fjórum konur sem fæddar eru á árunum frá 1975 til 1992. Konurnar hafa allar ólíkan bakgrunn, styrkleika og áhugamál og eins og fram kemur er aldursbil þeirra talsvert breitt. Þær eiga þó einnig margt sameiginlegt. Þær hafa allar lokið starfstengdu diplómanámi frá Háskóla Íslands, allar hafa þær látið sig réttindabaráttu fatlaðs fólks varða og sumar þeirra verið áberandi og haft áhrif í hagsmunabaráttunni. Tvær þeirra starfa á almennum vinnumarkaði og tvær starfa á vernduðum vinnustöðum. Þær eiga það einnig sameiginlegt að vera allar nokkuð virkar í samfélaginu, þær taka þátt í félagsmálum og eiga sér fjölbreytt áhugamál. Eftir að ég hafði samband við þær og sagði þeim frá rannsókninni og sögu Bíbíar höfðu þær mikinn áhuga og tóku þær sjálfar ákvörðun um að taka þátt. Hér koma kynningar sem konurnar hafa skrifað um sig sjálfar:

### **Arnbjörg Kristín Magnúsdóttir**

Ég er 31 árs, fædd á Íslandi og þegar ég var eins árs flutti ég með foreldrum mínum til Arizona og bjó þar í eitt ár. Eftir að ég flutti heim hef ég búið í Kópavoginum alla tíð. Ég fór í Vesturhlíðarskóla þegar ég var sex ára og svo í Öskjuhlíðarskóla þegar ég fór í 3. bekk og var þar öll grunnskólaárin mín. Eftir grunnskóla fór ég á starfsbraut í Fjölbautarskólanum við Ármúla. Eftir að ég útskrifaðist þaðan fór ég á heilsubraut í Fjölmennit þar sem ég tók líka fleiri námskeið sem tengdust heilsu og hreyfingu. Ég sótt svo um í starfstengdu diplómanámi við Háskóla Íslands árið 2017 og útskrifaðist árið 2019. Eftir útskrift hef ég verið að vinna í Geitungunum í Hafnarfirði við fjölbreytt störf. Áhugamálin mín eru að hlusta á tónlist, fara í leikhús, út að borða, fara á kaffihús, ferðast til útlanda og njóta lífsins.

### **Inga Hanna Jóhannesdóttir**

Ég er 48 ára gömul, fædd á Akranesi og uppalin í Reykjavík. Fyrstu árin bjuggum við fjölskyldan í Efstalandinu í Bústaðarhverfinu og ég flutti í Seljahverfið um fimm ára aldur. Milli 10 og 12 ára bjuggum við í Hveragerði. Grunnskólaárin mín voru í Ölduselsskóla fyrir utan árin tvö í Hveragerði og síðasta grunnskólaárið var í Réttarholtsskóla. Að grunnskólagöngu lokinni fór ég í Iðnskólann í Reykjavík þar sem ég lærði til dæmis handavinnu, sauma- og þrjónaskap. Mig minnir að þetta hafi verið þrjár annir og þá útskrifaðist ég. Ég fór að vinna í kjölfarið og hef unnið ýmis störf síðan til dæmis við ræstingar og fleira. Ég fór í diplómanámið árið 2015 af því mig langaði að læra meira og breyta til. Ég kynntist starfi Átaks í diplómanáminu og þar kviknaði enn meiri áhugi á réttindabaráttu og hef ég starfað með Átaki í að verða sex ár. Mín helstu áhugamál er söngurinn sem ég lifi fyrir og tónlist ásamt handverki ýmiskonar.

### **Jónína Rósa Hjartardóttir**

Ég er 37 ára og á afmæli 29. október, fædd og uppalin á Hólmavík. Ég útskrifaðist árið 2006 frá starfsbraut á Ísafirði. Ég var í fjarnámi í Grunnskóla Hólmavíkur og bjó í hálfu ári á Patreksfirði. Árið 2014 tók ég leikskólanámskeið í tengslum við vinnuna sem ég vann á leikskóla í Hólmavík. Svo flutti ég suður og fór að vinna í Álftamýrarskóla á bókasafninu og var þar eitt ár að hjálpa til. Ég byrjaði í starfstengdu diplómanámi í Háskóla Íslands árið 2015 og útskrifaðist þaðan árið 2017. Eftir útskrift fór ég að vinna á Velferðasviði Reykjavíkurborgar í eldhúsinu. Ég er núna í stjórn Átaks félags fólks með þroskahömlun þar sem ég byrjaði árið 2018. Ég bý með unnusta

mínum og er eins og er í veikindaleyfi frá vinnunni. Ég fer stundum í Hlutverkasetur með systur minni. Áhugamál mín eru teikning, tónlist, vinna verkefni með Átaki og vera með fjölskyldu og vinum.

### **Katrín Guðrún Tryggvadóttir**

Ég er fædd og uppalin í Breiðholti. Barnsárin mín voru í Seljahverfinu og sumarið eftir ferminguna mína flutti ég með foreldrum mínum í Hólana. Ég er 33 ára gömul og verð 34 ára í haust. Helstu áhugamál mín eru japanskar teiknimyndasögur ásamt tölvuleikjum og tónlist, ég elska að syngja og er búin að vera í söngskóla Maríu Bjarkar í nokkur ár. Mín tíu ár í grunnskóla voru öll í Ölduselsskóla, eftir það fór ég beint í Fjölbrotarskólann í Breiðholti sem er kallaður FB. Ég útskrifaðist þaðan 2009. Ég æfði skauta í tæp 15 ár og fór tvisvar á ólympíuleika þar sem ég vann til verðlauna. Eftir útskrift úr FB prófaði ég að vinna hin ýmsu störf og svo fór ég í diplómanámið í Háskóla Íslands frá 2015–2017. Þá fór ég að fara að hafa mikinn áhuga á að læra meira um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

### **4.3.2 Gagnaöflun og umfang rannsóknar**

Umræðufundir hópsins voru veigamesti þátturinn í gagnasöfnun. Í byrjun fóru flestir fundirnir þannig fram að í byrjun fundartíma las hópurinn saman valda kafla úr sögu Bíbíar og voru kaflarnir valdir eftir áhugasviði hópsins. Að lestri loknum fóru fram umræður um bókina. Flestar okkar lásu einnig bókina heima á milli funda og því var yfirleitt auðvelt að ákveða á fundunum hvaða efni skyldi tekið fyrir. Auk þess var oft ákveðið á fundum hvaða kaflar skyldu lesnir fyrir næsta fund. Reynt var að leyfa umræðum að stýrast af áhuga hópsins og því efni úr sögu Bíbíar sem var til umræðu hverju sinni, en þegar áhugaverðir punktar komu fram greip ég þá og hvatti til frekari umræðna. Í lok hvers fundar gerði hópurinn fundargerð og skráði niður það helsta sem var rætt og hvað stóð upp úr. Ég skrifaði einnig oft niður punkta á meðan við ræddum saman. Hópurinn hittist mjög reglulega frá febrúar til byrjun júní 2022, þó með einhverjum hléum. Fastir fundir voru haldnir tvisvar í viku í eina til tvær klukkustundir og voru flestir fundir með þessum hætti. Þegar á leið og okkur fannst við komnar með nokkuð góða mynd af sögu Bíbíar urðu umræður á fundum með öðrum hætti og frásagnir og umræður tengdar persónulegri reynslu hópsins komu enn meira fram.

Út frá því gerðum við umræðupunkta sem voru notaðir til að dýpka og greina efnið enn frekar. Voru þessir umræðupunktar byggðir á helstu atriðum sem höfðu komið fram á áður nefndum umræðufundum og tengdust þeim umræðum og þáttum í lífi Bíbíar sem hópurinn hafði sérstakan áhuga á, vildi dýpka og ræða frekar. Má þar til dæmis nefna þætti í lífi Bíbíar sem tengdust barnæsku hennar, skólagöngu og áhugamálum og stórum lífsviðburðum eins og fermingu og flutningunum á Blönduós og í eigið húsnæði. Eins og fram hefur komið geta umræðuhópar sem þessir reynst erfiðir þegar kemur að því að ræða viðkvæm eða persónuleg mál og geta umræðurnar því oft verið yfirborðskenndari (Creswell, 2008). Var það ekki raunin að mati rannsóknarhópsins og skapaðist mikið traust og trúnaður innan hans til að ræða ýmis mál sem snertu persónulegt líf og upplifanir kvennanna.

Á umræðufundum hópsins í heild var alltaf mikið talað og allar konurnar í hópnum höfðu mikið að segja. Því var ákveðið þegar á leið að gott gæti verið að hittast líka í fámennari hópum. Því voru haldnir tveir fundir þar sem þrjár konur mættu í einu og fjórir fundir þar sem tvær konur mættu í einu. Auk þess voru haldnir einstaklingsfundir með tveimur kvennanna sem vildu ræða ákveðin mál betur og fannst þær ekki hafa fengið tækifæri til þess í hópnum. Hópurinn var í heild sammála um að með því að gera þetta svona væri hægt að gæta þess enn betur að allar fengju nægt rými til að koma skoðunum sínum og hugmyndum á framfæri og ræða sum mál dýpra. Þetta reyndist vel og var bæði gott og gagnlegt að hittast í þessum smærri hópum og með því dýpkaði umræðan oft enn frekar líkt og lagt var upp með. Skilgreina mætti tveggja manna fundina sem opin eigindleg viðtöl þar sem við unnum þá oftast út frá fyrirfram ákveðnum umræðupunktum og umræðurnar voru þá teknar upp á upptökutæki. Umræðupunktarnir voru ákveðnir af hópnum í sameiningu og umræðum yfirleitt stýrt af mér.

Ásamt skipulögðu fundunum sem allir fóru fram í fundarherbergjum í húsnæði Menntavísindasviðs fór hópurinn sem fyrr segir einnig í tvær vettvangsferðir. Vorið 2022 bauðst hópnum að fara í heimsókn á Þjóðminjasafnið þar sem við fengum tækifæri til að skoða dúkkusafn Bíbíar. Auk þess lögðum við land undir fót á haustdögum 2022 og fórum í tveggja daga ferð á Hofsós og Blönduós þar sem slóðir Bíbíar voru kannaðar. Afrakstur ferðanna var skráður niður af mér líkt og um vettvangsathuganir væri að ræða, en ásamt því tók hópurinn talsvert af myndum. Mikill vinskapur hefur myndast í hópnum og höfum við því nokkrum sinnum hist á óformlegum fundum eins og að fara saman á kaffihús. Umræður á slíkum fundum tengdust stundum Bíbí en mest málefnum líðandi stunda. Hópurinn hefur einnig tekið

þátt í ráðstefnum og kennslu við Háskóla Íslands og er fyrirhuguð þátttaka í tveimur stórum ráðstefnum vorið og sumarið 2023.

Samtals urðu skipulagðir umræðufundir hópsins í heild fimmtán, fundir fámennari hópa urðu sex og einstaklingsfundir þrjár. Auk þess var farið í tvær vettvangsferðir. Fyrir utan þetta eru ótaldir óformlegir og óskráðir hittingar hópsins eins og kaffihúsaferðir, símtöl og spjall á sameiginlegum hópi á Facebook og Messenger-samtöl. Um er að ræða mikið magn af gögnum sem safnaðist saman á rannsóknartímabilinu sem spannar í heild um það bil 90 klukkustunda vinnu við fjölbreytta gagnaöflun.

Með því að nota fjölbreyttar aðferðir líkt og þær sem hér hafa verið taldar upp við rannsóknarvinnuna var réttmæti hennar aukið þar sem um margprófun var að ræða. Hægt var að dýpka ákveðin atriði, fara aftur yfir suma hluti sem komu upp og gera þannig afrakstur hópsins og gögnin enn heildstæðari. Svona aðferð getur styrkt gæði rannsóknarinnar og aukið réttmæti hennar (Braun og Clarke, 2014; Creswell, 2008). Mörkin á milli þess hvenær hópurinn var að vinna og hvenær ekki urðu stundum óljós. Hópurinn myndaði mikinn vinskapa sín á milli og oft þurfti að ræða hluti alls ótengda rannsókninni. Vert er þó að taka fram að þessi tenging hópsins var líka hluti af ferlinu, því það hvernig var að vinna samvinnurannsókn, tengist niðurstöðum rannsóknarinnar. Svipað hefur komið fram í öðrum samvinnurannsóknum (Barden, 2022; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Greint verður frá þessu sérstaklega í niðurstöðukafla. Á síðustu stigum rannsóknarinnar, eftir að skipulögðum fundum hópsins lauk, héldum við áfram að hittast um það bil einu sinni til tvisvar í mánuði til að ræða rannsóknina og hugmyndir um útfærslu á niðurstöðum.

#### **4.3.3 Úrvinnsla gagna**

Viðtöl fámennari hópa ásamt tveggja manna viðtölum voru tekin upp á upptökutæki og afrituð, ýmist orðrétt eða í megindrátum. Í þeim upptökum þar sem farið er mikið út fyrir umræðuefnið er ekki um orðréttar afritanir að ræða. Fundargerðir voru gerðar eftir alla fundi sem voru ekki teknir upp en þannig voru flestir fundir í upphafi rannsóknarinnar. Einnig skráði ég hugleiðingar mínar og athugasemdir eftir fundina ásamt hugmyndum að umræðuefni fyrir næstu fundi. Í fundargerðum voru athugasemdir og umræður hópsins stundum skrifaðar orðrétt upp jafnóðum þannig að hægt yrði að vísa beint í orð hópsins.

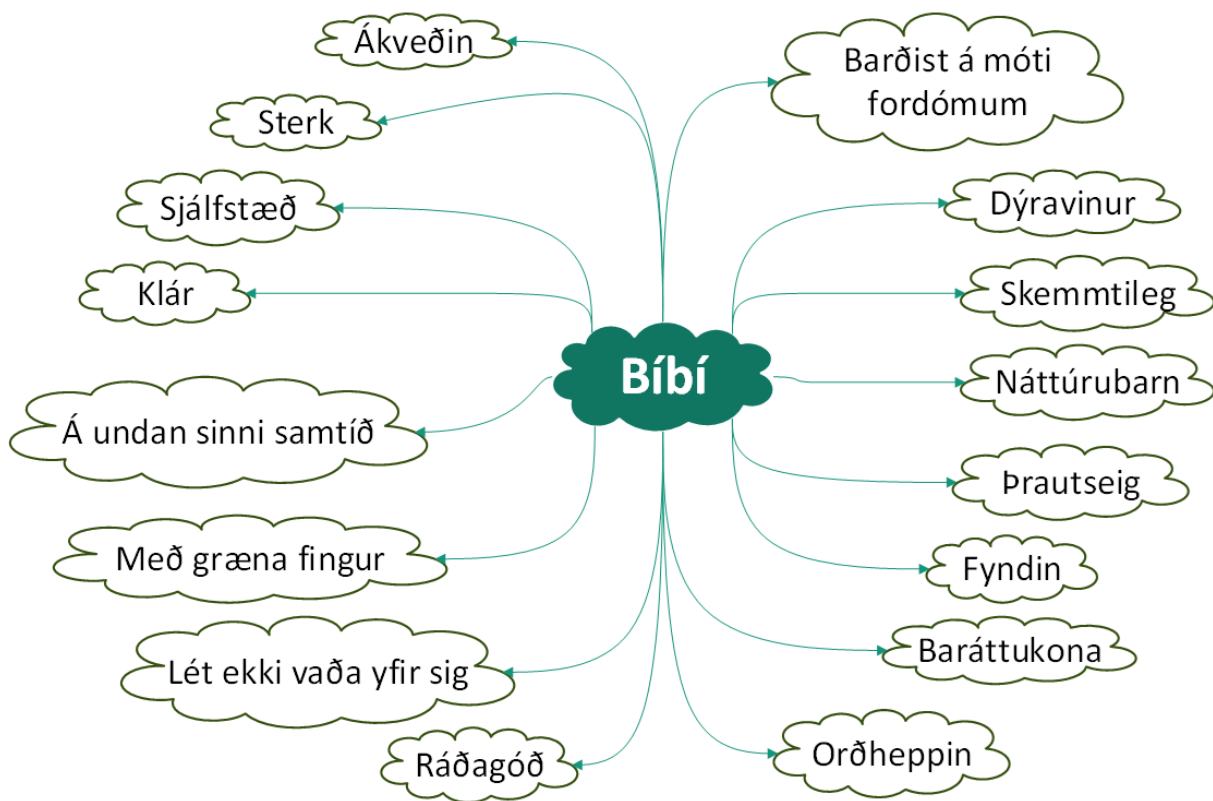
Í eiginlegum rannsóknum er algengt að greining gagna hefjist áður en gagnaöflun lýkur og sé einnig gerð samhliða gagnasöfnun, en gagnagreiningin er þá notuð markvisst til að þróa

rannsóknina (Braun og Clarke, 2014). Gagnagreining hófst fljótlega eftir að byrjað var á gagnaöflun og voru gögnin margskoðuð til að þróa áframhaldandi umræður eða til að dýpka frekar ákveðin málefni. Við upphaf gagnagreiningar var skipulagi komið á gögnin og þeim raðað þannig að gott væri að hafa yfirsýn yfir þau. Gögnin voru greind með þemagreiningu, sem er sveigjanleg aðferð notuð til að skipuleggja og greina gögn. Einnig snýst hún um að varpa ljósi á það hvernig þátttakendur upplifa og skilja ákveðið fyrirbæri í samfélaginu og umhverfi sínu. Markmiðið með þemagreiningunni var að finna mynstur með hliðsjón af því hvaða atriði gætu verið áhugaverð út frá rannsóknarspurningunum.

Á mynd 1 má sjá dæmi um kóðun sem hópurinn gerði. Gögnin voru marglesin í gegn og leitað var að þemum sem lýsa síendurteknum mynstrum í gagnasafninu (Braun og Clarke, 2014). Hópurinn ræddi saman um þau þemu sem voru mest áberandi og komu aftur og aftur upp við rannsóknarvinnuna. Endanleg meginþemu voru borin undir hópinn til samþykktar og urðu þau fjögur:

- Sérviska fólksins, viðhorfin og baklandið.
- Baráttukonan Bíbí – heppnin og þakklætið.
- Frelsið og framtíðarsýn.
- Að vera rannsakandi - eflandi samstarf.

Fyrstu þrjú meginþemun eru byggð á því sem kom helst fram í umræðum hópsins og voru sá sameiginlegi þráður sem hópurinn tengdi samtöl og umræður við í gegnum allt ferlið. Síðasta þemað tengist því hvernig það er að taka þátt í samvinnurannsókn og þær niðurstöður sem koma fram þar eru að miklu leyti úr einstaklingsviðtölum þó þar komi einnig fram niðurstöður úr sameiginlegum umræðum og fundum hópsins í heild.



**Mynd 1. Dæmi um kóðun sem hópurinn gerði til að finna mynstur með hliðsjón af því hvaða atriði gætu verið áhugaverð út frá rannsóknarspurningunum.**

## 4.4 Siðferðilegar áskoranir

### 4.4.1 Höfuðreglurnar fjórar

Stuðst var við höfuðreglurnar fjórar við rannsóknarvinnuna en þær eru kenndar við sjálfræði, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti (Sigurður Kristinsson, 2013). Fyrsta reglan, sjálfræðisreglan fjallar um þann rétt sem allar manneskjur hafa til þess að fyrir þeim sé borin virðing og að sjálfræði einstaklings sé virt. Krafa er gerð um upplýst samþykki sem er aldrei þvingað fram, að þátttakendum sé heimilt að hætta þátttöku hvenær sem er og geti neitað að svara spurningum eða deila upplýsingum um einstaka þætti sem eru til umfjöllunar. Þátttakendum í samvinnurannsókninni var ljóst að þátttaka þeirra væri frjálst og að þær gætu stigið til hliðar hvenær sem er í ferlinu. Í upphafi rannsóknarinnar var það rætt að konurnar gætu tekið þátt einungis í hluta rannsóknarinnar ef þær vildu og að þeim væri frjálst að haga þátttöku eftir sínum hentugleika. Þær vildu allar taka þátt í öllu ferlinu þó alls ekki væri þrýst á þær að gera það. Í anda hugmyndafræði rannsóknarinnar réðu þær svo að miklu leyti för í umræðum og



Þess vegna var ekki mikil hætta á að upp kæmu spurningar eða umræðuefni sem þær vildu ekki svara. Þær töluðu þó mismikið um sum málefni og ekki var þrýst á að allar tækju þátt í öllum umræðum. Umræðurnar voru þeirra. Með þessum hætti var borin virðing fyrir sjálfræði allra í hópnum.

Skaðleysisreglan er fyrst og fremst til þess að rannsóknir feli ekki í sér skaða fyrir þátttakendur og að áhætta sem felist í þátttöku í rannsókninni sé innan marka. Sé áhætta til staðar þurfi ávinningur að vera til staðar til að réttlæta hana. Í tilfelli þessarar rannsóknar beinast niðurstöður til dæmis að líðan, reynslu og upplifun kvennanna, opinni umræðu um málefni sem þeim þótti stundum erfitt að ræða en urðu á endanum valdeflandi fyrir þær. Konurnar vildu ekki að mjög viðkvæm og persónuleg mál væru birt og völdum við því að sleppa umfjöllun um sum mál sem tengdust erfiðri reynslu. Einnig eru niðurstöður hluti af stærri umræðu sem tengist hagsmunabaráttu fatlaðs fólks ásamt því sem þær varpa ljósi á bága stöðu fatlaðra kvenna og hafa vonandi áhrif á samfélagið. Ætla má að fórnarkostnaður þátttakenda hafi þar að auki verið lítill.

Velgjörðarreglan er þriðja reglan. Þar er farið yfir þá skyldu sem rannsakendum er fólgin varðandi það að láta gott af sér leiða og velja þær leiðir í rannsókninni sem færa minnstar fórnir. Rannsóknir eiga að vera til hagsbóta fyrir heildina sem þó samræmist ekki alltaf hagsmunum einstaklinga sem taka þátt í rannsókninni. Í þessari rannsókn var eitt af markmiðum að varpa ljósi á stöðu fatlaðra kvenna og voru allir þátttakendur rannsóknarhópsins einhuga um þörfina á því að fólk með þroskahömlun fái tækifæri til að láta rödd sína heyrast. Það er trú hópsins að rannsóknin muni vera til hagsbóta fyrir fatlað fólk og fatlaðar konur með því að vekja athygli á þeim samfélagslegu viðhorfum sem hafa verið og eru enn ráðandi og tengist það einnig markmiðum samvinnurannsókna (Atkinson, 2004; Walmsley og Johnson, 2003; Walmsley o.fl., 2018).

Réttlætisreglan er fjórða og síðasta reglan. Þar er fjallað um kröfuna um vernd fyrir viðkvæma hópa þannig að rannsóknir sem gerðar eru um þá leiði ekki eingöngu til hagsmuna fyrir ráðandi hópa. Þó er mikilvægt að reynsla og upplifun jaðarsettari hópa fái rödd og hafi áhrif á samfélagið og lífsgæði hópsins og hefur í auknum mæli verið fjallað þannig um réttlætisregluna síðustu árin (Sigurður Kristinsson, 2013). Í þeim skilningi á reglan vel við þessa samvinnurannsókn sem og aðrar samvinnurannsóknir. Auk þessara höfuðreglna var stuðst við

siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir (siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir, 2020).

#### 4.4.2 Tengsl og nafnleynd

Brýnt er að líta til siðferðilegra áskorana sem fylgja rannsóknum og í eigindlegum rannsóknum er mikilvægt að rannsakendur geri grein fyrir tengslum sínum við rannsóknina og séu meðvitaðir um þau tengsl (Creswell, 2008). Í þessari rannsókn var ekki um að ræða rannsakanda og þátttakendur heldur samvinnurannsókn þar sem allir aðillar tóku þátt í rannsóknarvinnunni sem rannsakendur. Einnig er talið mikilvægt að rannsakendur gæti hlutleysis en þegar rannsóknir byggja á nánu samstarfi og því að fá innsýn í veruleika fólks líkt og hér um ræðir getur reynst erfitt að vera algjörlega hlutlaus (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Sú gagnrýni sem komið hefur upp hjá femínískum og eigindlegum rannsakendum varðandi kröfu um algjört hlutleysi í rannsóknum og fjarlægð rannsakenda við þátttakendur hefur opnað á möguleika á rannsóknum sem þessari þar sem mun nánari samskipti eru milli rannsakenda og þátttakenda. Eins og fram hefur komið voru tengsl í þessari rannsókn mikil og hefur verið rætt um að það geti bæði haft í för með sér kosti og galla. Með nánum tengslum getur komið fram dýpri skilningur á reynslu og veruleika einstaklingsins en að sama skapi geta því einnig fylgt ýmsar áskoranir. Má þar til dæmis nefna togstreitu bæði milli rannsakenda og þátttakenda og einnig innan þátttakendahópsins sjálfs (Taylor, 2011). Nánari umræða varðandi tengsl hópsins er í kafla um ígrundun.

Í þessari rannsókn má segja að niðurstöður séu tvískiptar. Annars vegar er fjallað um Bíbí sem persónu og sögu hennar og hins vegar deildu konurnar í hópnum oft viðkvæmum upplýsingum um eigin reynslu sem komu upp þegar saga Bíbíar var rædd. Mikilvægt er að vernda virðingu og velferð þeirra (Ástríður Stefánsdóttir, 2013) og munu niðurstöður því koma fram í nafnleynd. Í eigindlegum rannsóknum er mikilvægt að gæta nafnleyndar en þar sem um samvinnurannsókn er að ræða og það að vera rannsakandi er hlutverk allra sem að henni standa er greint frá nafni kvennanna í upphafi ritgerðarinnar. Auk þess eru konurnar mjög stoltar af þátttöku sinni í rannsókninni og vilja koma fram undir nafni. Það var þó ákvörðun hópsins að niðurstöður yrðu settar fram með þeim hætti að ekki mætti rekja einstaka atriði til hvernar og einnar þeirra. Auk þess eru staðir, skólar og annað sem gæti gefið til kynna um hverja kvennanna er að ræða ekki nefndir.

Konurnar eru samstíga og sammála um niðurstöður rannsóknarinnar og með þessum hætti vilja þær einnig styðja hver við aðra og koma fram sem liðsheild. Í niðurstöðunum kemur þeirra reynsla og sýn á sögu Bíbíar fram. Ég hef ekki sömu reynslu og þær sem ófötlud kona og gat því ekki sett mig í sömu spor og þær gátu oft. Eftir á að hyggja hefði sumt mátt vera gert með öðrum hætti í ferlinu og stundum reyndist erfitt að fylgja til fulls hugmyndafræði samvinnurannsókna. Verkefnið var unnið innan ákveðins tímaramma sem hafði til dæmis áhrif á fulla þátttöku kvennanna í öllum hlutum rannsóknarinnar. Sem dæmi má nefna að umræðum á fundum var oft stýrt af mér en ég reyndi eftir fremsta megni að gefa þeim tækifæri til að stýra umræðum í þá átt sem áhugi þeirra leiddi. Að sama skapi er það mitt hlutverk að greina frá vinnu okkar í greinargerð þessari sem meistaranemi. Rannsóknarhópurinn kom ekki að því að skrifa niðurstöðurnar sem koma hér á eftir eða að tengja þær við fræðilega umfjöllun. Þar sem um meistaranannsókn er að ræða með ákveðnum tímaramma gafst ekki kostur á því, sem vissulega setti takmörk á þátttöku hópsins í öllu rannsóknarferlinu. Niðurstöður voru þó bornar undir hópinn og samþykktar af þeim eins og fram hefur komið hér fyrir. Í framhaldi þessarar vinnu hyggst hópurinn greina frá rannsókninni í sameiginlegri grein þar sem þær verða meðhöfundar og markmiðið er að setja niðurstöður fram með aðgengilegum hætti.

#### 4.4.3 Ígrundun

Með ígrundun (e. *reflection*) er átt við þegar rannsakandi rýnir í þá þekkingu og fyrirfram mótuðu hugmyndir sem hann kemur með að rannsókninni og kemur hugtakið úr eigindlegri rannsóknarhefð (Charmaz, 2008). Að sama skapi er mikilvægt að hann spegli sjónarhorn sín og forréttindi og hvernig þessir þættir komi til með að hafa áhrif á rannsóknina á öllum stigum, allt frá upphafi til gagnagreiningar. Rannsakandinn sjálfur er hluti af rannsókninni og mikilvægt er að hann komi auga á stöðu sína og meti þau áhrif sem hann kann að hafa á framvæmd rannsóknarinnar. Markmið ígrundunar er ekki að gera gögnin hlutlæg heldur að ígrunda hvernig og með hvaða hætti rannsóknarferlið í heild sinni mótast. Þannig megi mögulega varpa ljósi á afstöðu rannsakandans og hvernig heimssýn hans og forréttindi setja mark sitt á rannsóknarferlið (Charmaz, 2008, 2020).

Ég kem að þessari rannsókn sem nemandi í þroskaþjálfarafræði og verkefnastjóri náms fyrir fólk með þroskahömlun í Háskóla Íslands, með mikinn áhuga á mannréttindabaráttu fatlaðs

fólks. Ég geri mér grein fyrir forréttindastöðu minni sem ófötluð kona og deili því ekki þeirri reynslu kúgunar og ableískra viðhorfa sem konurnar í rannsóknarhópnum og Bíbí hafa upplifað og greint er frá í rannsókninni. Ég beini sjónum mínum að þeim fordómum, ableisma og ráðandi samfélagslegu viðhorfum sem hafa í gegnum tíðina skert lífsgæði fatlaðs fólks. Með rannsókninni vonast ég til þess að varpa megi ljósi á þann ójöfnuð sem fatlað fólk verður fyrir og stuðla að þekkingu sem vonandi mun gagnast því.

Sú leið sem ég valdi mér í menntun og atvinnu síðustu ár og áratugi hefur haft gríðarlega mikil áhrif á líf mitt, gildi og viðhorf sem er ástæða þess að ég kýs að mennta mig og starfa á þessum vettvangi. Ég ígrunda því stöðu mína og sér í lagi eigin starfsvettvangi til þess að ég geti betur gert mér grein fyrir þeim áhrifum sem það kann að hafa á rannsóknina og tengsl mín við rannsóknarhópinn sem tók þátt í rannsóknarferlinu. Allar höfðu konurnar verið nemendur í starfstengdu diplómanámi þar sem ég hafði kennt þeim og stutt í gegnum tveggja ára nám. Eina þeirra hafði ég líka þekkt frá barnæsku hennar sem liðveitandi. Ég þekkti því allar konurnar mjög vel en á þeim forsendum að þar ríkti ákveðið valdaójafnvægi. Sem fyrrverandi kennari, verkefnastjóri og liðveitandi kvennanna hefur það í för með sér valdamismun okkar á milli sem mér fannst mikilvægt að vera meðvituð um. Í upphafi rannsóknarvinnunnar var þetta meira áberandi en eftir því sem leið á komst meira jafnvægi á vinnuna og hlutverk mitt sem kennari eða leiðbeinandi varð sífellt minna áberandi. Ég var ánægð þegar þær minntu mig á að ég væri ekki kennarinn þeirra heldur væru þær rannsakendur eins og ég, þannig átti þetta að vera. Þegar leið á rannsóknarferlið vorum við sammála um að tengslin sem við áttum fyrir og sem mynduðust enn frekar við rannsóknarvinnuna væru kostur. Vegna þeirra ríkti fyrir ákveðið traust sem eingöngu styrktist þegar leið á rannsóknina ásamt því að mikil vinátta skapaðist milli okkar allra í hópnum. Traust og virðing í svona rannsóknarvinnu er mikilvæg og einnig er mikilvægt að allir aðilar upplifi að rannsóknarvinnan muni skila einhverju og verða til góðs (Nind og Vinha, 2014; Walmsley og Johnson, 2003).

Einnig hefur verið bent á hið gagnstæða og hefur verið fjallað um það í eldri og hefðbundari rannsóknum að svo mikil tengsl við þátttakendur geti til dæmis valdið óraunhæfum væntingum þátttakenda varðandi niðurstöður og áhrif þeirra á líf þátttakenda, og um vináttu við rannsakendur og að þau geti komið rannsakanda í siðferðilega erfiða stöðu. Að sama skapi geti þessi litla fjarlægð haft áhrif á trúverðugleika rannsóknarinnar (Booth og Booth, 1996; Lincoln og Guba, 1985; Stalker, 1998). Ég hef verið meðvituð um þessa þætti í gegnum

rannsóknina en þó tel ég tengsl mín við konurnar í hópnum hafa veitt mér einstaka sýn í líf þeirra sem mun vonandi styrkja niðurstöður rannsóknarinnar og svo er vinátta okkar mér líka mjög dýrmæt. Ég leit einnig á það sem kost að hafa þekkt konurnar áður en við lögðum af stað í rannsóknarvinnuna þar sem það hafði áhrif á val inn í rannsóknarhópinn, en ýmsir hafa bent á að rannsóknir geti verið valdeflandi og fólki til góðs hafi það áhuga á rannsóknarefninu og upplifi sig sem virka þátttakendur, sem þær svo sannarlega gerðu (Ward, 1998; Walmsley og Johnson, 2003; Atkinson, 2004).

#### **4.5 Samantekt**

Í þessum kafla var farið yfir aðferðarfræði rannsóknarinnar. Í byrjun var greint frá markmiðum hennar og rannsóknarspurningum. Þá var sagt frá aðferðarfræði og fræðilegum undirstöðum samvinnurannsókna og eigindlegra rannsóknaraðferða og því næst fjallað um framkvæmd, gagnaöflun og umfang rannsóknarinnar. Að lokum var greint frá fyrirkomulagi gagnaúrvinnslu og þeim siðferðilegum áskorunum sem upp komu. Í næsta kafla verður farið yfir niðurstöður rannsóknarinnar.

## 5 Niðurstöður

Þessi kafli fjallar um niðurstöður rannsóknarinnar og er hafður sá háttur á að tengja þær jafnóðum við fræðilegan bakgrunn og fyrri rannsóknir. Skiptist niðurstöðukaflinn í fjóra undirkafla sem taka mið af meginþemum niðurstaðnanna. Veigamesti kafllinn er sá fyrsti og fjallar hann um sérvisku fólksins, eins og Bíbí kallaði neikvæð viðhorf sem hún mætti og má segja að þemun sem koma fram þar séu að vissu leyti einnig gegnumgangandi í hinum köflum niðurstaðnanna. Annar kafllinn er um baráttukonuna Bíbí, sá þriðji fjallar um framtíðarsýn og frelsi, og sá fjórði og síðasti um að vera rannsakandi – eflandi samstarf.

### 5.1 Sérviska fólksins, viðhorf og stuðningur

Bíbí orðar áreitnina sem hún varð fyrir á sinn sérstæða hátt sem „sérvisku fólksins“. Hún fjallar bæði um góð og slæm samskipti við fólk og á það við í barnæsku sem og á fullorðinsárum. Margir stríddu og gerðu lítið úr henni á meðan sumir komu vel fram við hana og mættu henni sem jafningja. Sérviska fólksins hafði áhrif á allt líf Bíbíar og voru þessi viðhorf hópnum ofarlega í huga við lesturinn. Þótti hópnum oft þungbært að lesa lýsingar af barnæsku Bíbíar, um erfiðar aðstæður sem hún bjó við sem við getum ekki einu sinni gert okkur í hugarlund, svo ólíkar eru þær aðstæðum sem við búum við í dag. Setning einnar konunnar var á þessa leið: „Viðhorfin voru það sem leiddi til útilokunar“ og náði að lýsa þessu vel. Á þeim tíma sem Bíbí ólst upp var læknisfræðilegur skilningur á fötlun ríkjandi sem varð til þess að lítið var á fatlað fólk sem sjúklunga, eilíf börn og jafnvel hættulegt og það útilokað frá samfélaginu. Þannig höfðu hugmyndir í anda mannkynbóta og læknisfræði mikil áhrif á viðhorf innan samfélagsins gagnvart fötluðu fólki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Viðhorf fólks, hvort sem þau eru jákvæð eða neikvæð, hafa áhrif og enn frekar á líf fatlaðs fólks sem á rétt á aðstoð til að lifa lífi sínu með þeim hætti sem það kys (sbr. samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2006). Fatlað fólk reiðir sig því oft á aðra og geta viðhorf fólks haft mikil áhrif á líf þess (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Þannig var það hjá Bíbí og gerir hún grein fyrir áhrifum af viðhorfum fólks í lífi hennar í gegnum alla sjálfsævisöguna og má glögg sjá hversu skaðleg áhrif neikvæðu viðhorfin höfðu á hana og sjálfsskilning hennar. Ableísk viðhorf þegar ekki er gert ráð fyrir fötluðu fólki eða öðrum jaðarhópum geta til dæmis birst í öráreitni sem hefur mjög neikvæð áhrif á andlega líðan fólks

og getur skaðað sjálfsmynd þess. Þá er til dæmis um að ræða endurtekna áreitni eða neikvæð viðhorf sem gera lítið úr lífi fatlaðs fólks (Freyja Haraldsdóttir, 2017; Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020). Ein kvennanna í hópnum sagði:

Þegar maður hefur lent í því að vera alltaf eitthvað álitinn eins og annars flokks og öðruvísi og verður fyrir höfnun aftur og aftur verður maður á endanum bara hræddur við það hvernig fólk bregst við manni.

Konan vísaði þar í einelti og áreitni sem hún varð fyrir í skóla og tengir við reynslu Bíbíar. Hún talaði jafnframt um að eftir svona reynslu þætti henni erfitt að hleypa fólki að sér og treysta því og að enn í dag þætti henni það erfitt þó að langur tími væri liðinn síðan þetta átti sér stað. Þá væri það helst baklandið sem maður gæti treyst á eins og allra nánustu fjölskyldu og nána vini. Hún velti því fyrir sér að Bíbí hafi líklega átt erfitt með að hleypa fólki að sér út af þessu, og sagði að það hefði einhvern veginn allir verið búnir að svíkja hana. Önnur konan sagði í þessu samhengi:

Baklandið er svo stór hluti af lífinu og þegar viðhorfin úti í bæ og í kerfinu standa ekki alltaf með okkur er svo mikilvægt að vera með þetta bakland. Sumir eru bara ekki heppnir að vera með mikið eða gott bakland og það er erfitt.

Hópurinn talaði í þessu samhengi um ósanngirnina sem felst í því að vera heppin eða óheppin með bakland og að ef baklandið sé ekki til staðar sé svo lítið annað sem grípi mann. Þannig upplifðu þær oft frásögn Bíbíar, hana hefði vantað stuðninginn sem hún hefði svo sannarlega þurft. Fjölskylda Bíbíar hefði ekki verið til staðar sem hennar bakland og hún hefði því varla getað leitað neitt með sín mál. Í þessum umræðum barst talið að stöðunni í dag og ein þeirra sagði:

Það er samt enn þá þannig í dag að ef fatlað fólk hefur ekki einhvern til að berjast með sér eða bara berjast fyrir sig er ekkert víst að fólk fái það sem það á rétt á þó það standi samt í lögum. Fatlað fólk og kannski bara allir þurfa sterkt bakland og einhvern sem er tilbúinn í að vera með því í liði.

Ólíkt tíma Bíbíar eru þó til staðar lög sem í dag sem skapa ramma um réttindi fatlaðs fólks (sjá t.d. lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2918) ásamt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006). Í umræðum hópsins kom fram að konurnar voru meðvitaðar um réttindi sín og þökkuðu það ekki síst þeirri fræðslu sem þær fengu í diplómanáminu í háskólanum sem og þeirri reynslu sem sumar þeirra hafa fengið í starfi hagsmunasamtaka fólks með þroskahömlun. Það hafa þær fram yfir margt fólk með

þroskahömlun sem oft þekkir illa rétt sinn af þeirri ástæðu að það fær ekki viðeigandi upplýsinar og fræðslu um hvaða réttindi það hefur (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022). Þær töluðu um að finnast mikilvægt að til væru lög, reglugerðir og mannréttindasamningar sem passa upp á mannréttindi fatlaðs fólks en á sama tíma sé það sorglegt hversu stutt er síðan farið var að ræða mannréttindi fatlaðs fólks með þeim hætti sem gert er í dag þar sem athygli beinist frekar að samfélagslegum hindrunum en skerðingu einstaklingsins. Konurnar voru sammála því að fatlað fólk vissi meira um réttindi sín nú en á tímum Bíbíar og að það væri mikilvægt að fræða fatlað fólk um réttindi sín. Rannveig Traustadóttir (2009) hefur fjallað um að lengst af hafi læknisfræðilegur skilningur legið að baki löggjöf er varðar málefni fatlaðs fólks sem hafi útilokað það sem huta af fjölbreytileika samfélagsins. Með félagslegum skilningi á fötlun og fötlunarfræðirannsóknum hafi sjónum frekar verið beint að samfélaginu en einstaklingnum sem hafi haft víðtæk áhrif á löggjöf og tilkomu mannréttindasamninga á borð við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006).

Auk nauðsynlegs baklands og stuðnings sem þarf að vera til staðar töluðu konurnar einnig um fólkíð í lífinu sem breytti einhvern veginn leiknum en flokkast ekki endilega sem hluti af baklandinu. Ein þeirra sagði: „Það getur breytt öllu að hitta einhvern sem trúir á mann og hjálpar manni að trúa á sjálfan sig.“ Þær töluðu um að í þeirra lífi hefði þetta verið fólk eins og til dæmis kennarar, íþróttþjálfarar, vinir og aðrir, fólk sem þær hefðu hitt á lífsleiðinni sem hefði haft mikil áhrif á þær. Bíbí lýsir því í sögu sinni hvernig fólkíð í kringum hana reyndist henni og þrátt fyrir að hún hafi ekki átt gott bakland átti hún þó nokkra góða að sem var að vissu leyti fólk sem breytti lífi hennar til góðs. Þetta var fólk sem trúði á hana, tók mark á henni og vildi henni vel. Það varð til dæmis til þess að Bíbí tókst á endanum að flytja af öldrunardeildinni og búa sjálfstætt sem hana hafði alltaf dreymt um. Ein kvennanna í hópnun talaði í þessu samhengi um strák sem var með henni í skóla og breytti miklu í hennar lífi:

Þegar allir voru einhvern veginn á móti manni og eineltið var á fullu var einn strákur sem stóð alltaf með mér og studdi mig. Hann situr mér alltaf fast í minni og mig hefur meira að segja langað að hitta hann síðar meir og þakka honum fyrir það sem hann gerði fyrir mig. Ég skírði meira að segja dúkkuna mína í höfuðið á honum þegar ég var lítil.

Kom þetta einnig fram í samhengi við brúðusafn Bíbíar en hún skírði brúðurnar sínar eftir þeim sem henni líkaði vel við og tengdi konan við það.



Stór hluti umræðu hópsins um þau miklu áhrif sem viðhorf hafa tengdist því þegar ekki er hlustað eða tekið mark á fólki og kom það ítrekað upp á fundunum. Hópurinn var sammála um að sú staðreynd að ekki var hlustað á skoðanir, langanir og væntingar Bíbíar hefði haft mikil áhrif á líf hennar og umræðan beindist oftast en ekki að sjálfskipuðum sérfræðingum sem vita betur. Ein kvennanna sagði: „Það þekkir okkur enginn betur en við sjálf. Við erum sérfræðingar í eigin lífi. Aðrir eru það ekki þó þeir séu menntaðir, hvorki læknar, kennarar eða aðrir.“ Þessir sjálfskipuðu sérfræðingar sem hópurinn talaði um geta líka verið fólk í nærumhverfi eins og þegar frekar er leitað til aðstandenda fatlaðs fólks heldur en að tala beint við fólk sjálf. Þetta gerðist til dæmis þegar Bíbí var látin flytja inn á ellideildina þar sem ættingjar og læknar höfðu mest um það að segja en ekki hún sjálf. Ein kvennanna sagði:

Af hverju ættum við ekki að vita sjálfar hvað er best fyrir okkur? Hver segir það?  
Bíbí hefur örugglega verið orðin alveg ótrúlega þreytt á að enginn hlustaði á hana.  
Það er óþolandi og þess vegna þurfum við að fá að segja okkar hlið.

Þessi viðhorf má einnig lesa í rannsókn um sjálfræði fólks með þroskahömlun þar sem fram kemur að fólk með þroskahömlun geti með viðeigandi aðstoð og stuðningi tekið ákvarðanir um eigið líf og þróað með sér sjálfræði. Það kemur einnig fram í samningi Sameinuðu þjóðanna að fatlað fólk eigi rétt á slíkum stuðningi (2006) en í aðstæðum sem einkennast af forræðishyggju sem þessari er það ill mögulegt (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022). Í umræðum hópsins sem kom að samvinnurannsókninni um Bíbí var því oft velt upp hvort viðhorfin sem Bíbí mætti hefðu haft mest áhrif á það hvernig ævi hún átti. Viðhorfin gagnvart henni hefðu líklega litað ævi hennar meira heldur en skerðingin sjálf gerði nokkurn tímann. Ein kvennanna kom inn á umræðuna um forræðishyggju og viðhorfin og sagði:

Það er ekki leyfilegt að taka frá fólki það sem það er. Ég er eins og ég er. Við kusum ekkert að vera með fötlun en stundum er verið að reyna að taka eitthvað frá okkur og setja okkur í einhver fyrirfram ákveðin box. Við erum bara eins og við erum. Það getur enginn sagt okkur hvað er best fyrir okkur nema við sjálfar.

Áhrif hugmynda um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku voru ríkjandi á fullorðinsárum Bíbíar og hafa mikil áhrif á þjónustu í dag (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022). Ef til vill endurspeglast áhrif hugmyndanna í þessari tilvísun en þær hafa meðal annars verið gagnrýndar fyrir áhersluna á að reyna að gera fólk með þroskahömlun að einhvers konar „eðlilegu“ fólki og um leið setja það í fyrirfram ákveðin „box“ eins og svo vel er orðað hér að framan (Tøssebro o.fl., 2012). Ein kvennanna í hópnum benti einnig á að ef til vill hefði fólk ekki þótt þess virði að hlusta á Bíbí

eða taka mikið mark á henni. Hún nefndi einnig að sú staðreynd að Bíbí var fötluð kona ásamt því að líta öðruvísi út hefði líklega haft áhrif á það hversu útskúfuð hún var bæði sem barn og svo sem fullorðin manneskja. Bíbí varð fyrir fordómum og aðkasti endurtekið og í inngangi að bókinni *Bíbí í Berlín* fjallar Guðrún V. Stefánsdóttir (2022) um að Bíbí hafi orðið fyrir margþættri mismunun vegna félagslegrar stöðu, kyns, fötlunar og útlits. Bíbí lýsir því til dæmis þegar börn uppnefndu hana og settu út á útlit hennar. Að sama skapi hafi viðhorfin og þær fyrirfram gefnu hugmyndir sem fólk hafði um Bíbí átt þátt í þeirri margþætta mismunun sem hún varð fyrir.

Um eins ár aldur veiktist Bíbí alvarlega sem hafði í kjölfarið afleiðingar á þroska hennar og má þar nefna að hún stækkaði ekki eðlilega ásamt því að hún lærði seint að tala. Í því samhengi velti ein kvennanna þessu upp:

Ég held að kannski hafi það haft mikil áhrif á fordómanna að hún átti erfitt með að læra að tala og talaði öðruvísi en annað fólk. Það er svo áberandi, og bara þegar fólk heyrir einhvern tala öðruvísi á það til að ákveða að það sé eitthvað að manneskjunn. En það er ekki þannig. Svo var hún líka lágvaxin og þá fer fólk að ákveða bara að það sé ekki í lagi með hana.

Sameinuðu þjóðirnar hafa fjallað um að viðurkenna þurfi að fatlað fólk sem tilheyrir ólíkum jaðarhópum verði fyrir margþættri mismununum og margs konar hindrunum þegar kemur að samfélagsþátttöku (Committee on the rights of persons with disabilities, 2016). Ítrekað er að það þurfi að taka inn í myndina ólíkan og fjölbreyttan veruleika fatlaðs fólks sem býr við margþætta mismunun. Því er einnig haldið fram að mismununin hafi mikil áhrif á sjálfsmynd manneskjunnar sem fyrir henni verður. Fólk geti innbyrt vanmat annarra um sig sem getur valdið mikilli vanlíðan (Marriot o.fl., 2019).

Bíbí talar um það í sjálfsævisögunni að hún hafi orðið fyrir miklu aðkasti bæði vegna útlits og líkamsgerðar og tók það afar nærri sér. Hún var á þann hátt jaðarsett af samfélaginu og var ekki talin eðlileg. Bíbí segir sjálf á einum tímapunkti í sögunni: „Það er svo annað, þó að ég brenndi mig aldrei á vatni og feingi þar af leiðandi ekki nein ör af því, þá hef ég feingið ósínileg ör og þaug eru af völdum ílsku manna.“ Félagsleg staða Bíbíar var rædd í hópnum og sú staðreynd að Bíbí kom frá fátæku kotbýli hefur líklega einnig haft áhrif á það viðmót sem hún mætti. Fræðafólk sem hefur fjallað um samtökin hefur nefnt að stétt (e. *class*) sé eitt af því sem getur leitt til misréttis (Meekosha og Shutteworth, 2009). Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2011) kemur einnig fram að þær konur sem bjuggu við slæmar félagslegar aðstæður áttu erfiðara með að fá viðeigandi stuðning en konur sem bjuggu við betri

félagslegar aðstæður. Þó tímarnir hafi vissulega breyst á síðustu árum var hópurinn í þessari rannsókn sammála um að margt væri enn óbreytt. Þó fólk ætti í dag vissulega rétt á viðeigandi stuðningi væri það að þeirra mati oft undir heppni komið hvort fatlað fólk fengi þann stuðning. Heppnin væri undir því komin hvernig fólk fatlaðir einstaklingar hefðu í kringum sig, hversu sterkt baklandið stæði og þar af leiðandi hversu öflugt fólk gæti verið í baráttu fyrir réttindum sínum.

Sumar kvennanna í hópnum veltu því fyrir sér að Bíbí hefði kannski ekki verið með þroskahömlun eins og margir héldu fram, heldur hefði samfélagið sett hana í ákveðinn kassa og fordómar, útskúfun og ofbeldi haft mótandi áhrif á líðan hennar og lífsgöngu. Ein kvennanna sagði þetta um þá útskúfun og óréttlæti sem Bíbí varð fyrir:

Þegar það er búið að segja manni aftur og aftur að það sé bara eitthvað að þér og fólk skammast sín fyrir þig eins og pabbi Bíbíar gerði þá auðvitað hefur það áhrif. Ég held líka að fólk og allir sem lenda í svona þurfi þá bara að finna sér leiðir til að lifa af. Og hún gerði það.

Í þessari tilvísun má greina að konan gat vel sett sig í spor Bíbíar, ekki ólíklegt að hún hafi verið í svipuðum sporum og því skilið þá öráreitni sem Bíbí varð fyrir. Bent hefur verið á að öráreitni sem þessi hafi mikil áhrif á andlega líðan einstaklinga og sjálfsskilning þeirra þegar þeir upplifa slíkt áreiti síendurtekið. Um er að ræða dulið og lúmskt, endurtekið ofbeldi (Keller og Galgay, 2010; Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020). Sú öráreitni sem Bíbí varð fyrir var hópnum tíðrædd. Sumar kvennanna áttu svipaðar sögur og Bíbí og var það, eins og svo oft, upplifun sumra þeirra af skólagöngunni sem átti sameiginlega fleti við erfiða reynslu Bíbíar. Ógildingin sem getur fylgt öráreitni kom einnig fram þegar ein kvennanna sagði frá erfiðri reynslu varðandi kennara sem kenndi henni í grunnskóla:

Þessi kennari, hann lagði mig bara í einelti og var alltaf eitthvað að gera lítið úr mér. Sagði að ég gæti ekki lært og þegar ég sagði frá því þessu var ekkert tekið mark á mér og það var ekki hlustað. Það var ekki fyrr en löngu seinna þegar það kom annar kennari inn í bekkinn að það var hlustað á mig og hún trúði mér.

Það sem sat jafnvel enn fastar eftir en áreitnin sjálf var einmitt ógildingin og niðurlæginin sem hún upplifði þegar ekki var hlustað og það var gert lítið úr henni. Með ógildingunni sem þessari er átt við þegar lítið er gert úr upplifun fólks af öráreitni. Fólk getur þannig í raun upplifað tvöfalt áfall af öráreitninni, fyrst þegar það verður fyrir áreitninni sjálfri og aftur þegar það deilir reynslu sinni en er ekki trúað. Með þessu er gert lítið úr upplifun fatlaðs fólks af öráreitni

og hætt við því að fatlað fólk veigri sér frá því að opna sig um erfiða reynslu sem það verður fyrir (Sue, 2010).

## 5.2 Baráttukonan Bíbí – heppnin og þakklætið

Hópnum var baráttuhugur Bíbíar hugfólgin og baráttukonan Bíbí bar oft á góma. Konurnar voru sammála um að á tímum Bíbíar hefðu mannréttindi fatlaðs fólks ekki verið mikið rædd og hvað þá að hlustað væri á fatlaðar konur sem börðust fyrir réttindum sínum. Óréttlætið hefði verið mikið. Ein kvennanna talaði um að það að lesa um baráttu Bíbíar hefði haft mikil áhrif á sig:

Bíbí hefur veitt mér innblástur í baráttunni og ég hugsa kannski aðeins öðruvísi um það sem við og fatlað fólk erum alltaf að berjast fyrir. Ég lít eiginlega bara á hana sem fyrstu baráttukonuna. Það hafa ekki margar konur vakið athygli á þessu eins og hún gerði. Hún var mjög á undan sinni samtíð.

Þær töluðu þannig um að Bíbí hefði með skrifum sínum bent á óréttlætið sem hún varð fyrir með svo áhrifaríkum hætti, með því að rjúfa þögnina og láta rödd sína heyrast. Eins og fram hefur komið höfðu sumar kvennanna í hópnum verið ötular og opinberar baráttukonur í málefnum er varða réttindi fatlaðs fólks og allar voru þær vel meðvitaðar um réttindamál og mannréttindi. Fundir hópsins leiddust oft út í heitar umræður um réttindamál og sagði ein þeirra við miklar undirtektir alls hópsins: „Við erum baráttukonur eins og Bíbí!“ Tvær kvennanna í hópnum höfðu unnið mikið í hagsmunabaráttu fatlaðs fólks og höfðu setið í stjórn hagsmunasamtaka fólks með þroskahömlun. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) barst einnig í tal hjá hópnum og voru þær sammála um að tilkoma hans hefði verið nauðsynleg fyrir hagsmunabaráttu fatlaðs fólks þó það væri skrítið að það þyrfti sérstakan samning bara fyrir fatlað fólk. Með þessu má segja að þær taki undir með Gerald Quinn (2009) en hann hefur bent á að það sýni stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu að nauðsynlegt hafi þótt að gera sérstakan samning, þ.e. samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, til að tryggja mannréttindi þess til jafns við aðra.

Ein kvennanna benti á að það að bók Bíbíar hafi loks verið gefin út og hversu góðar viðtökur bókin hefur hlotið hefði virkað á hana eins og það væri verið að meðtaka og viðurkenna skoðanir fólks með þroskahömlun, meira nú heldur en áður. Henni þætti bæði hvetjandi og áhrifaríkt að lesa söguna hennar Bíbíar á sama tíma og henni fyndist vera að opnast enn frekar á umræðu um málefni fatlaðs fólks og fatlaðra kvenna. Hún orðaði það svo:

Þegar fatlað fólk fær að láta raddir sínar heyrast svona og bara þessi viðurkenning frá samfélaginu, að þarna er fötluð kona búin að skrifa sögu sína og við ætlum að hlusta á hana og læra af henni, er mjög hvetjandi fyrir aðra í svipuðum sporum og þá kannski breytast viðhorfin.

Viðhorfum má svo sannarlega breyta og bent hefur verið á það í rannsóknum að ein árangursríkasta aðferðin til þess sé þegar fatlað fólk sjálf tjáir sig, lætur rödd sína heyrast og hefur þannig áhrif á breytingar (Eva Þórdís Ebezersdóttir, 2014; Johnson o.fl., 2014; Walmsley, o.fl., 2018). Framlag Bíbíar er því mikilvægt og eru konurnar í hópnum samstíga í skoðunum sínum varðandi mikilvægi þess að fatlað fólk fái tækifæri til að láta raddir sínar og skoðanir í ljós. Mikilvægi þess að Bíbí sagði sögu sína var hópnum einnig umtalsefni. Mat hópsins var að skrif Bíbíar hefðu verið hennar verkfæri til að segja sögu sína og skoðanir vegna þess að það var alls ekki alltaf hlustað á hana og hún var þreytt á því. Ein kvennanna sagði:

Ef hún hefði aldrei skrifað þessa sögu myndi enginn vita hvað var í gangi eða varla hvaða manneskju hún hafði að geyma því það voru greinilega ekki margir sem höfðu áhuga á því að kynnast henni.

Mikilvægt er að fatlað fólk fái tækifæri til að segja sögur sínar og þessar sögur hafa áhrif á viðhorfin í samfélaginu. Ein af grunnhugmyndum samvinnurannsókna er að fatlað fólk fái með þeim vettvang til að hafa áhrif og segja frá lífi sínu. Rannsóknirnar eru *fyrir* fatlað fólk en ekki um það eins og fyrri rannsóknir gengu út á og viðhéldu úreltum viðhorfum og staðalímyndum um fatlað fólk (Walmsley og Johnson, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006). Er til dæmis fjallað um samráð í greinum 4.3 og 33.3 í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) og í 36. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 kemur skýrt fram að samráð skuli vera við fatlað fólk þegar kemur að málefnum og stefnumótun er varðar líf þess. Jafnframt er fjallað um að fatlað fólk eigi að hafa áhrif á og skipuleggja þjónustuna sem það fær í daglegu lífi og felur samráð í sér að fatlað fólk séu virkir þátttakendur í öllu ferlinu með aðgengi að fundum og upplýsingum (Gísli Björnsson o.fl., 2020).

Fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess að raddir fatlaðs fólks fái að heyrast til þess að breyta viðhorfum í garð hópsins og er í því samhengi mikilvægt að einnig sé haft samráð við fatlað fólk þegar kemur að rannsóknum sem fjalla um líf þess (Walmsley og Johnson, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003b, 2006; Guðrún Valgerður Stefánsdóttir 2008). Baráttukonan Bíbí hafði ekki mikil tækifæri til samráðs eða til að láta rödd sína heyrast en það gerði hún þó

með skrifum sínum sem voru hennar leið og hafa þau nú haft áhrif á marga. Konurnar í hópnum höfðu sumar tekið þátt í hagsmunasamtökum fólks með þroskahömlun þar sem þær höfðu meðal annars verið þátttakendur í stefnumótandi samráðshópum og nefndum um málefni er varða hópinn. Þeim þótti þátttakan í hagsmunasamtökunum jákvæð og eflandi og höfðu upplifað þar að á þær væri hlustað þó að starfinu fylgdu vissulega líka áskoranir. Ýmsar rannsóknir um hagsmunasamtök fólks með þroskahömlun hafa bent til þess að þátttaka í svona starfi geti aukið á samstöðu fólks með þroskahömlun, hvatt fólk til að tjá tilfinningar sínar, standa á skoðunum sínum og þannig verið valdeflandi (Atkinson, 2002; Kristín Björnsdóttir, 2009; Kristín Björnsdóttir og Kristín Stella Lorange, 2022; Tilley o.fl., 2020; Walmsley, 2002). Þeim kvennanna sem höfðu reynslu af starfi hagsmunasamtakanna var það áberandi meira í mun að ræða mikilvægi þess að saga Bíbíar hefði komið fram og hversu mikilvægt það væri að læra af reynslu hennar. Ein þeirra sagði:

Það er ekkert skrítið að Bíbí hafi upplifað að það væri aldrei neinn að hlusta á hana því það var bara örugglega þannig. Það var enginn að hugsa um mannréttindi fatlaðs fólks þarna, hvað þá að hlustað væri á fatlaðar konur sem voru að berjast fyrir réttindum sínum. Ef hún hefði fengið tækifæri og einhver hefði hlustað á hana hefði hún fengið betra líf.

Að njóta virðingar og mannréttinda tengdist endurtekið umræðum um óréttlætið og útskýfunina sem Bíbí varð fyrir sem var bæði margþætt og samtvinnað eins og komið hefur fram. Skólaganga Bíbíar var mikið rædd og það óréttlæti sem hún varð fyrir þar sem fatlað barn. Hún átti ávallt þá ósk að fá að ganga í skóla með jafnöldrum sínum en það fékk hún aldrei. Fermingin var annar stór lífsviðburður sem hópnum var hugleikinn og sorgleg frásögn Bíbíar þegar hún segir frá fermingardeginum þegar henni var bannað á síðustu stundu að fermast með jafnöldrum sínum. Ásamt þessu varð hún fyrir mikilli höfnun inni á heimili sínu þar sem hún var iðulega falin fyrir gestum og gangandi. „Þetta eru bara mannréttindabrot“ sagði ein kvennanna. Í tengslum við þessa umræðu komu oft fram reynslusögur frá skólagöngu kvennanna í hópnum þar sem sumar þeirra höfðu upplifað höfnun. Ein kvennanna sagði:

Að finnast maður vera fyrir og vera með vesen. Maður hefur alveg oft fundið fyrir þessu og kannski meira þegar maður var yngri og í skóla og svona. Seinna hefur maður bara fattað að þetta er ekkert svona og maður veit líka meira um réttindin núna en þá.

Eins og áður sagði fjallar Bíbí í sögunni um skólagöngu sína, hún fékk ekki að ganga í skóla heldur var henni kennt heima, sem henni sárnaði alla tíð. Allar höfðu konurnar sínar sögur að

segja af skólakerfinu og höfðu sumar þeirra upplifað útskúfun eða afskiptaleysi innan skólakerfisins þegar þær voru börn og unglingar. Ein þeirra sagði:

Bíbí fékk ekki að ganga í skóla sem var auðvitað ömurlegt en í dag eru líka alveg ömurlegir hlutir að gerast og sumir krakkar fá ekki einu sinni að vera inn í bekk með jafnöldrum sínum eða missa af félagslífinu því enginn segir þeim frá því sem er í gangi. Ég missti stundum af viðburðum út af þessu eða það var bara ekki gert ráð fyrir mér.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) og í lögum um grunnskóla nr. 91/2008 þar sem fjallað er um menntun og þátttöku er sérstaklega tekið fram að það beri að tryggja fötluðum börnum jafnan rétt til þátttöku sem og aðgengi að sömu athöfnum og aðstæðum og jafnaldrar þeirra hafa aðgang að. Einnig sé það mikilvægt að komið sé til móts við ólíkar þarfir nemenda. Ætla má að þarna leiki viðhorf og sveigjanleiki kennara og starfsfólks skóla stórt hlutverk en umræðan um heppni bar upp nokkrum sinnum þegar talið barst að skólagöngu kvennanna, til dæmis hversu heppnar þær hefðu verið með suma kennara og stuðning innan skólans en stundum líka óheppnar. Niðurstöður íslenskra rannsókna um skólagöngu fatlaðra nemenda sýna einnig fram á þessa umræðu um heppni og er hún nokkuð tíðrædd. Er það helst áhugi og viðhorf einstakra starfsmanna og kennara sem ákvarðar það hversu vel tekst til við að tryggja þátttöku allra nemenda í skólastarfinu (Kristín Björnsdóttir, 2014; Snæfríður Þóra Egilson, 2003).

Hugtakið „heppni“ tengdist ekki eingöngu umræðum um skólagöngu kvennanna heldur kom heppnin inn á fjölmarga þætti sem tengdust lífi þeirra og spjalli um ævi Bíbíar sem svo sannarlega var ekki alltaf heppin. Það að vera heppinn eða óheppinn er í eðli sínu tilviljanakennt og snerist sú umræða oft í grunninn um stuðning og bakland sem reynst hefur vel, sem og þakklæti. „Þegar fólk tekur manni eins og maður er og virðir mann er maður ævinlega þakklátur.“ Þakklæti fyrir fólkið sem reyndist vel, kennarana sem trúðu og hlustuðu, bekkjarbróðurinn sem reyndist svo vel í gegnum allt eineltið og ekki síst þakklæti fyrir fjölskyldur og baklandið. Bíbí sjálf talar um að vera þakklát fyrir fólkið sem reyndist henni vel en einnig talar hún um að hafa verið þakklát bæði eðlisfari sínu og glaðlyndi því það hafi hjálpað henni að þrauka öll þessi ár. Guðrún V. Stefánsdóttir (2008) fjallar í rannsókn sinni um þakklætið og þau sögulegu viðhorf í garð fatlaðs fólks sem byggjast á vanmati og að það sé upp á góðmennsku og velvild annarra komið og eigi að vera þakklátt fyrir það sem því er rétt. Þó má velta því fyrir sér hvort þakklæti tengist því hvenær góðvild ófatlaðs fólks snýst upp í

það sem kölluð hefur verið yfirlætisleg góðvild (e. *patronization*) og er ein birtingarmynd öráreitni gagnvart fötluðu fólki. Birtist hún í því útbreidda viðhorfi að fatlað fólk sé börn að eilífu og fórnarlömb öðrum háð og því komið fram við það sem slík. Meðaumkun er einn af fylgifyskum yfirlætislegar góðvildar en fatlað fólk hefur sjálft lýst því að meðaumkun einkenni oft viðmót ófatlaðs fólks gagnvart því. Þá sé algengt að líta á fatlað fólk sem hjálparlaust og ófatlað fólk sé því stöðugt að bjóða fram aðstoð sína og jafnvel veita aðstoðina þó hún sé afþökkuð og fólkið þá talið vanþakklátt (Embla Guðrún Ágústsdóttir o.fl., 2020; Loja o.fl., 2013). Þó konurnar í rannsóknarhópnum væru vissulega þakklátar fólki sem reyndist þeim vel voru þær líka meðvitaðar líkt og Bíbí um réttindi sín og að stuðningur, samfélagsþátttaka og lífsgæði gætu og mættu ekki byggjast á heppni og þakklæti. Þegar talið barst að hugarfari og glaðlyndi Bíbíar eins og hún lýsir því sjálf sagði ein kvennanna:

Manni hefur líka kannski bara verið kennt að þakka fyrir það sem maður hefur og svo verður maður bara að vera jákvæður líka, það þýðir ekkert annað, það er ekkert annað í boði.

Fjallað hefur verið um tilfinningar eins og þakklæti og jákvæðni út frá hugmyndum um hina ríkjandi einstaklingshyggju sem einkennir samfélagið, þar sem áhersla er lögð á að beita einstaklingsbundnum lausnum við kerfislægum vanda, eins og til dæmis slakri þjónustu við fatlað fólk. Það sé undir fólki sjálfu komið að beita jákvæðum hugsunum og þakklæti gagnvart erfiðum tilfinningum og þannig sé vandinn gerður að þeirra einkamáli í stað þess að líta á hann út frá kerfinu. Neikvæðar tilfinningar á borð við vonbrigði og þirring eru gerðar útlægar en hamingjudrifnar tilfinningar álitnar sem hinar einu réttu þegar á móti blæs (Cabanas og Illouz, 2019). Konurnar í hópnum töluðu um það af og til í gegnum ferlið að jákvæðni og bjartsýni væru miklir kostir þeirra persónueinkenna og sér í lagi af því að það væru oft ýmsar hindranir sem þær mættu í gegnum lífið. Þessa sýn einstaklingshyggjunnar mætti einnig heimfæra yfir á þann læknisfræðilega skilning sem hefur verið ráðandi í viðhorfum til fatlaðs fólks þar sem ábyrgðin hefur verið færð yfir á vanda einstaklingsins en ekki samfélagsins. Má því leiða líkur að því að það sé ekki skrítið að konurnar upplifi oft að það sé á þeirra ábyrgð að takast á við lífið með jákvæðni, þakklæti og bjartsýni að vopni.



### 5.3 Frelsið og framtíðin

Að geta ráðið lífi sínu sjálfur, fara sína leið og fá stuðning til þess var sem rauður þráður í gegnum umræður hópans. Samkvæmt hópnum var leiðin framhjá viðhorfunum og sérvisku fólksins leið að frelsinu í lífi Bíbíar. Hún var náttúrubarn sem elskaði dýr, að vera úti og rækta garðinn sinn. Það lék sömuleiðis allt í höndunum á henni auk þess sem hún átti auðvelt með að koma tilfinningum sínum í orð eins og sjálfsævisaga hennar endurspeglar. Bíbí átti mörg áhugamál og má þar helst nefna garðrækt og bækur sem voru stór þáttur í lífi hennar og hún átti af þeim talsvert safn. Þar að auki safnaði Bíbí dúkkum sem hún sinnti af mikilli natni og umhyggju. Hún saumaði á þær föt og var mikil listakona þegar kom að handverki. Hún fann lífi sínu þannig farveg og þetta var ef til vill hennar leið að frelsinu sem oft gekk illa að ná fram á öðrum sviðum lífsins. Ein kvennanna í hópnum sagði: „Þetta allt var bara hennar frelsi sem enginn tók frá henni. Hún fann sínar leiðir og þessir hlutir allir, þeir gefa lífinu lit.“

Konurnar töluðu sömuleiðis allar um hversu mikils virði áhugamál væru í þeirra lífi og tengdu vel við hversu dýrmæt þau reyndust Bíbí. Að fá tækifæri til að rækta hæfileika og áhugamál var samkvæmt þeim stór hluti af lífsgæðum og hamingjuríku lífi og ekki síst því að ráða sér sjálfar og búa við frelsi. Þær voru allar virkar, hæfileikaríkar og öflugar hver á sínu áhugasviði. Áhuginn lá til dæmis í söng, myndlist, tónlist, menningarlífi, góðum mat, leikhúsi og ferðalögum svo fátt eitt sé nefnt og dreymdi sumar þeirra um að geta í framtíðinni unnið við eitthvað sem tengdist áhugamálunum en sumar þeirra höfðu upplifað að lítið væri gert úr hæfileikum þeirra og framtíðardraumum sem hafði aftrað þeim frá því að leita tækifæra til að láta drauma sína rætast. Í því samhengi var oft staldrað við aðkastið sem Bíbí varð fyrir sem tengdist áhugamálum hennar og því lífi sem hún vildi skapa sér. Bíbí varð til dæmis stundum fyrir aðkasti og fordómum vegna dúkkusafnins og þegar talið barst að því sagði ein í hópnum:

Ég held að það hafi bara ekki verið borin virðing fyrir þessu hjá henni því hún var fötluð og átti kannski að haga sér eins og fullorðin manneskja. Ég er viss um að ef hún hefði ekki verið fötluð hefði fólk borið meiri virðingu fyrir þessu.

Hópurinn ræddi sömuleiðis hversu algengt það væri að aðrir hefðu skoðanir á því sem fatlað fólk hefði áhuga á eða það væri gert lítið úr því. Mætti tengja þetta við hugmyndir um eðlilegt líf þar sem ýtt er undir að fatlað fólk sé sett í „rétt“ félagsleg hlutverk eins og í þessu tilfelli, að það séu börn sem leiki sér að brúðum, ekki fullorðnar konur (Hollomotz, 2011; Tøssebro o.fl., 2012). Ein kvennanna sagði:

Það er eins og við þurfum alltaf að sanna að við séum að gera eitthvað af viti eða bara fela það því ef það er of asnalegt samkvæmt einhverjum er gert lítið úr því og maður fer bara ósjálfrátt að skammast sín eða fela þetta. Maður á að passa í eitthvað box.

Konurnar tóku allar undir þetta og í þessari frásögn kom skömmin skýrt fram og ekki síst ytri skömm sem lýsti sér í þeirri tilfinningu að vera dæmdur á neikvæðan hátt af öðrum eða stimplaður og jaðarsettur vegna þess að viðkomandi fellur ekki að norminu eða inn í boxið eins og konan orðaði það (Marriot o.fl., 2019).

Svo eru það draumar, vonir og væntingar, framtíðin og lífið, þetta sem okkur öll dreymir um og hópnum var svo ofarlega í huga. Ein þeirra sagði þegar talið barst að draumum Bíbíar um framtíðina og allt sem hefði getað orðið: „Þetta er bara ósköp venjuleg framtíðarsýn hjá Bíbí: Búsetan, sjálfstæðið, fjölskyldan og allt það. Hver hugsar ekki um svona?“ Umræðan barst einnig oft að öllum litlu hlutum í lífinu sem væru samt í rauninni það stóra og skiptu máli þegar fólk væri einfaldlega að fara fram á sjálfsögð lífsgæði, mannréttindi og virðingu. Hópnum fannst stundum gleymast hjá ófötluðu fólki að hugsa um þessa hluti því þeim væri tekið sem sjálfgefnum en þetta gæti verið flókið í lífi fatlaðs fólks. Sjálfsögð mannréttindi sem alltaf þyrfti samt að berjast fyrir eins og að velja hvar og með hverjum maður býr, hvort maður fái að mennta sig, sinna áhugamálum, hvar maður vinnur og fleira. Sjálfsögð mannréttindi sem væru það svo bara ekki alltaf.

Við höfum alveg séð þegar við lesum þessa sögu að það vantar enn þann dag í dag upp á alls konar sem Bíbí var að tala um. Ég var til dæmis á biðlista eftir íbúð í rúm tíu ár þangað til við gáfumst upp og ég fór á almennan leigumarkað. Svo fékk ég á endanum íbúð en ég gat samt ekkert valið hvert ég flutti samt.

Önnur kona tók í svipaðan streng hvað varðar atvinnumál og sagðist hafa beðið þess lengi að fá atvinnu við hæfi:

Fyrst þyrfti ég að vera á biðlista hjá AMS en það var ekki mikið í boði þar sem mér sem mér fannst spennandi. Ég prófaði að fara á kassa og kerrur og svona eitthvað en það var bara alls ekki fyrir mig. Ég hefði til dæmis haft áhuga á að vinna á bókasafni en það eru bara svo fáir sem komast þangað inn.

Konan sagðist í dag vera að vinna á vernduðum vinnustað en til að komast þangað inn hefði líka verið biðlisti en biðin þangað hafi reyndar ekki verið svo löng. Með því að vinna þar upplifði hún ákveðið öryggi og vissu sem var ekki til staðar í þau ár þegar hún var í atvinnuleit og lítið var í boði sem hentaði. Sér hún fyrir sér að starfa þar að minnsta kosti næstu árin. Önnur

kvennanna hafði einnig sögu að segja um atvinnumál og þar til hún fékk boð fyrir um ári um atvinnuúrræði á vegum sveitarfélags hafði hún ekki í neinni vinnu í nokkur ár. Henni finnst ósanngjarnnt að fatlað fólk fái ekki að reyna fyrir sér á atvinnumarkaði og fái þannig reynslu sem geti nýst til framtíðar en konunni hafði lengi dreymt um að vinna á leikskóla.

Íslenskar rannsóknir sem fjalla um sjálfræði fólks með þroskahömlun benda til þess að enn vanti mikið upp á að fólk hafi tækifæri til sjálfræðis, til dæmis þegar kemur að því að velja hvar og með hverjum það býr (Guðrún Benjamínsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014, 2019). Í samningi Sameinuðu þjóðanna (2006) og í lögum um aðstoð við fatlað fólk með langvarandi stuðningsparfir nr. 38/2018 er kveðið á um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og taka þátt í mannlífinu á öllum sviðum. Rétturinn til sjálfræðis og að taka eigin ákvarðanir er einnig að fullu viðurkenndur. Þar segir jafnframt að tryggja eigi fötluðu fólki tækifæri til að velja sér búsetustað og með hverjum það býr sem og viðeigandi stuðning til þess að svo megi verða. Atvinnumál og rétturinn til vinnu að eigin vali og án aðgreiningar kemur einnig fram í 27. grein samnings Sameinuðu þjóðanna (2006) og þar segir að skapa eigi fötluðu fólki atvinnutækifæri. En þau hafa verið afar takmörkuð fyrir fólk með þroskahömlun eins og kemur fram í meistararannsókn Ágústu Björnsdóttur (2018) um atvinnumál fólks með þroskahömlun og kaffihúsið GÆS. Allt tengist þetta mannréttindum, því að hlustað sé á raddir fólks og sagði ein kvennanna í tengslum við þessa umræðu sem kviknaði í kjölfar umræðna um Bíbí:

Bíbí var nú ekkert að fara fram á flókna hluti. Hún þráði sjálfstæði og að á hana yrði hlustað og þannig er það enn þá. Í grunninn er það oftast bara það sem við erum alltaf að berjast fyrir og það skiptir öllu máli.

Sjálfstæðið og frelsið var Bíbí hugleikið og var konunum það einnig. Frásögn Bíbíar í sjálfsævisögunni þar sem hún lýsir flutningum á ellideild Hérðaðshælisins á Blönduósi gegn hennar vilja hafði áhrif á hópinn. Bíbí lýsir þar með sinni einstöku ritsnilld hversu illa henni leið þegar hún kom í fyrsta skiptið inn í herbergið sitt uppi á þriðju hæð í þessu risavaxna húsi. Er sorg hennar og vanmáttartilfinning áþreifanleg þegar hún lýsir því hvernig henni hafi liðið þarna á þessari stundu eins og fugli í búri og byrjað að gráta. Ein kvennanna orðaði þetta svo:

Ég tengi bara svo við þetta að vera eins og fugl í búri. Ég held að hún hafi kannski líka verið að tala bara um samfélagið allt. Mér líður stundum svona, eins og ég sé ekki partur af samfélaginu. Það er samfélagið allt og það sem á sér stað í því og svo

eru það hinir og þar erum við. Og svo er ekki hlustað. Það er frelsisvipting að fá ekki að taka þátt í samfélaginu.

Ef þessi frásögn konunnar og upplifun Bíbíar eru settar í samhengi við hugtak eins og ableisma má greina þar nokkra lykilþætti. Samkvæmt skrifum Dan Goodley (2014) eru það ráðandi viðhorf í vestrænum samfélögum að gera ekki ráð fyrir fötluðu fólki. Ableismi er byggður á gamalgrónum gildum og tengist því hvað þykir eðlilegt og hvað óeðlilegt. Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2014) hafa einnig fjallað um að ableismi felist í því að ekki sé gert ráð fyrir fötluðu fólki sem eðlilegum hluta af samfélaginu og áætlað að það geti minna en ófatlað fólk. Samfélagið sé þannig byggt upp með ófatlað fólk í huga en ekki fatlað fólk. Vegna þess hve ósýnilegur og flókinn ableismi er getur verið erfitt fyrir fatlað fólk að benda á hann og það kom endurtekið fram í frásögnum og reynslu kvennanna sem og Bíbíar. Má þar til dæmis nefna síendurtekna atburði þar sem ekki var hlustað, ekki tekið mark á þeim og lítið gert úr upplifunum þeirra.

#### **5.4 Að vera rannsakandi – eflandi samstarf**

Þessi lokakafli fjallar um hvernig konurnar upplifðu þátttökuna í rannsókninni og hvernig þeim fannst að vinna sem rannsakendur í samvinnurannsókn. Var þetta umræðuefni að mestu rætt í smærri umræðuhópum undir lok rannsóknarvinnunnar. Helstu niðurstöður eru að hópnum fannst vinnan í heild skemmtileg, fræðandi og valdeflandi. Þeim fannst lærdómsríkt að kynnast sögu Bíbíar og var tíðrætt um hversu vel saga hennar sýndi fram á að það yrði að hlusta á og taka mark á fötluðu fólki. Saga Bíbíar og samvinna þeirra við að lesa hana og greina jók á samstöðu hópsins og eflði jafnframt baráttuanda kvennanna.

Bara það að koma á þessa fundi og sitja hérna og tala um Bíbí og alls konar svona mál sýnir manni hvað þetta hefur alltaf skipt miklu máli, svona barátta. Svo er bara gott að vera saman í þessu og finna að maður er ekkert einn.

Þegar konurnar ræddu hvað hefði staðið upp úr í ferlinu sagði ein þeirra: „Það stendur upp úr hvað vinnan var skemmtileg og gott að fá tækifæri til að kynnast þessari sögu og hafa eitthvað um hana að segja.“ Önnur sagði: „Það er líka gott að tala við aðra um erfiða reynslu því það hjálpar manni að þroskast og líða betur.“ Þær voru allar sammála um að það hefði hjálpað þeim í ferlinu og gert það enn skemmtilegra að þær höfðu áhuga á rannsóknarefninu. Bent hefur verið á að þátttaka í samvinnurannsóknnum geti verið frelsandi og valdeflandi ef

rannsóknarefnið höfðar til áhugasviðs þeirra sem hana vinna og ef fólk upplifir sig sem virka þátttakendur og fær veigamikil hlutverk (Atkinson, 2004; Nind og Vinha, 2013; Walmsley og Johnson, 2003; Walmsley o.fl., 2017). Ein þeirra sagði: „Mér fannst þetta bara ekki spurning að taka þátt, ég hef svo mikinn áhuga á sögu og er algjör grúskari sjálf svo ég var ekki lengi að hugsa mig um.“

Allar nálguðust konurnar sögu Bíbíar með mismunandi hætti enda búa þær yfir ólíkri reynslu sem og fjölbreytta styrkleika og áhugamál. Þó margt væri sameiginlegt var þó áhugavert að sjá mismunandi nálganir og sjónarhorn á ævi Bíbíar sem birtust í niðurstöðum hópsins. Þeim fannst saga Bíbíar áhugaverð og hvetjandi og hún hafði mikil áhrif á þær flestar. Ein konan orðaði þetta svo:

Ég hef lært það af Bíbí að það er hægt að vera fötluð kona og sjálfsörugg. Hún var ekki svo feimin og hún sagði það sem hún meinti. Það hefur hjálpað mér með mína feimni bara að kynnast henni svona og ég er hugrakkari að segja mína skoðun núna.

Konan talaði um að það hefði bæði hjálpað henni með feimnina að kynnast sögu Bíbíar og að geta speglað sig við aðra fatlaða konu sem stígur fram og segir sögu sína, segir það sem henni finnst. Það hefði líka hjálpað henni með feimnina að vera í rannsóknarhópnum og fá tækifæri til að segja skoðanir sínar og að það væri tekið mark á henni sem rannsakanda. Önnur kona talaði um hversu dýrmætt og hjálplegt það hefði verið þegar erfið mál voru rædd að finna að þær ættu margt sameiginlegt en væru ekki einar með alls konar flóknar tilfinningar og flækjur sem gerast í lífinu. Saga Bíbíar opnaði þannig oft á umræður sem konurnar vildu deila en höfðu ekki endilega deilt áður með öðrum eða rætt mikið yfir höfuð. Ein konan sagði á umræðufundi:

Það er svo gaman að heyra bara herna hvað við eigum margt sameiginlegt. Við þekktumst kannski sumar áður en við höfum samt ekkert kynnst svona áður. Maður treystir bara þessum hópi.

Í doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) fjallar hún um hvernig hún hafi orðið vitni að því í rannsóknarvinnunni að sumar lífssögupersónanna höfðu ekki gert sér grein fyrir því að aðrir höfðu sambærilega reynslu af ýmsum erfiðum atburðum í lífinu. Það hafi orðið til þess að fólk hafi séð sjálft sig og reynslu sína í öðru ljósi. Og það var einmitt það sem gerðist. Innan hópsins myndaðist einstakt traust, vinátta og samkennd. Konurnar spegluðu sig í upplifunum hver annarrar og upplifunum Bíbíar, það var þeim mikill styrkur að deila sögum í hópnum og heyra að aðrir höfðu gengið í gegnum svipaða reynslu. Ein kvennanna sagði: „Mér finnst mjög

gott að vera í þessum rannsóknarhópi af því mér finnst ég svo örugg hér.“ Konurnar voru sammála um að saga Bíbíar væri þeim innblástur og það að kynnast sögu hennar og að taka þátt í rannsókninni hefði eflt þær. Ein kvennanna sagði:

Það að lesa sögu Bíbíar og taka þátt í þessari rannsókn hefur hjálpað mér að hugsa öðruvísi um erfiða hluti í mínu lífi og sumt sem mér fannst áður alveg hræðilegt sé ég bara í öðru ljósi núna. Kannski líka því ég opnaði umræðuna sjálf og að tala um hlutina er svo gott.

Sumar kvennanna opnuðu sig um reynslu sem þær höfðu sjaldan eða aldrei rætt áður og þeim fannst saga Bíbíar veita þeim hugrekki til að segja frá. Ein kvennanna ræddi til dæmis um erfið samskipti innan fjölskyldu sem höfðu íþyngt henni. Henni fannst saga Bíbíar og umræðurnar sem tengdust henni hjálpa sér að sjá þessi samskipti í nýju ljós. Henni fannst auðveldara að takast á við þau með öðrum hætti, horfa meira á þau úr fjarlægð auk þess sem hún setti ákveðin mörk sem henni hafði aldrei dottið í hug eða fundið hugrekki til áður. Saga Bíbíar og umræður hópsins hefðu hjálpað henni að átta sig á því að þessi samskipti væru ekki í lagi og að ábyrgðin væri ekki hennar. Önnur kona opnaði sig um erfiðleika sem tengdust barnaskólagöngu hennar sem var umræða sem hún hafði alltaf átt erfitt með en oft langað að ræða til dýptar. Henni þóttu fundirnar oft erfiðir en að eigin sögn leið henni alltaf betur að þeim loknum og var stór partur af því þessi opinberun og umræður um erfið málefni. Í þessu samhengi var hópurinn sammála um að saga Bíbíar hefði hjálpað þeim að átta sig á og horfa á aðstæður, fordóma, áreitni og erfiða hluti í nýju ljósi. Þessar niðurstöður koma um margt heim og saman við niðurstöður rannsóknarhóps við Open University sem rannsakaði sögu fatlaðrar konu. Þátttakendur í þeirri samvinnurannsókn höfðu oft sambærilegar sögur að segja og þeim fannst þátttakan valdeflandi og veita þeim aukið sjálfstraust til að tala um eigin reynslu, hugmyndir og skoðanir (Barden o.fl., 2022).

Þó það hafi langoftast verið ákaflega skemmtilegt í umræðunum og mikið hlegið var líka stundum grátið. Konurnar töluðu um að það væri mikilvægt að fá tækifæri til að ræða mál, rifja upp reynslu og deila sögum hver með annarri. Ein þeirra sagði:

Það er svo mikils virði að tilheyra hópi þar sem maður getur bara komið og verið maður sjálfur og það er enginn að dæma. Þá opnast oft á alls konar gömul sár sem maður bara finnur að maður þarf að tala um en hefur kannski ekkert haft mörg tækifæri til áður. Líðanin er eins og það sé þungu fargi af manni létt.

Konunum var það talsvert umtalsefni hversu mikilvægt það væri að fatlað fólk tæki þátt í að gera rannsóknir, ekki síst þær rannsóknir sem fjalla um málefni fatlaðs fólks. Það væri frelsandi tilfinning að fá tækifæri til að segja skoðanir sínar, að á þær væri hlustað og tekið mark á sem sérfræðingum sem og að fá vettvang til að hafa vonandi áhrif á samfélagið. Ein þeirra sagði:

Fatlað fólk hefur mikið meira innsæi en ófatlað fólk um rannsóknir sem fjalla um fatlað fólk og getur kafað miklu dýpra. Við höfum allt annað sjónarhorn. Ég er alveg viss um að það kemur miklu betur út fyrir rannsóknina ef fólk hefur áhuga á því sem það er að rannsaka. Rannsóknir um fatlað fólk eiga að vera gerðar af fötluðu fólki. Það á að blanda saman og hafa fatlað fólk og ófatlað saman, bara í öllu. Þetta á alltaf að vera svona.

Rannsóknarvinnan var valdeflandi fyrir hópinn og töluðu sumar þeirra um að ferlið hefði einnig veitt þeim hugrekki til að gera hluti sem þær vildu ekki gera áður. Ein kvennanna hafði verið efins um þátttöku í hópnum til að byrja með en hafði eftir smá umhugsun ákveðið að taka þátt og sá ekki eftir því:

Ég er bara til í að gera allt núna. Þetta hefur hjálpað mér svo mikið og ég er svo miklu sterkari núna en ég var áður en ég byrjaði. Ég var aðeins efins í byrjun og vissi ekki alveg hvort ég vildi vera með en ég er núna á allt öðrum stað og þori miklu meiru en ég þorði áður.

## 5.5 Samantekt

Í þessum kafla hefur verið farið yfir niðurstöður rannsóknarinnar og þær settar fram í þeim fjórum undirköflum sem þemu þeirra skiptust í ásamt því að þær hafa verið tengdar við fyrri rannsóknir og helstu kenningar sem liggja til grundvallar rannsókninni. Helstu niðurstöður endurspegla það þrástef sem ríkir í ráðandi samfélagslegum viðhorfum til fatlaðs fólks og má greina í gegnum alla kaflana. Í fyrsta kafla sem var sá veigamesti var farið yfir *sérvisku fólksins, viðhorf og stuðning* þar kemur fram hversu mikil áhrif viðhorf hafa á líf fatlaðs fólks. Sameiginlegir þættir í lífi Bíbíar og kvennanna í rannsókninni endurspegluðust gjarnan af ableískum viðhorfum, öraráreitni og mismunun sem lýsti sér með fjölbreyttum hætti í lífi kvennanna allra. Í kafla tvö um *baráttukonuna Bíbí – heppnina og þakklætið* kemur í ljós hversu mikil áhrif Bíbí sem baráttukona hafði á konurnar í rannsóknarhópnum, saga hennar var þeim hvatning. Þar er einnig fjallað um mikilvægi samráðs og mannréttinda ásamt því hvernig

heppni getur spilað stórt hlutverk í lífi fatlaðs fólks. Þriðji kaflinn er um *fram tíðarsýn og frelsi*. Þar er farið yfir mikivægi þess að taka sjálfur ákvarðanir um eigið líf, gildi áhugamála og leiðina til frelsis í lífi Bíbíar. Fjórði og síðasti kaflinn fjallar um að vera *rannsakandi – eflandi samstarf*. Í þeim kafla kemur fram hversu mikilvægt konunum þótti að taka þátt í rannsókninni. Ferlið hefði verið valdeflandi og frelsandi og að það væri nauðsynlegt að fatlað fólk tæki þátt í rannsóknum til þess að raddir fatlaðs fólks heyrist og þannig megi breyta viðhorfum.



## 6 Niðurlag og helstu lærdómar

Í ritgerðinni hefur verið leitast við að svara því hvernig rannsóknarhópurinn túlkaði líf og aðstæður Bíbíar ásamt því að túlka líf hennar út frá eigin reynslu, sem og hvernig hópurinn yfirfærði reynslu hennar yfir á stöðu fatlaðra kvenna í dag. Ásamt þessu var farið yfir það hvaða reynslu hópurinn hefði dregið af því að vinna við samvinnurannsóknina. Í þessum lokakafla verða helstu niðurstöður dregnar saman út frá markmiðum og rannsóknarspurningum. Auk þess verða settir fram helstu lærdómar sem draga má af rannsókninni.

### 6.1 Saga Bíbíar og reynsla kvennanna í rannsóknarhópnum

Niðurstöður hópsins og þau stef sem gengu eins og rauður þráður í gegnum öll rannsóknarþemur voru viðhorfin sem Bíbí mætti og sú einangrunin sem hún bjó við. Þá tengdu konurnar sterkt við mannréttindabaráttu, virðingu/virðingarleysi, mikilvægi stuðnings fyrir fatlað fólk, frelsið og nauðsyn þess að fá að vera maður sjálfur. Þessi hugtök og hugsun kom sterkt fram í öllu sem hópurinn komst að og vildi koma á framfæri og var það sem á endanum tengdi alla umræðu saman.

Hátt í hundrað ár eru nú frá fæðingu Bíbíar en þrátt fyrir það er margt í lífi kvennanna sem þær tengdu við sögu Bíbíar og stöðu fatlaðra kvenna í dag. Þó að margt hafi breyst til batnaðar hefur verið bent á að ábelísk viðhorf grundvölluð í læknisfræði og erfðafræði séu enn þrautseig. Erfitt hefur reynst að breyta þessum samfélagslegu viðhorfum sem hafa verið innrætt fólki frá barnæsku og tengist því ekki síst hvað sé eðlilegt og hvað óeðlilegt (Embla Guðrún Ágústsdóttir o.fl., 2020; Goodley og Van Hove, 2005). Í 12. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) fólks kemur fram að fatlað fólk eigi að njóta réttinda til jafns við aðra, að aðrir eigi ekki að taka ákvarðanir um líf þess og að það eigi rétt á stuðningi til þess að geta sjálft tekið ákvarðanir um eigið líf til þess að það geti notið þeirra réttinda sem eru í lögum og reglum. Eins og komið hefur fram eru konurnar í hópnum meðvitaðar um réttindi sín, en það hafa þær fram yfir margt fólk með þroskahömlun sem oft fær ekki fræðslu eða viðeigandi upplýsingar um réttindamál (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022). Þær voru líka meðvitaðar um styrkinn sem þessi þekking hefur fært þeim og ef til vill nálguðust þær sögu Bíbíar með öðrum hætti en ef ekki væri fyrir þessa þekkingu.

Konurnar sáu og bentu á þá margþættu mismunun, ofbeldi og útskúfun sem Bíbí varð fyrir og þannig túlkuðu þær sögu hennar og lærðu af henni. Þeim fannst sú fræðsla sem þær hafa fengið um réttindamál fatlaðs fólks hjálpa þeim að sjá og túlka þá mismunum sem Bíbí varð fyrir og sömuleiðis hvernig mismununin birtist í þeirra lífi. Túlkanir þeirra má því heimfæra á þann réttindaskilning sem fram kemur í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem er litið svo á að fatlað fólk hafi ekki notið sömu mannréttinda og ófatlað fólk og að því þurfi að breyta. Lögð er áhersla á að fatlað fólk njóti sömu mannréttinda og aðrir borgarar, hafi sömu borgaraleg, efnahagsleg, félagsleg, menningarleg og pólitísk réttindi. Litið er svo á að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu á öllum sviðum en séu ekki þiggjendur ölmusu og velferðarþjónustu eins og læknisfræðilegur skilningur á fötlun hefur gengið út frá (Lawson og Beckett, 2021).

Þrátt fyrir að konurnar í rannsóknarhópnum séu meðvitaðar um réttindi sín og samning Sameinuðu þjóðanna hafa þær allar orðið fyrir margþættri mismunun sem rekja má til samtvinnaðra þátta eins og fötlun þeirra, kyns og stéttarstöðu (Meekosha og Shutteworth, 2009). Þær hafa allar búið við skerta samfélagsþátttöku sem snýr að miklu leyti að kerfislægum hindrunum og ákvörðunum sem tengjast mikilvægum og stórum málum í lífi þeirra eins og búsetu, atvinnu og menntun. Allar eru þær líka láglaunakonur og ekki í hárrí stöðu í samfélaginu. Þær eru meðvitaðar um stöðu sína og yfirfæra þannig stöðu Bíbíar yfir á stöðu þeirra sjálfra sem fatlaðra kvenna í dag þó að aðstæður þeirra séu gjörólíkar aðstæðum Bíbíar. Allar eru þær og hafa verið í aðgreindum úrræðum þegar kemur að atvinnu og menntun. Þær hafa ekki fengið atvinnu við hæfi miðað við hæfni og áhugasvið og hefur skólaganga þeirra sömuleiðis einkennst af sérúrræðum og skorti á vali. Sumar þeirra dreymir um að mennta sig meira en það hefur ekki verið í boði. Flestar hafa þær einnig verið á áralöngum biðlistum eftir búsetu þar sem val um hvar og með hverjum þær búa er lítið sem ekkert. Þessari óvissu fylgir, hræðsla, óöryggi og ákveðið varnarleysi líkt og Bíbí lýsti svo oft í sögu sinni, ásamt því að skortur á vali verður til þess að konurnar upplifa að þær þurfi að vera þakklátar fyrir það sem þeim er rétt. Þá margþættu mismunum sem Bíbí varð fyrir heimfærðu konurnar í rannsóknarhópnum því einnig yfir á fatlaðar konur í dag en tekið er sérstaklega fram í 6. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) að fatlaðar konur og stúlkur séu þolendur margþættrar mismununar og að aðildarríkin skuli gera ráðstafanir til þess að þær geti notið mannréttinda og frelsis. En konurnar í rannsóknarhópnum töluðu um að enn væri

langt í land að fatlaðar konur fengju þessi réttindi sín uppfyllt sem þær byggðu á sinni eigin reynslu sem og þeirri reynslu sem saga Bíbíar hafði kennt þeim.

Konurnar töluðu oft um og tengdu við tilfinningar Bíbíar þegar henni þótti sárt að fá ekki að vera hún sjálf. Aðkastið og vantrúin sem hún varð t.d. fyrir vegna áhugamála sinna og boxið sem henni var gert af samfélaginu að passa inn í eins og ein kvennanna orðaði það. Þær höfðu allar upplifað að þurfa að passa inn í ákveðin box þar sem fólk tæki ákvarðanir fyrir þær um hvað væri þeim fyrir bestu. Þarna má greina þá tilhneigingu sem hefur haft mikil áhrif í stefnumótun málaflokks fatlaðs fólks og sérstaklega þegar kemur að málefnum fólks með þroskahömlun, að „normalísera“ einstaklinginn þannig að hann falli að því sem þykir eðlilegt í samfélaginu (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022; Tøssebro o.fl., 2012)

Konurnar í rannsóknarhópnum eru allar með gott bakland, mun betra en Bíbí hafði og hafa gott stuðningsnet í fjölskyldum sínum. En þær hafa þó allar á einhverjum tímapunkti upplifað að aðrir en þær sjálfar séu álitnir sérfræðingar í lífi þeirra, raddir þeirra hljóti ekki hljómgrunn og að ekki sé tekið mark á skoðunum þeirra. Þær upplifðu þannig öráreitni, ekki ósvipað Bíbí, sem kemur ekki síst fram í því sem fylgdi ógildingunni skoðana þeirra og frásagna sem gert var lítið úr eða þeim jafnvel ekki trúað. Öráreitnin birtist einnig í þeirri stimplun sem sumar þeirra töluðu um að hafa orðið fyrir þegar þær væru ítrekað álitnar annars flokks sem og eftir að hafa upplifað höfnun aftur og aftur til dæmis í gegnum einelti og hefur þetta haft mikil áhrif á andlega líðan þeirra. Sambærilegar niðurstöður um áhrif öráreitni hafa komið fram í öðrum rannsóknum (sjá t.d. Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020; Freyja Haraldsdóttir, 2017; Keller og Galgay, 2010; Sue, 2010).

## 6.2 Reynslan af rannsóknarvinnunni

Seinni rannsóknarspurningin sneri að því að draga saman reynslu kvennanna og upplifun af því að taka þátt samvinnurannsókn og vinna sem rannsakendur. Í heild fannst konunum rannsóknarvinnan jákvæð og eflandi og töluðu um að hún hafi veitt þeim tækifæri til að láta raddir sínar heyrast. Þeim fannst áhugavert og lærdómsríkt að læra um sögu Bíbíar og fá í leiðinni tækifæri til að vekja athygli á málum sem tengjast réttindum og málefnum fatlaðs fólks.

Félagslegur skilningur á fötlun ögrar ráðandi, hefðbundnum skilningi á fötlun og staðalímyndum um fatlað fólk og þannig má hafa áhrif, breyta viðhorfum, menningunni og samfélaginu í heild (Goodley o.fl., 2021; Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Með samvinnurannsóknum hefur fólk með þroskahömlun fengið vettvang til þess að segja sögur sínar og tjá skoðanir sínar og upplifun. Markmið rannsókna er fyrst og fremst að hafa áhrif á líf fólks með þroskahömlun, að raddir þeirra heyrist og að rannsóknirnar hafi raunverulegan ávinning fyrir fólk. Rannsóknir eigi að vera gerðar með fötluðu fólki en ekki um það eins og fyrri rannsóknir gerðu ráð fyrir (Goodley o.fl., 2021; Rannveig Traustadóttir, 2003a; Walmsley o.fl., 2018; Walmsley og Johnson, 2003). Ef þessi rannsókn er skoðuð samkvæmt þessum sjónarhornum má álykta að konurnar hafi með þátttöku sinni í rannsókninni ögrað ableískum viðhorfum sem þær og aðrar fatlaðar konur, ekki síst með þroskahömlun, hafa lifað við hvað varðar vanmat á vitrænni getu þeirra og hæfni. Konurnar fjórar fengu titilinn rannsakendur og fengu laun fyrir rannsóknarvinnuna sem þær kunnu vel að meta. Sýndu þær ótvírætt fram á með innsýn sinni, áhuga, reynslu og sérfræðipekkingu hversu mikið og sterkt erindi þær áttu inn í rannsókn sem þessa. Þannig tókst þeim að ryðja ákveðnum ableískum hindrunum úr vegi og virðingarvert hlutverk þeirra sem rannsakendur tók yfir líkt og hefur einnig komin fram í öðrum samvinnurannsóknum (Barden o.fl., 2022; Chalachanová o.fl., 2020; Ledger og Walmsley, 2019; Tilley o.fl., 2021). Milner og Frawley (2019) benda á að samvinnurannsóknir geti með þeim hætti haft áhrif á að þróa félagslegan og pólitískan skilning á þroskahömlun.

Konurnar í rannsóknarhópnum sögðust allar hafa eflst við það að deila upplifunum sínum hver með annarri og á sama tíma töluðu sumar þeirra um að baráttuandi þeirra hafi aukist í ferlinu. Það hafi verið styðjandi og hvetjandi að deila reynslu og upplifa samstöðuna. Sömuleiðis hafi það verið hvetjandi að lesa sögu Bíbíar og finna sameiginlega þætti bæði með Bíbí og hópnum sjálfum. Fatlaðar konur sem voru þátttakendur í rannsókn Freyju Haraldsdóttur (2017) töluðu um að til þess að vinna gegn vanlíðan sem fylgdi þeirri margþættu mismunun sem þær hefðu orðið fyrir leituðu þær ekki síst í samstöðu við aðrar fatlaðar konur. Þessar niðurstöður ríma um margt við það sem konurnar í þessari rannsókn upplifðu og fram hefur komið í öðrum samvinnurannsóknum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2010; Walmsley o.fl., 2018; Tilley o.fl., 2021). Á síðustu árum hefur það komið í ljós hversu mikilvægt það er fyrir fólk með þroskahömlun að standa saman og sameinast í hagsmunabaráttu, berjast fyrir mannréttindum og andæfa því ójafnrétti sem það hefur orðið fyrir. Styrkur og hæfileikar fólks með þroskahömlun verða sýnilegir í slíkri hagsmunabaráttu og um leið skapast jákvæð ímynd

af hópnum í samfélaginu (Goodley, 2000; Kristín Björnsdóttir og Kristín Stella Lorange, 2022). Það sem stóð ekki síst upp úr rannsóknarvinnunni, og konurnar hafa talað ítrekað um, er þessi samstaða sem varð til innan hópsins, traust og trúnaður og rými hafi skapast þar til að ræða og jafnvel vinna úr erfiðum málum sem þær höfðu oft ekki rætt áður. Með þessu myndaðist ákveðin liðsheild sem varð til þess að konurnar stóðu saman í rannsóknarvinnunni og báru virðingu fyrir reynslu og upplifunum sem ræddar voru í hópnum. Margir hafa lýst því að vinna í samvinnurannsóknnum hafi skilað svipaðri upplifun og þátttaka í hagsmunabaráttu og að það sem oft standi upp úr sé samstaðan, það hvernig vinnan efli þá sem að henni koma og auki sjálfstraust og getu fólks til þess að koma skoðunum sínum og reynslu á framfæri og skilja betur reynslu annarra (sjá t.d. Barden o.fl., 2022; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Konurnar voru sammála um að rannsóknin um Bíbí hefði í sjálfu sér verið mikilvæg, það hefði verið lærdómsríkt og eflandi að læra um sögu Bíbíar, tengja hana við eigin reynslu, skoða söguna í þessu ljósi og vekja athygli á stöðu fatlaðra kvenna eins og þær gerðu. En á sama tíma og án þess að gera lítið úr áður nefndu, fannst þeim ekki síður lærdómsríkt og eflandi að vinna við rannsóknina og vera rannsakendur og finnst mikilvægt að koma því á framfæri. Með samvinnurannsóknnum megi þannig sýna fram á þekkingu og hæfni fólks með þroskahömlun sem hefur of oft verið litið framhjá þegar kemur að rannsóknnum sem snerta líf þess. Hafa Jan Walmsley o.fl. (2018) einmitt bent á þetta og telja að þó að niðurstöður samvinnurannsókna séu mikilvægar sé upplifun fólks með þroskahömlun af rannsókniferlinu sjálfu ekki síður mikilvæg.

### **6.3 Lærdómar**

Sú rannsókn sem hér hefur verið kynnt sýnir mikilvægi þess að fólk með þroskahömlun hafi vettvang og tækifæri til að láta raddir sínar heyrast og að tekið sé mark á þeim. Fólk á erindi í rannsóknir og það er sjálft sérfræðingar í eigin lífi. Það hversu lítil hefð hefur verið hér á landi til rannsókna á borð við þessa samvinnurannsókn sýnir einnig að tími er kominn til að viðurkenna að fólk með þroskahömlun á erindi inn á rannsóknarsviðið og að reynsla þeirra og sýn skiptir máli. Hér á eftir koma nokkrir punktar sem hópnum fannst standa upp úr þegar kemur að helstu lærdómum bæði af sögu Bíbíar, reynslu þeirra sem og vinnunni við rannsóknina.

- Rannsóknin afhjúpar neikvæð abelísk og þrautseig viðhorf grundvölluð í mannkynbótastefnu og læknisfræði sem liggja undir yfirborðinu og eru illa sýnileg.
- Saga Bíbíar og túlkun kvennanna getur því hjálpað til við að afhjúpa og skoða samtímann á gagnrýninn hátt.
- Fatlað fólk er ennþá að mæta neikvæðum viðhorfum eins og Bíbí gerði þó margt hafi áunnist.
- Fatlað fólk þarf að vera sýnilegra. Ein besta leiðin til að breyta viðhorfum er að fræða fólk og veita fötluðu fólki vettvang til að tjá sig.
- Auka þarf fræðslu um réttindamál fyrir fólk með þroskahömlun og fræða það um samning Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Með aukinni þekkingu getur fólk gert kröfu um sjálfsögð mannréttindi sem því eru tryggð í lögum og reglugerðum.
- Lögfesta þarf samning Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og innleiða hann í íslensk lög þannig að fatlað fólk geti notið mannréttinda til jafns við aðra.
- Saga fatlaðs fólks er partur af Íslandssögunni og saga Bíbíar hluti af sögu réttindabaráttunnar, hún var frumkvöðull. Sögur og frásagnir fatlaðs fólks eiga ekki að standa fyrir utan eins og það sé ekki hluti af samfélaginu.
- Rannsóknin opnaði á umræður um fjölmarga þætti sem tengjast lífi fólks með þroskahömlun og sýndi að þörf er á að gera fleiri samvinnurannsóknir.

## 6.4 Lokaorð

Ýmsar rannsóknir með fólki með þroskahömlun benda til þess að með því að mótmæla og rjúfa þögnina sem hefur ríkt um viðkvæm og oft erfið mál hafi þátttakendur upplifað aukið sjálfstraust og getað skilað skömminni til þeirra sem hana áttu (sjá t.d. Guðrún V. Stefánsdóttir (2022)). Það að rjúfa þögnina á oft við í þessari rannsókn. Bíbí rauf þögnina með skrifum sínum en fólkið hennar og samfélagið hafði ekki hugmynd um hæfileika hennar. Í þögninni þrífast neikvæð viðhorf, fordómar og vanmat á fólki. Bíbí vissi að saga hennar var einstök enda var það henni mikið hjartans mál að hún kæmi út. Þetta var saga sem þurfti að læra af og það vissi Bíbí líka, ekki bara fyrir hana sjálfa heldur fyrir fatlað fólk. Að rjúfa þögnina er frelsandi og það fannst konunum í rannsóknarhópnum líka. Að lokum er mikilvægt að taka fram að tilgangur rannsóknarinnar er ekki að alhæfa eða yfirfæra reynslu kvennanna á allt fatlað fólk en engu

að síður benda bæði konurnar sjálfar sem og Bíbí á ríkjandi samfélagsleg neikvæð viðhorf sem þær vilja uppræta. Það er mjög mikilvægt að fatlað fólk stígi fram og að raddir þess fái að heyrast. Að það mótmæli ráðandi viðhorfum ófatlaða meirihluta samfélagsins. Saga Bíbíar var rödd á undan sinni samtíð sem á enn mikið erindi. Með sögunni segir Bíbí ekki einungis frá þeim neikvæðu viðhorfum sem ríktu í hennar garð, heldur viðhorfum sem ríktu og ríkja enn í garð fatlaðra kvenna og fatlaðs fólks í heild.

Þegar vinna við þessa rannsókn hófst vissi ég ekki hvað væri í vændum en eftir því sem leið á samvinnu hópsins skýrðist það. Þær vísuðu mér veginn með innsýn sinni og þekkingu, gáfu mér innblástur við skrifin og settu þetta allt í samhengi. Þetta hefur verið afar lærdómsríkt ferli en líka krefjandi og mikil vinna sem liggur að baki. Eftir að hafa framkvæmt rannsóknina með þessum fjórum konum er ég enn sannfærðari um að fólk með þroskahömlun á fullt erindi inn á rannsóknarsviðið. Það er von mín að sú þekking sem hefur skapast við þessa rannsókn muni einnig bæta þekkingu annarra og varpa ljósi á að samfélagið þarf að læra af frásögnum og reynslu fólks með þroskahömlun og koma í veg fyrir að sagan endurtaki sig.

*Frá hópnum (Team Bíbí):*

*Samvinnurannsóknin um Bíbí í Berlín hafði áhrif á okkur allar. Við kynntumst betur, deildum sögum og reynslu sem við höfum sumar aldrei deilt áður. Vinnan í rannsókninni gaf okkur tækifæri til að láta rödd okkar heyrast og ekki síst gaf hún okkur tækifæri til að endurspegla rödd baráttukonunnar Bíbíar og við erum stoltar af því tækifæri. Okkur þykir vænt um Bíbí og við vildum að við hefðum getað kynnst henni. Mikið hefur hún örugglega verið skemmtileg kona, svo hæfileikarík og með húmorinn á hárréttum stað. Okkur þykir líka vænt um hvor aðra og þó við séum að mörgu leyti ólíkar eigum við líka svo margt sameiginlegt. Það er mikilvægt að fatlað fólk taki þátt í samfélaginu og þar með talið er þátttaka í rannsóknum þar sem við getum haft áhrif. Sagan hefur kennt okkur að þarf að viðurkenna og hlusta á raddir okkar svo við getum haft raunveruleg áhrif á bætt lífsgæði fatlaðs fólks og betra samfélag. Viðhorfin eru til staðar en það má breyta þeim og við vitum að það er hægt.*

*Samvinnurannsóknin er tileinkuð minningu Bíbíar. Hún var okkur öllum innblástur og hafði áhrif á líf okkar til frambúðar. Við munum heiðra minningu hennar og halda baráttunni áfram.*

*Adda, Inga, Jónína og Katrín.*

## Heimildaskrá

- Aspis, S. (2000). Researching our history: Who is in charge? Í L. Brigham, D. Atkinson, M. Jackson, S. Rolph og J. Walmsley (ritstjórar), *Crossing boundaries: Change and continuity in the history of learning disability* (bls. 1–7). BILD.
- Atkinson, D. (1993). *Past times: Older people with learning difficulties look back on their lives*. Open University Press.
- Atkinson, D. (2002). Self-advocacy and research. Í B. Gray og R. Jackson (ritstjórar), *Advocacy and learning disability* (bls. 120–136). Jessica Kingsley.
- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: Involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, 19(7), 691–703.
- Atkinson, D., Jackson, M. og Walmsley, J. (ritstjórar). (1997). *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability*. BILD.
- Atkinson, D., McCarthy, M., Walmsley, J., Cooper, M., Rolph, S. og Aspis, R. (ritstjórar). (2000). *Good times, bad times: Women with learning difficulties telling their stories*. BILD.
- Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 21(2), 203–216.
- Ágústa Rós Björnsdóttir. (2018). „Gæsin mín og gæsin þín, Egils malt og appelsín“: Orðræðan um kaffihúsið GÆS [óútgefin meistararitgerð]. Skemman.  
<https://skemman.is/bitstream/1946/31967/1/ÁgústaGÆS.pdf>
- Árni Múli Jónasson. (2022). Sjálfræði og 12. Grein samning Sameinuðu þjóðanna. Í Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún Valgerður Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun* (bls. 63–97). Háskólaútgáfa
- Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún Valgerður Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (2022). (ritstjórar). Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. Í *Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun* (bls. 63–97). Háskólaútgáfa
- Barden, O., Walden, S., Bennett, D., Bird, N., Cairns, S., Currie, R., Evans, L., Jackson, S., Oldnall, E., Oldnall, S., Price, D., Robinson, T., Tahir, A., Taylor, S., Wright, C. og Wright, C. (2022). Antonia's story: Bringing the past into the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 50 (2), 258–269.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Polity.
- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing emancipatory disability research. *Disability and Society*, 18(1), 3–17.



- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing emancipatory disability research. *Disability & Society*, 18(1), 3–17.
- Barron, D. (1996). *A price to be born*. Mencap Northern Division.
- Bogdan, R. og Taylor, S. J. (1982). *Inside out: The social meaning of mental retardation*. University of Toronto Press.
- Booth, T. og Booth, W. (1996). Sound of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability and Society*, 11(1), 55–69.
- Braun, V. og Clarke, V. (2014). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage.
- Brynja Elísabeth Halldórsdóttir. (2016). „Ég er að fara á fund með þessari stúlku þarna“: Öráreitni sem birtingarmynd fordóma í íslensku samfélagi. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstj.), *Skóli margbreytileikans; menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 185–208). Háskólaútgáfan.
- Burnside, M. (1991). *My life story*. Pecket Well College.
- Cabanas, E., & Illouz, E. (2019). *Manufacturing happy citizens: How the science and industry of happiness control our lives*. John Wiley & Sons.
- Chalachanová, A., Nind, M., Power, A., Tilley, E., Walmsley, J., Westergård, B. E., Ostby, M., Heia, T., Gerhardsen, A. M., Oterhals, O. M. og King, M. (2020). Building relationships in inclusive research in diverse contexts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1) 147–157. <https://doi.org/10.16993/sjdr.681>
- Chapman, B., Chapman, R., Eardley, C., Forster, S., Green, V., Graham, H., Harkness, E., Headon, K., Humphreys, P., Ingham, N., Ledger, S., May, V., Minnion, A., Richards, R., Tilley, L. og Townson, L. (2018). Between speaking out in public and being person-centred: collaboratively designing an inclusive archive of learning disability history. *International Journal of Heritage Studies*, 24(8), 889–903. <https://doi.org/10.1080/13527258.2017.1378901>
- Chappell, A. L. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. Í T. Shakespeare (ritstjóri), *The disability reader: Social science perspectives* (bls. 201–210). Casell.
- Charmaz, K. (2008). Constructionism and the grounded theory method. Í J. A. Holstein og J. F. Gubrium (ritstjórar), *Handbook of constructionist research* (bls. 397–412). The Guilford Press.
- Charmaz, K. (2020). “With constructivist grounded theory you can’t hide”: Social justice research and critical inquiry in the public sphere. *Qualitative Inquiry*, 26(2), 165–176. <https://doi.org/10.1177/1077800419879081>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities: General comment Nr. 3 (2016) on women and girls with disabilities.

- Cooper, M. (1997). Mabel Cooper's life story. Í D. Atkinson, M. Jackson og J. Walmsley (ritstjórar), *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability* (bls. 21–35). BILD.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Pearson Education.
- Deacon, J. (1974). *Tongue tied*. National Society for Mentally Handicapped Children.
- Dóra S. Bjarnason. (2004). *New voices from Iceland: Disability and young adulthood*. Nova Publishers.
- Embla Guðrúnar Ágústsdóttir, Ásta Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2020). Öráreitni og ableismi: Félagsleg staða ungs fatlaðs fólks í almennu rými. *Íslenska þjóðfélagið*, 11(2), 3–18
- Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2014). *Hvað er ableismi?* <https://www.tabu.is/post/hvað-er-ableismi> 30. janúar 2023.
- Eygló Ebba Hreinsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2004). Ráðstefna um sögu sjálfsákvörðunarhópa, lífssögurannsókna og þátttöku fólks með þroskahömlun í rannsóknnum – samanburður milli þjóða. *Þroskahjálp*, 2, 23–27.
- Geirsdóttir, I. E. og Stefánsdóttir, G. (2005). The cost of moving out. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions* (bls. 130–137). Jessica Kingsley.
- Gísli Björnsson, Harpa Björnsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ragnar Smáráson. (2017). Skærulest í þágu jafnréttis? Framlag karla með þroskahömlun til jafnréttisstarfa. *Netla: Vef tímarit um uppeldi og menntun*. <https://netla.hi.is/greinar/2017/ryn/11.pdf>
- Gísli Björnsson, Ragnar Smáráson, Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2020). *Samráð*. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Open University Press.
- Goodley, D. og Van Hove, G. (2005). Disability studies, people with learning difficulties and inclusion. Í *Another disability studies reader*, bls. 15-25.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>
- Goodley, D. (2014). *Disability studies: Theorising disableism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction* (2. útg). Sage.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. og Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for critical disability studies. *Disability & Society*, 34(6), 972–997. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>

- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. og Runswick-Cole, K. (2021). Key concerns for critical disability studies. The *International Journal of Disability and Social Justice*, 1(1), 27–49. <https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.1.1.0027>
- Guðrún Benjamínsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2022). Í Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún Valgerður Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun* (bls. 97–121). Háskólaútgáfa
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja.“ *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2010). Samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. <http://netla.khi.is/greinar/2010/007/index.htm>
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2019). People with intellectual disabilities in Iceland in the twentieth century: Sterilization, social role valorisation, and a 'normal life'. Í J. Walmsley and S. Jarret (ritstjórar), *People, policy and practice: Intellectual disabilities in the twentieth century* (bls. 129–142). Policy Press.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2021). Þroskaþjálfarafræði á krossgötum: Gamlar og nýjar áskoranir. *Þroskaþjálfinn*, 20(1), 5–12.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2022). Gildi sjálfræðis í lífi fatlaðs fólks. Í Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún Valgerður Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun* (bls. 97–121). Háskólaútgáfan.
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 21–41.
- Guðrún V. Stefánsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2015). Life histories as counter-narratives against dominant and negative stereotypes about people with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 30(3), 368–380. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1024827>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 7–25). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability: A social approach*. Jessica Kingsley
- Hreinsdóttir, E. B., Stefánsdóttir, G., Lewthwaite, A., Ledger S. og Shufflebotham, L. (2004). Is my story so different from yours? Comparing life stories: Experience of institutionalization and self-advocacy in England and Iceland. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 157–167.

- Hunt, N. (1967). *The world of Nigel Hunt*. Darwen Finlayson.
- Hyde, M. (2001). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Colin Barnes, Geof Mercer and Tom Shakespeare. Cambridge: Polity. *Sociology*, 35(1), 219-258.
- Johnson, K., Minogue, G. og Hopklins, R. (2014). Inclusive research: Making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 76–84.
- Johnson, K. og Traustadóttir, R. (ritstjórar). (2005). *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. Jessica Kingsley.
- Keller, R. M. og Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. Í D. W. Sue (ritstjóri), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics and impact* (bls. 241–268). John Wiley & Sons.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities* [Doktorsritgerð]. Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.
- Kristín Björnsdóttir. (2014). „Ég fékk engan stuðning í skólanum“: Fötlun, kyngervi og stétt. Í Annadís G. Rúdólfssdóttir, Guðni Elísson, Ingólfur Ásgeir Jóhannesson og Irma Erlingsdóttir (ritstjórar), *Fléttur III – Jafnrétti, menning, samfélag* (bls. 233–257). Háskólaútgáfan.
- Ledger, S., & Walmsley, J. (2019). ‘Madhouse’: Performance artists with learning disabilities sharing the history of institutions. Í *Global Perspectives on Disability Activism and Advocacy* (bls. 35-51). Routledge.
- Ledger, S., McCormack, N., Walmsley, J., Tilley, E. og Davies, I. (2022). “Everyone has a story to tell”: A review of life stories in learning disability research and practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 484–493.
- Lichtman, M. (2012). *Qualitative research in education: A user's guide*. Sage publications.
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2008091.html>
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.  
<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2011088.html>
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.  
<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>
- María Þ. Hreiðarsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2017). *Ég lifði í þögninni – Lífssaga Maríu Þ. Hreiðarsdóttur*. Bókaútgáfan Draumórar.
- Marriot, C., Parish, C., Griffiths, C. og Fish, R. R. (2019). Experiences of shame and intellectual disabilities: Two case studies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 489–502.
- Meekosha, H. og Shuttleworth, R. (2009). What's So Critical About Critical Disability Studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75.

- Milner, P. og Frawley, P. (2019). From 'on' to 'with' to 'by': People with a learning disability creating a space for the third wave of inclusive research. *Qualitative Research*, 19(4), 382–398.
- Minich, J. A. (2016). Enabling whom? Critical disability studies now. *Lateral*, 5(1), --1. <http://csalateral.org/issue/5-1/forum-alt-humanities-critical-disability-studies-now-minich/>
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* <http://dx.doi.org/10.5040/9781849668149>
- Nind, M. og Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102–109.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration, and community service* (bls. 31–49). University Park Press.
- O'Brien, P., Garcia Iriarte, E., Mc Conkey, R., Butler, S. og O'Brien, B. (2022). Inclusive research and intellectual disabilities: Moving forward on a road less well-travelled. *Social Sciences*, 11(10), 483.
- Potts, M. og Fido, R. (1991). *A fit person to be removed: Personal accounts of life in a mental deficiency institution*. Northcote House.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Polity Press
- Rannveig Traustadóttir (ritstj.). (2003a). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2003b). Femínískar rannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 267–280). Háskólinn á Akureyri.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2009). Disability studies, the social model and legal developments. Í Gerard Quinn og Oddný Mjöll Arnardóttir (ritstjórar), *The UN convention on the rights of persons with disabilities* (bls. 3–16). Brill.
- Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 972/2012. <https://island.is/reglugerdir/nr/0972-2012>
- Roets, G., van de Perre, D., van Hove, G., Schoeters, L. og de Schauwer, E. (2004). One for all – all for one! An account of the joint fight for human rights by Flemish musketeers and their tinker ladies. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 54–64.
- Rolph, S. (2002). *Reclaiming the past*. The Open University.
- Shakespeare, T. (1998). *The disability reader: Social science perspectives*. Casell.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.

- Shildrick, M. (2019). Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Í *Routledge handbook of disability studies* (pp. 32–44). Routledge.
- Sigurður Kristinnsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71–88). Háskólinn á Akureyri og höfundar kafla.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða megingdlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðarfræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219–235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir.  
[https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur\\_sidanefnd\\_hv\\_5\\_nov\\_2020.pdf](https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur_sidanefnd_hv_5_nov_2020.pdf)
- Snæfríður Þóra Egilson. (2003). Hreyfihamlaðir nemendur í almennum grunnskóla: Tækifæri og hindranir í umhverfinu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 91–111). Háskólaútgáfan.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability and Society*, 13(1), 5–19.
- Taylor, J. (2011). The intimate insider: Negotiating the ethics of friendship when doing insider research. *Qualitative Research*, 11(1), 3–22.  
<https://doi.org/10.1177/1468794110384447>
- Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J. og Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1151–1165. <https://doi.org/10.1111/jar.12752>
- Tilley, E., Strnadová, I., Ledger, S., Walmsley, J., Loblinzk, J., Christian, P. A. og Arnold, Z. J. (2021). ‘Working together is like a partnership of entangled knowledge’: exploring the sensitivities of doing participatory data analysis with people with learning disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 24(5), 567–579.  
<https://doi.org/10.1080/13645579.2020.1857970>
- Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S. og Atkinson, D. (2012). The silence is roaring: Sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27(3), 413–426. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654991>
- Townson, L., Macauley, S., Harkness, E., Chapman, R., Docherty, A., Dias, J., ... & McNulty, N. (2004). *We are all in the same boat: doing ‘people-led research’*. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 72–76.
- Traustadóttir, R. og Johnson, K. (ritstjórar). (2000). *Women with intellectual disabilities: Finding a place in the world*. Jessica Kingsley.
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability: Introduction to the special issue of SJDR. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7.

- Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Rannveig Traustadóttirog Vesala, H. (2012). Normalization fifty years beyond: Current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 9(2), 134–146.
- United nations (2006). Convention on the rights of people with disabilities. <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>
- Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bættu kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Háskólaútgáfan.
- Walmsley, J. og Jarret, S. (2019). *Intellectual disability in the twentieth century. Transnational perspectives on people, policy, and practice*. Policy Press
- Walmsley, J., Strnadová, I. og Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31, 751–759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- Walmsley, J. og Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities*. Lisieux Hall Publication
- Ward, L. (ritstjóri). (1998). *Advocacy and empowerment for people with intellectual disabilities*. Lisieux Hall Publication.
- Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization. Í R. J. Flynn og K. E. Nitsch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service* (bls. 7–30). University Park Press.
- Quinn, G. (2009). Bringing the UN Convention on rights for persons with disabilities to life in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 245–249.