



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félags- og mannvísindadeild

BA-ritgerð

Þjóðfræði

**Minningar fyrrum starfsmanna á
Kópavogshæli**

Sólrún Þorsteinsdóttir

Júní 2010

Leiðbeinandi: Gísli Sigurðsson

Nemandi: Sólrún Þorsteinsdóttir

Kennitala: 120369-5049

Útdráttur

Ritgerðin gildir til 12 eininga (12 ECTS)

Í þessari ritgerð verður fjallað um minningar fyrrum starfsmanna á Kópavogshæli. Ég tók viðtöl við sex konur sem byrjuðu að vinna á hælínu á árabílinu frá 1956 til 1977. Að sögn þeirra, þá var hælið eina úrræðið sem var í boði fyrir þroskahefta á þessum tíma. Í frásögnum þeirra má heyra að aðstæður á hælínu voru slæmar, umhverfið stofnanavætt og valdleysi heimilismanna var mikið. En þeim þótti vænt um heimilismenn og leið greinilega vel í návist þeirra.

Sem fyrrum starfsmaður á Kópavogshæli þá hafði ég heyrt mikið að sögum sem áttu að hafa gerst á hælínu. Að mörgu leyti þá ríma minningar þeirra við þær sögur. Sögur af sellum og spennitreyjum sem notaðar voru til að hemja erfiða heimilismenn og sögur af matarvenjur heimilismanna eru þar á meðal.

Þessar konur vinna nánast allan sinn starfsferill við ummönnun þroskaheftra og umhyggja fyrir lítilmagnanum er þeim greinilega í blóð borin. En minningar þeirra eru reynslusögur sem munu hverfa með þeim, því eðli reynslusagna er að lifa stutt. En það má líka velta því fyrir sér hvort þessar sögur munu lifa í munnlegri hefð þeirra sem vinna með fötluðum.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Efnisyfirlit	4
Inngangur	5
Aðferðir og vinnuferli	7
Forsaga	14
Minningarnar.....	16
Tíðarandinn	16
Starfsmenn	20
Val á starfsvettvangi	22
Að gera það besta úr aðstæðum	24
Líf heimilismanna	27
Umhverfið og stofnunin	29
Refsingar – ofbeldi.....	31
Hvað er í matnum?.....	34
Hátíðir og dagamunur	35
Lokaorð	37
Heimildaskrá.....	39

Inngangur

Kópavogshæli var stofnað þann 13. desember 1952 og í dag eru tvær deildir enn starfandi í húsnæði gamla Kópavogshælis, þótt formlega sé búið að leggja það niður. Ég tók viðtöl við sex fyrrverandi starfsmenn hælisisins sem hófu störf á árabílinu 1956 til 1977. Viðmælendur mínir voru allir konur. Líta má á þetta verkefni sem tilraun til að varðveita minningar þessara kvenna sem að öllum líkindum hefðu annars horfið með þeim. Sagnahefð þeirra sem vinna með fötluðum er í mjög lokuðum hópi og tala ég þá af eigin reynslu. Almennar umræður eru varla fyrir hendi og margar ranghugmyndir í gangi. Tilgangurinn með þessu verki er að komast að því hvernig fyrrverandi starfsmenn á Kópavogshæli á fyrstu áratugunum eftir opnun heimilisins minntust vinnu sinnar og ég leitaði eftir vitneskju um upplifun þeirra á þessu tímabili.

Heyra mátti á viðmælendum mínum að umhverfi og aðstæður fyrir heimilismenn og starfsmenn á Kópavogshæli voru slæmar. Mér finnst orð Guðlaugar, eins viðmælenda míns: „Að því leytinu til held ég að okkur hafi liðið vel.” (SP:2009/3,13) mjög lýsandi fyrir viðhorf þeirra starfsmanna sem ég talaði við. Guðlaugu fannst stjórnvöld bera ábyrgð á meðferð þroskaheftra á þessum tíma með því að stofna Kópavogshælið sem að hennar mati var ekkert annað en fangelsun á saklausu fólki sem hafði ekkert til saka unnið annað en að fæðast í þennan heim skert í þroska. En henni þótti vænt um heimilismenn og reyndi sitt besta að hugsa um þá. En eins og hún segir, þá er svo stutt í þessa væntumþykju hjá öllum ærlegum manneskjum. Þær gera það besta úr hlutunum og fara að vernda og verja þá sem eru minni máttar og þess vegna leið þeim vel (SP:2009/3,12-13).

Ég vann á Kópavogshælinu á árunum 1995 til 1997, á svokallaða gamla karlahælinu, sem var fyrsta byggingin á svæðinu en hefur nú verið rifin. Heimilismennirnir þar höfðu búið á Kópavogshæli í áratugi og áttu flestir þeirra við geðræn vandamál að stríða. Hægt er að segja að sumir dagar hafi verið erfiðari hjá þeim en aðrir og aðbúnaður var stundum ekki til fyrirmyndar. Á þessum tíma velti ég því oft fyrir mér hvernig aðstæður íbúa hefðu verið á fyrstu áratugum Kópavogshælis.

Eitt atriði, sem vefst fyrir mér, er orðanotkun í tengslum við málefni fatlaðra. Einn viðmælandi minn, Kristín, sagði að í upphafi hafi orðið 'fáviti' verið notað um heimilismenn en síðan varð það að skammaryrði. Þá voru fundin upp ný orð sem komu fram í þessari röð: Vangefinn, þroskaheftur, fatlaður og nú er talað um fólk með

fötlun. Að mati Kristínar er verið að ofnota þessi orð. „Það þarf ekki alltaf að vera að skilgreina þau sem einhvern ákveðinn hóp.“ (SP:2009/4,27-28). Annar viðmælandi minn, Sigríður, sagði að hún hefði talað um notkun á orðinu ‘fáviti’ við Vilmund Jónsson, sem var landlæknir á þessum tíma og einn helsti hvatamaðurinn að stofnun Kópavogshælisins. „Hann sagði að þetta þýddi einfaldlega sá sem veit fátt og ef einhver væri ekki sáttur við það, yrði það einfaldlega að vera hans mál, þessu myndi hann ekki breyta.“ (SP:2009/5,8). Í minni umfjöllum hér mun ég tala um *heimilismenn* og *þroskahefta*, en það eru orðin sem ég hef vanið mig á að nota og þau eru mér töm. Í dag notar fagfólk hugtakið ‘fólk með fötlun’. Í mörgum tilfellum nota viðmælendur mínir einnig orðið ‘þroskaheftur’ eða þá orðið ‘fatlaðir’.

Rannsóknarspurningin mín er: Hvernig minningar eiga starfsmenn frá fyrstu árum Kópavogshælis? Ég skipti ritgerðinni í fimm kafla: Fyrsti kafli fjallar um vinnuferlið og aðferðir og þau vandamál sem upp komu í viðtölunum. Í öðrum kafla er aðeins fjallað um sögu Kópavogshælis. Í þriðja og fjórða kafla greini ég viðtöl kvennanna og skipti þeim niður í tvo hluta, í fyrri hluta eru minningar starfsmanna, það sem snýr að þeirra lífi og síðan frásagnir og minningar þeirra af lífi heimilismanna. Í fjórða kafla eru lokaorð þar sem ég reyni að draga saman niðurstöður úr viðtölunum.

Aðferðir og vinnuferli

Minningar. Hvaða fyrirbæri er það? Núna þegar ég er að reyna að setja minningar annarra á blað þá fer ég ósjálfrátt að hugsa um mínar eigin minningar. Hvernig ég hugsa um þær og segi frá þeim. Við systkinin fimm rifjum stundum upp atburði úr æsku okkar. Stundum finnst mér ég hafa verið alin upp á öðru heimili en þau, svo ólíkar geta minningar okkar verið. En aðallega finnst mér minningar mínar brotakenndar og oft samhengislausar. Böðvar Bjarki Pétursson frændi minn, sem las þessa ritgerð yfir fyrir mig og á þakkir skildar, ólst upp í nágrenninu og kemur með allt aðra sýn á lífið á æskuheimili mínu. Hann er með annað sjónarhorn og setur hluti í annað samhengi. En margar spurningar kvikna sem erfitt er að svara. Hvaða atburðir voru merkilegastir og hvaða atburðum segi ég oftast frá? Hvaða atvik hafa orðið að frásögn og eru orðin hluti af minni sagnahefð?

Bandaríski þjóðfræðingurinn Timothy Tangherlini (1998,xiv) segir í bók sinni *Talking trauma* að það sé hlutverk þjóðfræðinga að rannsaka hver segi hverjum hvað, hvernig og hvenær þeir segi það og síðan reyni þeir að útskýra hvers vegna. Því má spyrja sig hér hvers vegna rifjum við upp minningar? Minningar hafa verið flokkaðar sem reynslusagnir af sænska þjóðfræðingnum Carl Von Sydow, en það eru trúverðugar sagnir sem sagðar eru í fyrstu persónu (Ólína Þorvarðardóttir:1995,8).

Þjóðfræðingurinn Linda Dégh (1995,70-73) fjallar einnig um reynslusögur (personal experience narrative) og segir að þær hafi ekki verið útskýrðar og afmarkaðar nógu vel og þær séu ekki inn í því flokkunarkerfi sem þjóðfræðingar nota. Áhugi á frásögnum úr hversdagslífinu hefur aukist meðal þjóðfræðinga en Dégh útskýrir orðið 'daglegt' sem andstæðu við hátíðisdaga, þ.e. hið daglega líf fólks. En á hverjum degi segjum við sögur úr okkar daglega lífi, frá hversdagslegum hlutum sem henda okkur.

Minningar varðveitast ekki lengi í hefðinni, yfirleitt ekki lengur en líf þess sem upplifir og segir frá. Í einhverjum tilfellum geta þær átt sér aðeins lengra líf en örlög þeirra að lokum er að hverfa. Aðalsmerki minninganna er frásagnargleði þess sem segir frá upplifun sinni, hún er persónuleg og það gefur sögunni lit. Reynsla þess sem segir frá, veruleiki hans, hin óáþreifanlega minning, samspilið milli frásagnaraðila og hlustenda er það sem skiptir máli. Tilgangurinn með frásögninni er skýr. Eins og annar bókmenntalegur flutningur þá á hann að hrífa okkur, vekja okkur, skemmta

okkur og kenna okkur. Reynslusögur bjóða upp á nán og persónuleg kynni (Dégh:1995,ix-x). Í minningum er sú mynd sem sögumaðurinn dregur fram fjársjóður hlustandans og það er fjársjóður í hverri sögu, ekki í texta, ekki í uppskrift, heldur í reynslunni að hlusta og sjá - í augnablikinu – að fá að sjá inn í hugarheim annarrar manneskju. Best er að útskýra hvað minningar eru með því að segja að minning sé í óbundnu máli, tengist persónulegri reynslu og sé oftast sögð í fyrstu persónu og að efni hennar sé ekki hefðbundið (Dégh:1995,12.).

Sandra Dolby Stahl (1989,37) spyr sig hvers vegna fólk segir persónulegar reynslusögur og segir að spurningin sé flókin en svarið geti verið einfalt. Fólk vill einfaldlega láta hlusta á sig. En hvers vegna segir það þá ekki bara brandara eða sögn? Svarið getur aftur verið einfalt. Minningin er persónulegri og hún býður upp á nánari kynni en brandari eða sögn. Frásagnaraðilinn vill að hlustandinn hlusti vegna þess að hann er að bjóða upp nánari kynni.

Árni Björnsson (1993,13-14) veltir því fyrir sér hversu áreiðanlegar heimildir endurminningar eru í bók sinni *Saga daganna*. Mér finnast þessar vangaveltur eiga vel við hér, því svör heimildamanna þjóðháttadeildar eiga margt sameiginlegt með viðtölunum mínum, þar sem þau byggjast á endurminningum. Svör heimildamanna verða að teljast áreiðanleg, svo langt sem þau ná. En ýmislegt er að varast. Fyrst má nefna að aldur viðmælenda er mjög misjafn. Fólk er líka misminnugt og misvandað í vinnubrögðum. Stundum hafa bernskuminningar breyst óviljandi og ruglað er saman hvað fólk upplifði sjálft, hvað það las sér til um eða hvað það heyrði frá sér eldra fólki í æsku. Það er einnig til í dæminu að prentaðar heimildir, eins og nöfnin á jólasveinunum sem eru í þjóðsögum Jóns Árnasonar og í kvæði Jóhannesar úr Kötlum, ryðji öðrum hugmyndum úr vegi og verði allsráðandi.

Áhugi minn á upphafsárum Kópavogshælis byrjaði löngu áður en ég byrjaði í þjóðfræðinni. En þegar ég var aðeins komin áfram í náminu þá sá ég að fræðin rímuðu vel við þennan áhuga minn. Þegar ég vann á Kópavogshælinu heyrði ég mikið af sögum um gömlu dagana sem voru flestar á neikvæðum nótum. Tveir samnemendur mínir í þjóðfræði hafa unnið á Kópavogshæli og sögðust þau einnig hafa heyrt margar neikvæðar sögur. Fljótlega eftir að ég byrjaði á þessu verkefni skrifaði ég niður allar þær sögur sem ég mundi og urðu sögurnar mun fleiri en ég hafði gert mér grein fyrir. Tekið skal fram að ég skrifaði eingöngu niður það neikvæða sem ég hafði heyrt. Flestar sögurnar voru um slæma meðferð á heimilismönnum og oftast voru starfsmenn nafngreindir. Sögurnar heyrði ég frá samstarfsfólki mínu á Kópavogshælinu sem hafði

unnið einhverjum árum lengur en ég og voru þetta starfsmenn sem það þekkti og hafði unnið með. Þetta voru reynslusögur þeirra af því að vinna með öðru starfsfólki sem var beinlínis vont. Ég heyrði til dæmis af einum sem gekk alltaf í tréklossum sem hann notaði til þess að traðka á tám heimilismanna, í bókstaflegri merkingu, ef þeir hlýddu honum ekki. Ég heyrði einnig margar sögur af því er heimilismenn réðust á starfsfólk og lenti sjálf í því að heimilismaður réðist á mig (SP:2010/dagbók,3).

Ég heyrði af spennitreyjum og sellum, sem voru lítil herbergi þar sem erfiðir heimilismenn voru settir inn í, þar sem eingöngu var eitt steipt rúm og gátu þeir því ekkert eyðilagt. Ég heyrði einnig af þeim þrengslum sem voru á deildunum og af matarvenjum heimilismanna. Þetta voru ekki reynslusögur heldur væri réttara að flokka þær sem flökkusagnir. Viðfangsefni flökkusagna er oft óvenjulegt, fangar athygli manns, vekur upp óhugnað og ómögulegt er að rekja þær (Rakel Pálsdóttir:2001,10). Þær áttu að gerast á þeim tíma sem engir samstarfsmanna minna höfðu upplifað, enda enginn nafngreindur og sagnirnar oftast óljósari en sjálfar reynslusögurnar. Ég var að vinna í fyrsta húsinu sem var byggt á Kópavogshælinu og þar áttu þessar svokölluðu sellur að hafa verið, en engin vissi nákvæmlega hvar.

Sagan sem ég heyrði hvað oftast fjallaði um matarvenjur heimilismanna. Á deildinni minni bjuggu sex heimilismenn en sagan segir að um 20 manns hafi búið þar á fyrstu árum hælísins. Allir þessir sex heimilismenn borðuðu mjög hratt og ástæðan fyrir því var sögð sú, að á fyrstu árum hælísins borðuðu allir saman í matsal og til þess að næsti maður stæli ekki matnum frá manni var eina ráðið að raða honum í sig. Þetta voru, eða áttu að vera, leifar frá fyrri tíð sem erfitt var að venja heimilismenn af. Nú síðast heyrði ég þessa sögu frá fyrrum starfsmanni frá Sólheimum í Grímsnesi en þar búa fyrrum heimilismenn frá Kópavogshælinu. Þeir borðuðu einnig mjög hratt og var henni gefin þessi sama skýring (SP:2010/dagbók,3).

Ég hafði mjög mótaðar hugmyndir um þessa neikvæðu hlið áður en ég tók viðtölin. Það voru auðvitað allar þessar neikvæðu sögur sem ég heyrði sem kveiktu áhuga minn á þessu viðfangsefni. Ég ætla að láta eina sögu fylgja hér sem er með þeim verstu sem ég heyrði, kannski sú versta. En hún lýsir vel bæði aðstæðum heimilismanna og einnig aðstæðum starfsmanna. Fyrrum samstarfsmaður minn sagði mér frá atviki sem gerðist á Kópavogshælinu þegar hann var að vinna þar í kringum 1977. Í dag er hann þroskaþjálfari og vinnur ennþá við fagið. Þegar þessi saga gerðist þá var Kópavogshælið altæk stofnun og heimilismenn áttu að sækja alla þjónustu innan hennar. Tannlæknir kom utan úr bæ til að veita heimilisfólki tannlæknaþjónustu og

samstarfsmaður minn fór með heimilismann til hans upp á skrifstofu vegna þess að hann var með skemmda tönn. Tannlæknirinn ákvað að draga tönnina úr honum án deyfingar og bað samstarfsmann minn og annan starfsmann til, að halda heimilismanninum niðri. Hann hélt mannum niðri og tönnin fór úr heimilismanninum án deyfingar, en hann vissi að hefði hann ekki haldið honum niðri þá hefði bara einhver annar verið fengin í það verk (SP:2010/dagbók,3).

Ég og samstarfsmenn mínir á Kópavogshælinu vorum mikið að velta fyrir okkur því lífi sem heimilismenn höfðu lifað á árum áður. Hvers vegna þau komu á hælið, tengslum þeirra við fjölskyldur sínar, sem voru allt frá því að vera töluverð yfir í nánast engin. Ég heyrði að lagt var að foreldrum að heimsækja ekki börn sín á Kópavogshælið, það myndi einungis raska ró þeirra. Sum komu á hælið sem ungabörn og hafði foreldrum verið ráðlagt að senda þau frá sér strax við fæðingu. En ég heyrði einnig sögur sem komu frá systkinum heimilismanna hælisinga. Þar var lýst hörmulegum aðstæðum heima fyrir áður en systkinið fór á Kópavogshælið. Þetta voru barnmargar fjölskyldur þar sem hinn þroskahefti litaði allt heimilislíf og tók alla orku frá foreldrum sínum og öðrum fjölskyldumeðlimum (SP:2010/dagbók,4).

Þegar ég vann á Kópavogshælinu þá fannst mér umhverfið mjög stofnanavætt. Tilhugsunin að búa þar fannst mér óhugnaleg og þegar maður reyndi að ímynda sér umhverfið eins og það var 20 til 30 árum áður, þá einhvern veginn náði hugsunin ekki utan um það. Þess vegna langaði mig til að fá það sjónarhorn hvernig var að vinna á þannig stofnun og hafa möguleika á því að komast út sem starfsmaður en skilja heimilismennina eftir. Rannsóknarspurningin er: Hvernig minningar eiga starfsmenn frá fyrstu árum sínum á Kópavogshæli? Spurningin mótaðist snemma í ferlinu og breyttist ekkert í vinnuferlinu.

Ég notaði eigindlegar rannsóknaraðferðir, það er að segja ég tók viðtöl við fyrrum starfsmenn á Kópavogshæli. Áður en ég tók viðtölin, ráðfærði ég mig við Rannveigu Traustadóttur prófessor í fötlunarfræði um þagnarskyldu starfsmanna. Hún sagði að trúlega hefðu starfsmenn sem unnu á Kópavogshæli á fyrstu árunum ekki skrifað undir þagnarskyldu en taldi æskilegt að viðmælendur mínir kæmu fram undir dulnefnum vegna þess að viðfangsefnið væri viðkvæmt. Sumir viðmælendur mínir nafngreindu heimilismenn í viðtölunum en ég notaði það ekkert í lokaskýrslu, enda er ég sem fyrrum starfsmaður einnig bundin trúnaði. Viðtölin eru í minni vörslu, en ég fékk eingöngu leyfi til þess að nota þau í þetta verkefni.

Ég tók viðtöl við sex konur, eina sem byrjaði að vinna á sjötta áratugnum (hér eftir verður hún nefnd Sigríður), fjórar sem byrjuðu að vinna á sjöunda áratugnum (hér eftir verða þær nefndar Kristín, Guðrún, Margrét og Guðlaug) og síðan eina sem byrjaði að vinna þar um miðja áttunda áratuginn (hér eftir verður hún nefnd Ingibjörg). Ég vil þakka þeim fyrir að veita mér innsýn í minningar sínar, án þeirra hefði þetta verkefni aldrei orðið til. Þær eiga það allar sameiginlegt að hafa starfað með þroskaheftum nánast allan sinn starfsferill, bæði á Kópavogshælinu og á öðrum vettvangi. Viðmælendum mínum verður ekki lýst frekar vegna þess að þær koma ekki fram undir sínum réttu nöfnum og þeim heitið trúnaði. Ég talaði eingöngu við konur af þeirri einföldu ástæðu að ég fann enga karlmenn sem störfuðu á Kópavogshælinu á fyrstu árum þess. Ein kona sem ég hafði samband við neitaði að tala við mig. Viðtalið við konuna sem byrjaði að vinna þarna á áttunda áratugnum nota ég minna en hin. Einfaldlega vegna þess að það er erfiðara til samanburðar vegna þess að greinilega mátti heyra það í viðtalinu að aðstæður höfðu breyst á áttunda áratugnum.

Þegar ég byrjaði að taka viðtölin þá var ég með ákveðinn viðtalsramma. Ég var með spurningalistann til hliðar og spurði ef mér fannst viðmælendinn vera farinn að tala um eitthvað óviðkomandi en annars reyndi ég að leyfa þeim að tala. En ég reyndi að koma eftirfarandi spurningum að í öllum viðtölunum:

- Hvers vegna fórstu að vinna á Kópavogshæli?
- Hvernig minningar áttu frá fyrstu árunum á Kópavogshæli?
- Manstu um hvað þið starfsmenn voruð að tala?
- Hvernig var viðhorf samfélagsins til þín sem starfsmanns á Kópavogshæli?

Viðtölin gengu upp og ofan en mér fannst alltaf gaman. Mér finnst efnið áhugavert, ég gat gleymt mér í þessum umræðum og farið að segja sjálf frá, sem er ekki æskilegt vegna þess að þetta átti að vera viðtal en ekki samtal. En eins og Barbara Allen (1989,237) segir, þá koma reynslusagnir oft í þyrpingum, þær birtast sem svar við annarri reynslusögu og hafa þá sama viðfangsefnið. Það var mikill kostur að hafa unnið sjálf á Kópavogshælinu og á öðrum stöðum tengdum málefnum þroskaheftra og fatlaðra. Ég er alveg viss um það að þær báru meira traust til mín vegna þess að ég hafði meiri skilning á því sem þær voru að tala um. Þegar þær sögðu mér sumar sögurnar þá settu þær sig í vissar stellingar og höfðu greinilega sagt sögurnar áður. Þær sögur voru þannig greinilega hluti af þeirra sagnahefð. Það komu einnig upp umræðuefni í viðtölunum sem þeim fannst erfitt að rifja upp og ég hafði það á tilfinningunni að þær frekar leyndu einhverju en að þær segðu mér of mikið.

Margar þeirra störfuðu lengi á Kópavogshælinu og ég átti því oft erfitt með að halda þeim við fyrstu starfsárin, en það var tímabilið sem ég hafði mestan áhuga á.

Gísli Sigurðsson leiðbeinandi minn var duglegur að leiðbeina mér í viðtalstækni í upphafi og studdi vel við mig eftir því sem verkefninu vatt fram og á hann þakkir skildar fyrir það. Leiðbeiningar hans gerðu það að verkum, að síðari viðtölin voru betur unnin og nýttust mér betur í lokaúrvinnslu. Það var aðallega þrennt sem ég gerði rangt í viðtölunum, sem að rýrir heimildagildi þeirra. Í fyrsta lagi spurði ég stundum leiðandi spurninga eins og til dæmis þegar ég spurði Guðrúnu: „Og voru karlarnir þá í svona samfestingum?“ (SP:2009/1,1). Í öðru lagi taldi ég mig stundum vita hvað þær voru að fara að segja og stoppaði þær af og leyfði þeim ekki að ljúka máli sínu. Og í þriðja lagi, þá hefði ég stundum mátt spyrja ítarlegar en það hefði getað dýpkað skilning minn á ákveðnum hlutum. Eins og til dæmis er það mér óskiljanlegt hvernig ein til tvær konur eiga að geta sett mann í svokölluðu kasti í spennitreyju eða inn á sellu. En þær segja að spennitreyjur og sellur hafi verið notaðar og oft hafi fáir verið á vakt.

Á meðan ég var að taka viðtölin og skrifa þau upp, þá reyndi ég að setja mig í spor viðmælenda minna. Ég hef starfað við ummönnun aldraðra og fatlaðra frá 18 ára aldri með hléum. Á mínum fyrsta vinnudegi á Hjúkrunarheimili aldraðra í Sunnuhlíð þá var ég sannfærð um að hann yrði einnig minn síðasti vinnudagur í þessum geira. En ég hafði engan annan kost en að halda áfram því ég hafði ekki aðra sumarvinnu. Þegar fram í sótti þá fór ég að kunna vel við mig á þessu starfsvettvangi og hef nú öðlast áralanga reynslu.

Ég verð að viðurkenna að sumar þeirra spurninga sem ég lagði fyrir viðmælendur mínar vöfðust fyrir mér sjálfri. Ég á góðar minningar en það sitja í mér viss atvik sem ég eingöngu tala um við samstarfsmenn mína og eru þannig séð orðin hluti af minni sagnarhefð með ákveðnum hópi hlustenda.

Hversu mikið myndi ég segja ókunnugum fræðimanni sem væri að taka viðtal við mig? Það er engin spurning að þarna eru afmarkar á aðferðinni vegna þess að fólk setur upp sína mynd af hlutunum og það er kannski margt fróðlegt sem fólk segir en það getur einnig verið fróðlegt að rýna í það sem fólk segir ekki frá?

Mitt helsta hjálpargagn um Kópavogshælið var *Púlsinn*, tímarit Landspítalans, en árið 1992 var gefið út sérrit um Kópavogshæli á 40 ára afmæli þess. Ég fann eina ritgerð í viðskiptafræði frá Háskóla Íslands frá árinu 1990 og aðra í sálfræði frá sama skóla frá árinu 1978 sem fjölluðu um Kópavogshælið, sem nýttust mér lítið en sögðu

meira um þær aðferðir sem voru notaðar í þessum fögum á þeim tíma. Aðrar heimildir um Kópavogshælið voru fáar sem engar. Kristín sagði mér að hún hefði bjargað einhverju af skjölum um Kópavogshælið sem átti að henda og fékk ég rétt að kíkja í þau. Hún sagði jafnframt að allri efnismenningu frá hælínu hafi verið hent og taldi hún það miður.

Forsaga

Kópavogshælið var altæk stofnun fyrir þroskahefta og var byggt að erlendiri fyrirmynd. Mannkynbótastefnan var mjög ríkjandi í rannsóknum og skrifum um þroskahefta í upphafi 20. aldar og fram eftir öldinni. Sjónarmiðin sem höfð voru að leiðarljósi voru tvö. Í fyrsta lagi læknisfræðileg sýn, þar sem þroskaheftir voru gerðir að þöglum og óvirkum fórnarlömbum sem þurftu á umönnun og vernd að halda og í öðru lagi þurfti að vernda samfélagið fyrir þeim þroskaheftu. Lög um fávitaheili voru sett héraðs árið 1936. Kópavogshælið átti að vera staðsett fyrir utan bæjarmörkin og þar áttu að vera aðgreindar deildir fyrir konur og karla (Guðrún V. Stefánsdóttir:2008,17-21).

Guðrún V. Stefánsdóttir (2008,21-22) segir í bók sinni „*Ég hef svo mikið að segja*“ að mannkynbótastefnan hafi haft mikil áhrif á lögin og að greinilegt var að einangra þurfti þá sem voru afbrigðilegir á einhvern hátt frá þeim heilbrigðu. Læknisfræðileg sjónarmið voru einnig ríkjandi í lögnum og var fávitaáttur talinn sjúkdómur sem ætti að vera meðhöndlaður af heilbrigðisstarfsfólki. En Guðrún bendir einnig á það, að á þessum tíma bjó sumt þroskaheft fólk við slæmar aðstæður úti í þjóðfélaginu og stofnun eins og Kópavogshælið var hugsanlega lausn á þeirra vanda.

Í bók sinni *Mannkynbætur* fjallar Unnur B. Karlsdóttir (1998,30-31) um þær þjóðfélagsbreytingar sem urðu um aldamótin 1900 og segir hún að þær hafi haft mikil áhrif á að fólk fylgdi mannkynbótastefnunni. Eins og segir í bókinni:

Það sem helst olli straumhvörfum í þjóðfélaginu voru iðnvæðing, útpensla verslunar og viðskipta, miklir fólksflutningar úr sveitum til borga, stækkun borga, sífellt stærri fátækrahverfi, sjúkdómar og straumur innflytjenda, einkum til Bandaríkjanna (Unnur B. Karlsdóttir:1998,30).

Talað var um að lækka þyrfti kostnað skattgreiðenda vegna þjóðfélagshópa sem þóttu ekki arðbærir. Þess vegna þótti ekki æskilegt að þeir hópar fjölguðu sér enn meir.

Kópavogshælið var ríkisrekin stofnun fyrir fávita og hóf starfsemi sína í desember árið 1952. Elsti hluti Kópavogshælisins var byggður á árunum 1948 – 1959 en nýjustu og síðustu húsin voru byggð á árunum 1965 –1977. Ríkið átti að reka eitt aðalhæli fyrir fávita samkvæmt lögnum frá 1936 en þeim var breytt 1980. Kópavogshælið var rekið sem altæk stofnun og var það að fyrirmynd svipaðra stofnana annars staðar á Norðurlöndum (Margrét Margeirsdóttir:2001,119-121).

Í grein eftir Ragnhildi Ingibergsdóttur (1992,4-5) yfirlækni á Kópavogshæli segir að fyrstu heimilismenn hælisisn hafi komið þangað þann 13. desember 1952. Stefnt var að því í fyrstu að hafa deildarnar eins heimilislegar og hægt var, en vegna mikilla þrengsla var það oft erfitt. Fyrst um sinn áttu karlmenn eingöngu heima á Kópavogshælinu en árið 1958 voru tvær kvennadeildir opnaðar og þangað fluttu konur frá Kleppjárnsreykjahæli sem þá var lagt niður, en það hafði starfað frá 1944 til bráðabirgða. Árið 1974 voru flestir heimilismenn á Kópavogshælinu eða 196 talsins. Starfsemin stækkaði ört og má nefna sem dæmi að á árinu 1967 var starfsmannafjöldi 75 manns og þá voru heimilismenn 151 en 10 árum síðar árið 1977 var starfsmannafjöldinn orðin 217 manns og heimilismenn orðnir 182 talsins.

Í bókinni *Ef liðsinnt ég gæti* er viðtal við Björn Gestsson, sem var forstöðumaður Kópavogshælisisn, þar sem hann segir frá starfi sínu á hælínu en hann hóf störf árið 1956. Björn var eiginmaður Ragnildar Ingibergsdóttur yfirlæknis. Hann nefnir í viðtalinu að þau hafi tekið inn fleira fólk en húsrýmið leyfði. Þrátt fyrir það hefðu þau ekki náð að sinna öllum umsóknum, jafnvel þótt þar hefðu verið umsóknir sem í nágrannalöndum okkar hefðu kallast hrein og bein neyðartilfelli. Hann segir jafnframt að erfiðast hafi honum fundist í starfi sínu að neita aðstandendum um hælisláss fyrir sitt fólk (Valgeir Sigurðsson:1974,76-83).

Minningarnar

Ég greindi viðtölin niður í tvo meginflokka. Fyrri flokkurinn snýr að viðmælendum mínum sem starfsmönnum og sá seinni að heimilismönnum á Kópavogshælinu. Innan þessara tveggja meginflokka greindi ég viðtölin eftir ákveðnum viðfangsefnum. Ég reyndi að finna ákveðin mynstur eða þemu í viðtölunum, sem komu fram í öllum eða flestum viðtölunum. En einnig kemur fyrir að ég nefni atriði sem mér finnst mjög áhugavert, þótt eingöngu einn viðmælandi hafi haft orð á því. Það koma fyrir andstæður í viðtölunum sem ég greini þá einnig frá. En fyrst reyni ég að segja frá þeim tíðaranda sem var á þessum tíma.

Tíðarandinn

Eins og fyrir segir byrjuðu viðmælendur mínir að vinna á Kópavogshælinu í kringum 1960, fyrir utan eina. Sumir þeirra benda mér á að ég verði að skoða Kópavogshælið, sem var eina úrræðið sem var í boði fyrir þroskahefta og aðstandendur þeirra, út frá því þjóðfélagi sem það spratt upp úr. Ég verði að nota þau viðmið sem voru í þjóðfélaginu á þeim tíma. Ef hægt er að segja að Kópavogshælið hafi verið barn síns tíma, þá verð ég að spyrja: Hvaða tímar voru það? Einn viðmælandi minn sagði við mig eftir viðtalið, að merkilegt væri til þess að hugsa, að núna þegar hún væri að ljúka sinni starfsævi þá væri sú stofnun sem hefði verið nýjasta módelið í meðhöndlun þroskaheftra þegar hún hóf störf, að líða undir lok sem úrelt. Breytingarnar hefðu verið það miklar á einni starfsævi.

Í grein í tímaritinu *Púlsinn* eftir Pétur J. Jónsson (1992,8), framkvæmdastjóra Kópavogshælis, rekur hann sögu Kópavogshælis í stuttu máli, þar má finna gott dæmi um breytt umhverfi í samfélaginu. En þar segir frá því að til ársins 1966 hafi verið rekið kúabú á vegum Kópavogshælis, en búskapurinn lagst af, þar sem það þótti of hættulegt að reka kýrnar yfir Hafnarfjarðarveg kvölds og morgna auk þess sem búíð gat ekki sinnt mjólkurþörf hælisisins. Einnig var rekið hænsnabú en það var lagt niður upp úr 1970. Ég ákvað að spyrja Sigríði um búreksturinn og sagði hún að búíð hefði verið mjög vel rekið en það hefði verið lagt niður vegna þess að Búnaðarsamtökin voru á móti því að ríkið ræki bú sem bæri sig (SP:2009/5,16-17).

Guðlaugu er mjög hugleikið hvers vegna Kópavogshælið var stofnað og upp úr hvaða jarðvegi það hefði sprottið. Að hennar mati er ekki rétt að segja að það hafi verið barn síns tíma. Kópavogshælið sé ljótur blettur í sögu samfélagsins og eina

skýringin sem hún gefur er að þetta sé ljóður á mannskepnunni. Og hún veltir því fyrir sér hvort að græðgin sem kom þjóðinni á hausinn núna á okkar tímum, hafi átt þátt í því að setja þroskahefta á stofnun um miðja síðustu öld. Það kæmi henni ekki á óvart að undirrótin hafi verið græðgi. Þroskaheftir möluðu ekki gull og það mátti ekki láta þá verða fyrir þeim sem gátu malað gull. Ef hún væri reið við einhvern þá væri það við stjórnámálamenn, þeir fangelsuðu blásaklaust fólk og gátu ástvinir þeirra ekkert að gert. Það var ekki bara í Þýskalandi þar sem menn voru að losa sig við óæskilegt fólk (SP:2009/3,25).

Guðlaug vill áréttta að þetta hafi verið stjórnarfarsleg ákvörðun að loka fólk inni á altækri stofnun. Að hennar mati voru heimilismenn fangelsaðir, það var ekkert náttúrulegt við þetta og þessi meðferð var mikil ógnun við líf fólks. Hún segir jafnframt:

Það er bara bókstaflega verið að taka þau úr sínu eiginlega umhverfi ... það er verið að loka það inni án þess að það hafi nokkurn hlut til sakarinnar unnið, þetta er bara fangelsun ... og það eru fyrst og fremst þeir sem að eru í fararbroddi, þeir sem að stjórna landinu sem að ákveða þetta (SP:2009/3,1).

Hún segir síðar:

Það segir sig sjálf að þetta gat ekki gengið upp, það er ekki eðlilegt að fara svona með fólk (SP:2009/3,2-3).

Hún velti því fyrir sér hvers vegna þetta gerðist og spyr hvort breytingar í þjóðfélaginu, nýir atvinnuvegir hafi gert það að verkum að þroskaheftir hafi verið að þvælast fyrir í samfélaginu. Þetta var ekki sjálfgefið og á bak við ákvarðanir liggja alltaf einhverjar forsendur og það sé hægt að leita að þeim og finna í þjóðfélaginu á þessum tíma. Þegar ég spyr hvort foreldrar hafi ekkert haft með þetta að segja, þá svarar hún því til, að hún hafi ekki vitað til þess að farið hafi verið inn í hús og börnum stolið, að svo langt hafi ekki verið gengið (SP:2009/3,1-2). Eftir að ég byrjaði að vinna að þessu verkefni heyrði ég sögu um konu sem neitaði að senda dóttur sína á Kópavogshælið en það var eina úrræðið sem var í boði á þessum tíma og eini kosturinn fyrir hana var að hafa dóttur sína inni á heimili sínu alla tíð. Fyrir nokkrum árum sá hún að ævi hennar væri senn á enda og hafði hún samband við félagsþjónustu í viðkomandi plássi og dóttir hennar var aðlöguð á sambýli, þar sem hún býr í dag en móðirin er látin (Helena Sigurbergsdóttir,2009).

Kristín vill gera greinarmun á tíðaranda og mannvönsku, það sé mikilvægt að aðskilja þar á milli. Hvernig aðbúnaður og atlæti heimilismanna var, það er að segja þetta stofnanavædda umhverfi, það var tíðarandinn. En mannvönska var allt annað og þar hafi hún hreina samvisku. Ekki má gleyma því að Kópavogshælið var samkvæmt módeli erlendis frá og nefnir Kristín sem dæmi að í Danmörku voru 1000 manna stofnanir á þessum tíma (SP:2009/4,25-26).

Eitt atriði sem heldur má ekki gleymast, er hver aðbúnaður fólksins var áður en það kom á Kópavogshælið. Guðrún V. Stefánsdóttir (2008,22) nefnir í bók sinni "*Ég hef svo margt að segja*", að oft bjó þroskaheft fólk við ömurlegar aðstæður heima fyrir og það var því ákveðin lausn fyrir sumu að komast á stofnun. Sigríður var í þeirri aðstöðu á Kópavogshælinu að hún fór heim til þeirra sem óskað höfðu eftir plássi, til að meta þá aðstöðu sem þeir höfðu þar og hún telur að flestir hafi verið að koma úr verri aðstöðu í betri. Hún efast ekki um að svo hafi verið og hafi hún oft vorkennt mæðrunum í þessari aðstöðu, þær voru svo umkomulausar. Hún segir mér frá einni konu:

ég man sérstaklega eftir einni gamalli sveitakonu sem kom til mín vestan úr Skaftafellssýslu, ... svo þegar hún var búin að sitja lengi þá segir hún: Ég er hérna með 5000 krónur ef eitthvað hefur gleymst (SP:2009/5,19).

Hún segir síðar:

þetta var svolítið átakanlegt að sjá svona þreytta konu, komin með æðarhnúta og svona, það var ekki gaman (SP:2009/5,19).

Kristín segir mér að á Kópavogshælinu voru heimilismenn sem hjálpuðu mikið til við ýmis störf. Þegar ég spyr hana hvers vegna þeir heimilismenn hafi komið á hælið svarar hún því til að trúlega hafi heimilisaðstæður verið slæmar og samfélagið bauð ekki upp á önnur úrræði fyrir þroskahefta. Mörg hver voru ekkert líkamlega fötluð en áttu við geðræn vandamál að stríða (SP:2009/4,2-3). Sigríður hefur einnig orð á því að þeir sem voru sjálfbjarga hafi hjálpað til. Þegar ég spyr hana hvers vegna þeir voru sendir á Kópavogshælið, þá svarar hún því til, að oft dóu foreldrar frá börnum sínum og þá voru engin önnur úrræði. Hún nefnir einn mann sem dæmi, en hann bjó hjá systur sinni sem átti mörg börn. Hann var sendur á hælið vegna þess að hann var svo erfiður á heimili, yfiringssamur og frekur (SP:2009/5,11).

Í viðtalinu við Kristínu líkir hún sér við alkóhólista, henni fannst mjög erfitt að gera upp fortíð sína. Hún segist hafa verið þátttakandi í hlutum sem hún myndi

skammast sín fyrir í dag, en hún hafi ekki verið vond manneskja. Það sé svo skrítið hvernig menning á vinnustöðum myndist, það er eitthvað andrúmsloft og fólk fer inn í einhverja hluti. Þegar ég spyr hana af hverju þetta gerist, þá vill hún meina að mannskepnan sé svo mikið hjarðdýr að þrátt fyrir að einhverjir séu með efasemdir, þá þarf þroska til þess að standa upp í móti. Hún nefnir fjármálageirann í öllum látunum eins og hún orðaði það, sem gjörólíkt dæmi um hvernig menning getur myndast. Ekki var allt þetta fólk sem þar vann, vondar manneskjur. Andrúmsloftið var orðið þannig að óeðlilegir hlutir urðu sjálfsagðir. Við þessar ungu stúlkur hefðum verið látnar fjúka ef við hefðum ætlað að kæra og vera með einhver læti. Þegar ég spyr hana hvort hún hafi orðið vitni að einhverju sem hún myndi kæra í dag svarar hún því til:

Já, já, já, mikil ósköp og mér finnst bara asnalegt að viðurkenna það ekki, af því að ég óttast að ef við viðurkennum ekki fortíðina, þá getum við aftur búið til ljóta fortíð. Fortíðin hlýtur að þurfa alltaf að vera til (SP:2009/4,23).

Þegar ég spyr hana hvort einhverjar kærur hafi verið lagðar fram á þessum árum, þá svarar hún því neitandi, en segir að það hafi verið tekið á einhverjum málum í núinu en engum kærumálum fylgt eftir. Starfsfólk var rekið en síðan sé það oft þannig að þeir sem séu verstir hafi vit á því að fela hlutina. Sem starfsmaður á svona stofnun þá hafi fólk mikið vald yfir lífi annarra og svona hlutir hafi auðvitað ekkert verið ræddir á þessum tíma í þjóðfélaginu (SP:2009/4,22-24).

Eins og Kristín segir þá gengur fólk inn í aðstæður og tileinkar sér þau vinnubrögð sem að fyrir eru. Fólk fer inn í vinnuferli sem hún segir að með þá reynslu sem hún hefur í dag, að henni finnist fátánleg. En þarna var eldra og reyndara fólk að kenna henni og svona átti þetta bara að vera. Og hún heldur því fram að þetta hafi ekki eingöngu verið hjá þroskaheftum, heldur líka öldruðum og börnum. Sem dæmi nefnir hún, að á þessum tíma voru börn tekin og lögð inn á sjúkrahús og foreldrar fengu ekki að heimsækja þau. Henni finnst mikilvægt að gleyma því ekki að horfa á þetta út frá þeim forsendum. Það sem fór mest fyrir brjóstið á henni var notkun ljótra orða við vinnuna. Það var menning sem hún fór aldrei inn í og gat heldur ekki sætt sig við. Hún útskýrði þetta þannig að starfsfólk, sérstaklega karlmenn, voru gjarnir á að tvinna blótsyrði við vinnu sína, sérstaklega þegar eitthvað fór illa. Hún velti því fyrir sér hvort þetta hafi verið einhvers konar útrás fyrir ljót orð. Hún reyndi að tala um þetta og það var kannski tekið tillit til þess á vaktinni en hún hafði nú ekki trú á því að menn hlýddu henni þegar hún var ekki á staðnum (SP:2009/4,6-7).

Starfsmenn

Í áðurnefndu viðtali við Björn Gestsson forstöðumann spyr Valgeir Sigurðsson (1974,79) að því hvort stúlkurnar sem læra til gæslusystur, séu lengi að ná því að umgangast sjúklinga af þessu tagi. Þá svarar Björn því til, að þær séu fljótar að ná því. Það taki tíma að ná öllum nöfnum sjúklinga og hann segir að starfsmenn séu hvorki hræddir né þjáist af óhugnaði. Þótt kannski beri á því í fyrstu þá fari það fljótt af þegar þeir sjái hversu þörfin sé brýn.

Í öllum viðtölunum ræðum við um viðhorf samfélagsins til þeirra sem starfsmanna og þær höfðu allar upplifað að viðhorfið gat verið neikvætt gagnvart þeim. Guðlaug segir að með tilkomu Gæslusustraskólans hafi þó viðhorf til þeirra strax breyst (SP:2009/3,11) og Kristín tekur í sama streng (SP:2009/4,9).

Guðlaug segir að hægt sé að skipta viðbrögðum fólks í þrennt. Í fyrsta lagi fannst fólki þetta hryllilegt og fannst skrítið að nokkur gæti unnið með þroskaheftu fólki. Í öðru lagi varð fólk forvitið og langaði að vita meira um starfið. Og í þriðja lagi þá hélt fólk að þær væru svona óskaplega góðar manneskjur með geislabaug og allt, eins og þær væru eintómar Mæður Teresur (SP:2009/3,12). Kristín vill aftur á móti skipta viðbrögðum fólks í tvennt. Í fyrsta lagi hafi fólk orðið hneykslað og í öðru lagi hafi verið settur yfir þær einhver geislabaugur, en henni fannst viðhorf til þeirra sem þarna unnu endurspeglar viðhorf samfélagsins til þroskaheftra, sem að hennar mati var fáfræðsla um þroskahefta. Kristín bjó sjálf í Kópavoginum og að hennar mati voru viðhorf Kópavogsbúa ögn betri. Þeir vöndust hælínu og einnig unnu mjög margir Kópavogsbúar þar (SP:2009/4,10).

Sigríður segir að fólki hafi fundist það skrítið að hún hafa farið að vinna þarna. Því fannst það undarlegt að hún skildi fást til að vinna við þetta. En hún var því ekki sammála. Þetta var gott starf og henni leið vel, því henni fannst hún hafa það í sér að hafa lag á heimilismönnum. Hún spurði aldrei foreldra sína hvort þau væru sátt við starfsval hennar en þegar hún hitti bekkjarsystkini sín úr menntaskóla þá fékk hún glósur frá þeim. En eins og hún orðaði það, að í þá daga voru fordómar og eru trúlega enn (SP:2009/5,12-13).

Þjóðfræðiefni verður til í samskiptum manna, hvað er það sem fólk talar um sín á milli. Ég hafði heyrt margar sögur frá Kópavogshæli eins og fyrir segir og því langaði mig til þess að fá ítarleg svör við því hvað starfsfólk var að tala um. Mig langaði til þess að máta allar þessar sögusagnir sem ég hafði heyrt, við þær sögusagnir

sem þær myndu segja mér og athuga hvort það væri samræmi þarna á milli. En þær voru hálfregar til þess að svara. Það má spyrja sig að því hvers vegna þær vildu ekkert segja mér? Skiljanlega báru þær ekki alveg traust til mín vegna þess að ég að hitta þær eingöngu í þetta eina skipti og síðan höfðu þær vitneskju um það að þetta kæmi á prenti, en sögur á prenti geymast miklu lengur en sögur í munnlegri hefð.

Þegar ég spyr Kristínu hvort hún muni hvað starfsmenn voru að tala um á þessum árum, þá svarar hún því til að þær hafi talað mjög mikið um vinnuna. Þegar þær voru komnar upp í starfsmannahús og inn í herbergin sín, þá héldu þær áfram að tala um vinnuna og voru þannig í vinnunni allan sólarhringinn. Þær áttu það allar sameiginlegt að þeim fannst erfitt að horfa upp á fólk í þessum aðstæðum, þær voru fullar af krafti og trúðu því að hægt væri að bæta ástand fólksins. Þær börðust fyrir bættri virðingu heimilismanna, fyrir betra orðbragði starfsfólks og því hvernig refsingar voru notaðar. Eitt af því sem þær börðust fyrir var að afnema svonefnd kot, sem reyndar Kristín segir að hafi verið eitt af því sem ekki mátti tala um, en það var módel frá Kleppi. Þessi kot voru úr segldúk og reimuð að aftan og á þeim voru hanskar og því gátu heimilismenn ekki rifið sig úr fötunum og hvorki skaðað sjálfa sig né aðra. En það kostaði peninga að bæta líf heimilismanna og það þótti ekkert vinsælt eins og Kristín orðaði það (SP:2009/4,18-19).

Guðlaug segir að þarna hafi verið hópur af ungum konum sem voru óvenjuskeleggar og þær hafi haft forgöngu að stofnun félags þroskaþjálfara. Í lögum félagsins í upphafi sé varla hægt að greina hvort þetta sé hagsmunafélag starfsfólksins eða þeirra þroskaheftu. Kópavogshælið gekk ekki upp sem vinnustaður, segir hún. Heimilismenn voru algjörlega aðgreindir frá íslensku samfélagi og þær sem starfsmenn voru þar af leiðandi einangraðar að sama skapi. Þeim auðnaðist að sjá að baráttumál þessara tveggja hópa lægju saman. En síðan segir hún að þær hafi verið eins og hverjar aðrar ungar stúlkur, verið að skemmta sér og allt það (SP:2009/4,10-12).

Sigríður vildi lítið segja um hvað var talað á vinnustaðnum, svaraði því bara til að þau hefðu talað um þetta venjulega. Það var engin að setja sig í einhverjar stellingar að hennar mati og það sé best að sleppa því að vera með einhverja sýndarmennsku í samskiptum, þannig þrífist fólk best (SP:2009/5,14).

Kristín segir mér frá samskiptum starfsfólks og heimilismanna. Hún var sannfærð um að stærsti hluti starfsfólksins hafi verið gott fólk, það gaf mikið af sér og vegna þess að starfsfólkið bjó á staðnum, þá gerði það líf heimilismanna ögn betra og

eðlilegra, innan gæsalappa, eins og Kristín orðaði það, einfaldlega vegna þess að þau voru í kringum starfsmenn sem lifðu eðlilegu lífi. Þau voru inni á lokaðri stofnun og sáu ekkert nema það umhverfi. Starfsfólk var að eignast börn og koma með þau í vinnuna, það var svona líf, eðlilegt líf, í kringum starfsmenn sem gerði hælið heimilislegra (SP:2009/4,10). Margrét sagði mér sögu af einum heimilismanni, að þegar hún og önnur kona sem unnu á deildinni hans voru báðar óléttar á sama tíma þá fannst honum alla tíð hann eiga töluvert í börnunum þeirra (SP:2009/2,17).

Guðlaug er stórorð þegar hún lýsir sinni reynslu af því þegar hún kemur fyrst inn á Kópavogshælið:

... það er mjög erfitt að lýsa þessu. Það er mjög erfitt að lýsa fólki í svona óskaplega mikill mannlegri niðurlægingu. Þarna ráfaði fólk um ganga ... allar aðrar vistaverur, það voru allar vistaverur þarna læstar þannig að þegar ég kem þarna þá eru flestir komnir á ról og eiginlega allir nema ein manneskja sem ég sá eða tvær sem að höfðu þá í rauninni ekki möguleika á því að klæðast, aðrir ráfuðu þarna um þessa ganga, það var búið að loka svefnherbergjunum þeirra sem að voru náttúrulega svo sem engin privat herbergi heldur (SP:2009/4,4).

Kristín bjó inn á deildinni fyrra árið sem hún var í skólanum en seinna árið í herbergi ofan í kjallara. Þegar ég spyr hana hvernig hafi verið að búa inn á deildinni segir hún að það hafi í sjálfu sér ekki verið mikið mál. Hún hafi verið búin að jafna sig eftir mesta sjokkið þegar hún kom fyrst þarna inn. En hún segir:

Að koma allt í einu inn í svona stóran hóp af einstaklingum, sumir klæðalausir, rifu af sér fötin og voru klæðalausir og ég var náttúrulega ung, mjög ung, rétt 17 ára. Og það var ákveðið sjökk að koma [ræskir sig] og ég var kannski nokkrar vikur að jafna mig á því. Að sjá þennan stóra hóp af fólki sem að bjó við þessar aðstæður. Þetta var svo langt frá því sem að ég hafði búið við og hafði vitað, ég kom úr sveit þar sem að voru þroskaheftir einstaklingar en höfðu gott atlæti milli bæja, sko (SP:2009/3,4-5).

Val á starfsvettvangi

Ég spyr alla mína viðmælendur hvers vegna þær fóru að vinna á Kópavogshælinu. Hver og ein hefur sína sögu að segja en samt er hægt að finna sömu minni í sögum þeirra. Vinnan fellur vel að þeirra persónuleika og þær voru aldrei að velta fyrir sér laununum. Umhyggjan fyrir heimilismönnum var algjörlega í forgrunni. Ekkert annað kom til greina og það var eins og þær væru ekki einu sinni að hugsa um að skipta um starfsvettvang. Að einu leyti er hægt að skipta þeim í tvo hópa, báðir hóparnir hugsuðu mjög vel um heimilismenn og báru hag þeirra fyrir brjósti. En annar

hópurinn hafði einnig í sér kennarann, en allar þær konur voru í yfirmannastöðum. Þær voru greinilega mikið að hugsa um að kenna öðrum hvernig á að umgangast þroskahefta, það að kenna umburðarlyndi gagnvart öðru fólki.

Guðrún hafði unnið með þroskaheftum í Noregi áður en hún fór að vinna á Kópavogshælinu. Það var allt annað umhverfi en hérlendis. Þar áttu allir sín eigin föt, heimilismenn fóru út í göngutúra og að versla. Þeim var oft boðið í mat hjá nágrönnum sínum. En umhverfið hér var allt annað. Hún starfar enn með þroskaheftum og hefur gert alla tíð (SP:2008/1,1).

Ingibjörg byrjaði að vinna á Kópavogshælinu mun seinna en hinar konurnar. Hún fór að vinna sumarið 1972 eða 1973 á Sólheimum í Grímsnesi og hún kunnir því vel. Þegar börnin hennar stækkuðu og hún ákvað að fara út á vinnumarkaðinn þá kom einhvern veginn aldrei neitt annað til greina en að fara að vinna á Kópavogshælinu enda bjó hún í Kópavoginum. Henni leið alltaf vel á hælina og fannst það sérlega góður vinnustaður. Hún hefur orð á því að hún hafi verið heppin vegna þess að þetta hafi verið mikið gróskutímabil á Kópavogshælinu. Það hafi verið mjög gaman í vinnunni en bætir því svo við, að kannski muni hún bara það góða. En Ingibjörg starfaði alla sína tíð á Kópavogshælinu (SP:2009/1,1-4).

Saga Margrétar er á þá leið að hún bjó og býr reyndar enn alveg í næsta nágrenni við Kópavogshælið. Á þessum tíma var hún með lítil börn og því fannst henni þetta mjög þægilegt. Hún ólst upp í sveit þar sem þrjár bestu vinkonur hennar voru þroskaheftar og segir hún að kannski þess vegna, hafi hún haft önnur viðhorf til þroskaheftra. Þessar vinkonur hennar voru allar svo góðar við hana og henni þótti svo vænt um þær. Eins og hún segir í viðtalinu:

Ég einhvern veginn upplifði svona ... það að vera nálægt þroskaheftum [var] bara gott, mér leið alltaf voða vel, mér fannst það einhvern veginn gefandi og gott (SP:2009/2,1).

Margrét vann lengi á Kópavogshælinu, en starfaði einnig með börnum og geðfötluðum síðar meir. Hún lenti í því síðar að taka á móti einni vinkonu sinni þegar hún kom á hælið og það fannst henni erfitt (SP:2009/2,1 og 10).

Guðlaug var alin upp vestur á fjörðum af mikilli kratafjölskyldu þar sem kröftug þjóðfélagsmæðja var á heimilinu. Fólkið hennar var róttækt og alltaf með hnefann á lofti heimtandi réttlæti. Þegar hún sá auglýsingu frá Gæslusyrstraskólanum, þá bara gerðist eitthvað eins og hún orðar það sjálf, hún ákvað að sækja um og fór í viðtal en þegar hún var að skoða deildirnar á Kópavogshælinu þá fannst henni þetta vera of stór

biti fyrir sig, umhverfi og aðstæður heimilismanna voru skelfilegar og hún taldi sig ekki hafa styrk til þess að fara að vinna þarna. En konan sem tók á móti henni sá greinilega eitthvað í henni því hún bauð henni upp í starfsmannahús, bauð henni Dubónett-áfengi í glas en hversu lengi þær sátu man Guðlaug ekki en konan náði að sannfæra hana. Guðlaug starfaði alla sína starfsævi í þessari grein (SP:2009/3,1-2).

Kristín var á leiðinni í Kennaraskólann en sumarið áður en hún átt að byrja fór hún að vinna á Landspítalanum. Þar kynntist hún þroskaheftum manni og fór því að grennslast fyrir um nám tengt þroskaheftum hérlendis. Hún var síðan í hópi þeirra fyrstu sem útskrifuðust sem gæslusystir. En hún viðurkennir að henni hafi ekki litist vel á þetta í upphafi en hún hafi aldrei viljað bakka með þessa ákvörðun vegna þess að hún fann vissa andstöðu í upphafi. Þegar það rjátlaðist af henni þá hafi hún aldrei séð eftir því að halda áfram. Hún tekur það sérstaklega fram að foreldrar hennar voru þessu ekki andsnúin enda átti hún að fá að ráða því sjálf við hvað hún starfaði. Kristín starfaði alla sína tíð með þroskaheftum (SP:2009/4,8-9).

Sigríður vann á Sólheimum áður en hún byrjaði að vinna á Kópavogshælinu og líkaði vel. Hún menntaði sig í þessum fræðum erlendis fyrir tilstuðlan þáverandi landlæknis, Vilmundar Jónssonar, en hann hafði mikinn áhuga á því að koma upp svona stofnun áður en hann léti af störfum. Hún segir að það hafi verið áhugavert að koma á 500 manna stofnun erlendis (SP:2009/5,6). Þegar ég var búin að slökkva á upptökutækinu segir hún mér að hún hafi talið sig vera að fara að vinna á barnaheimili þarna á Sólheimum, alveg þar til annað kom í ljós við komuna þangað. Svo hægt er að segja að hún hafi óvart dottið inn í þennan geira. Eftir að hún byrjar á Kópavogshælinu vinnur hún þar alla sína starfsævi.

Að gera það besta úr aðstæðum

Hugmyndir mínar um líf heimilismanna Kópavogshælisins frá þessum árum voru mjög neikvæðar og ég bjóst eins við að allar minningar viðmælenda minna yrðu einnig neikvæðar, en þar hafði ég rangt fyrir mér. Það var mjög áberandi hvað þær reyndu allt sem þær gátu til þess að gera hlutina þannig að heimilismönnum liði vel og þær sögðu mér frá mörgum jákvæðum hlutum. Margrét hafði orð á því að hún hugsar oft um hvað í rauninni hafi mikið verið reynt að gera fyrir heimilismenn miðað við þær aðstæður sem voru á hælina (SP:2009/2,2).

Guðlaug var sammála, þótt henni fyndist aðstæðurnar hörmulegar þá minnst hún þess að starfsfólk hafi reynt að gera sitt besta. Hún hefur í gegnum tíðina verið

framarlega í Þroskaþjálfafélagi Íslands og var einn af stofnendum þess. Hún ræðir það í viðtalinu hvað baráttan um betri lífsgæði fyrir fatlaða sé samvinnuð baráttu þeirra fyrir betra starfsumhverfi og þess vegna er ekki hægt að skilja þetta tvennt að. Að hennar mati var tilurð skólans upphafið að bættu ástandi heimilismanna. Þroskaheftir voru í felum í samfélaginu og því urðu þær sem gæslusystur einnig ósýnilegar því að þær fóru aldrei út af hælínu og þeim hafi auðnast að átta sig á þessu. Einnig taldi hún það gæfu yfirmanna Kópavogshælis að stofna skólann og að hafa farið svona snemma að mennta gæslusystur. Í upphafi hafi verið ráðið heilbrigðismenntað fólk, enda heyrði stofnunin undir heilbrigðisyfirvöld, og þarna var „reynt að leggja fólk í rúm vegna þess að heilbrigðisstéttin kann að annast fólk í rúmi.“ (SP:2009/3,6). Kristín tekur í sama streng og segir að skólinn hafi verið upphafið að baráttu fólks fyrir bætum kjörum þroskaheftra. Þegar byrjað var að mennta fólk þá fékk það aðeins skárri laun sem gerði það að verkum að stöðugleikinn á starfsfólki varð meiri. Þegar fólk velur sér að mennta sig í ákveðnu fagi þá verður metnaðurinn einnig meiri (SP:2009/4,25-26).

Eins og fyrr segir þá fannst Guðlaugu aðstæður fólksins á Kópavogshælinu hörmulegar en hún ræðir aðeins um hve stutt er í jákvæðar tilfinningar og aðlögunarhæfni fólks. Þegar ærlegar manneskjur fara inn í aðstæður sem þessar þá reyna þær að gera það besta úr hlutunum, það er mjög stutt í það hjá okkur að vernda, þykja vænt um og fara að verja.

Þetta eru jákvæðar tilfinningar sem að manni líður vel í. Þannig að ... að því leytinu til held ég að okkur hafi liðið vel, skilur þú? (SP:2009/3,13)

Hún segir mér skemmtilega sögu þar sem henni fannst veikleiki sinn, sem er sá að hún finnur ekki lykt, birtast sem styrkur. Á hælínu var maður sem henni fór að þykja afskaplega vænt um, hann var sorgmæddur til augnanna og bar sig eins og hann væri alltaf að verja sig. Hún hændist að honum og henni fannst eins og að hann hændist einnig að sér. En einhverju sinni spurði samstarfsskona hennar hvernig hún gæti verið svona nálægt honum og tekið svona utan um hann, hann sem lyktaði svo illa (SP:2009/3,12-13).

Sigríður tekur í sama streng og stöllur sínar. Hún fór að bindast heimilismönnum. Enda hafði hún mikinn áhuga á vinnunni og segir að ekki sé hægt að þrífast á svona vinnustað öðruvísi. Hún segir frá því þegar einn heimilismaður sendi henni jólakort eftir að hún var hætt að vinna á hælínu og hún dáðist að honum

Því hún vissi hvað hann þurfti að hafa fyrir því að skrifa sjálfur á jólakortið. (SP:2009/5,4-6). Ingibjörg er á sama máli og segir að henni og öðru starfsfólki hafi þótt alveg óskaplega vænt um heimilismenn. Hún segir mér skemmtilega sögu um barnabarn sitt sem fór að vinna á deildinni hennar einhverjum árum eftir að hún hætti. Einn heimilismaður kallaði alltaf þegar hann var kominn í háttinn á kvöldin, Ingibjörg, Ingibjörg, Ingibjörg og þegar stelpa spyr hver þessi Ingibjörg sé, áttar hún sig á því að það var hún amma hennar (SP:2009/1,7og13).

Kristín segir að ekki megi gleymast að margir góðir hlutir voru að gerast í heimilislífinu og ekki voru allir dagar svartnætti. En hún segir að tilbreytingarleysið hafi auðvitað verið mikið. Starfið hafi verið skemmtilegt því ekkert gat breyst nema til batnaðar. En hún er hrædd um vegna efnahagsástandsins í dag þá sé hætta á því að við getum farið til baka. Kristínu fannst vinnan alltaf skemmtileg og segir að ef starfsmenn hefðu ekki haft gaman af vinnu sinni þá hefði það örugglega haft neikvæð áhrif á heimilismenn (SP:2009/4/14-15).

Í viðtalinu lýsir Kristín hvernig næturvaktirnar voru á Kópavogshælinu en þá var ein manneskja í öllu húsinu með tvær deildir, um 40 manns, í sinni umsjá. Heimilismenn voru háttaðir mjög snemma og margir þeirra bundnir niður í rúmin sín alla nóttina, bæði vegna þess að þeir rifu sig úr fötunum og fóru stundum á óeðlilegt flakk eins og það var víst nefnt á þessum tíma. Kristínu fannst mjög skrítið að ekki var slökkvari í hverju herbergi fyrir sig, heldur var ljósatafla frammi og á ákveðnum tíma á kvöldin var slökkt á öllum ljósum inni í herbergjunum. Kristín var 17 ára þegar hún byrjaði að vinna hælinu og hún lenti í hremmingum eins og hún orðaði það og það var ráðist á hana en hún segir ekki nánar frá því (SP:2009/4,6).

Margrét reynir að segja mér frá því í viðtalinu, hvernig hún gat vitað hvernig næturvaktin yrði, út frá því hvern hún var að leysa af á kvöldvaktinni, en ég leyfi henni ekki að klára vegna þess að ég skildi hana svo vel (SP:2009/2,7). Þegar ég vann á næturvöktum á elliheimili þá var þetta mjög áberandi. Þegar vissar manneskjur höfðu verið á kvöldvakt þá var meiri óróleiki í fólki og það tók tíma að koma kyrrð á fólkið. Síðan gat verið alveg ótrúleg ró yfir húsinu þegar maður leysti aðra af. Það var alltaf meira áberandi á næturvöktunum en á öðrum vöktum hvern maður leysti af, vegna þeirrar einföldu ástæðu að á nóttunni á að vera kyrrð og ró.

Líf heimilismanna

Pabbi minn segir oft að of mikið frelsi geti fjötrað mann að lokum og því spyr ég, geta þá miklir fjötrar frelsað mann? Kristín hefur orð á því að vinnan hafi orðið skemmtilegri af því hún átti þátt í að bæta líf heimilismanna, því ekki var möguleiki á að gera það verra (SP:2009/4,15). En hvernig lífi lifðu heimilismenn á Kópavogshæli á fyrstu árum þess? Í gegnum frásagnir viðmælenda minni skín algjört valdleysi þeirra. Það er einhvern veginn ekki hægt annað en að hugsa um tengsl valds og þekkingar sem var franska heimspekingnum Michel Foucault mjög hugleikið. Hann fjallaði mikið um stofnanir sem höfðu þann tilgang að hýsa þá sem taldir voru afbrigðilegir. Það er þá sem þurfti að útiloka frá samfélaginu, til dæmis vitskerta og glæpamenn. Stofnanir voru byggðar í þeim tilgangi að skilgreina og útiloka þessa einstaklinga frá eðlilegum borgurum. Þessar stofnanir voru meðal annars fangelsi, hæli og geðveikrahæli. Hann setti þessar stofnanir undir sama hattinn, því að allar eiga þær sameiginlegt að vera tengdar valdi sem styrkt er af samfélaginu. Hann sá normaliseringu sem ferli, sem ekki eingöngu kemur að haldi til að merkja meirihluta íbúa samfélaga frá minnihluta. Heldur var hlutverk normaliseringar að styðja vald samfélagsins. Hugleiðingar hans um normaliseringu leiddi hann að hugmyndinni um að grunnur valds og þekkingar sé sá sami. Hann skoðaði það sjónarmið, að þekking væri vald. Hann hélt því fram að vald skapaði þekkingu og öfugt. Sem sagt þekking sem fólk öðlast í hversdagslegu umhverfi leiðir af sér eign á valdi. Þekking er því skapari valds og vald skapari þekkingar. Þessi hugtök eru óaðskiljanleg og þess vegna bjó hann til orðasambandið vald/þekking, sem var aðalviðfangsefni verka hans um sögu spítala, fangelsa og hæla (Shirley Leitch og Judy Motion,2007).

Ein birtingarmynd valdleysis heimilismanna var að þeir fengu ekkert um það ráðið hvenær ættingjar þeirra komu í heimsókn. Heimsóknartímar voru á sunnudögum en viðmælendur mínir voru ekki alveg samstíga í því hvort margir hafi komið í heimsókn. Guðrún hefur orð á því að fáir hafi komið í heimsókn (SP:2008/1:1). En Margrét segir að heimilismenn hafi skipst í tvo hópa, í fyrri hópnum voru þeir sem áttu fjölskyldur sem voru alveg ósýnilegar en í síðari hópnum voru þeir heppnu sem áttu góða fjölskyldu. Þeir voru til dæmis teknir heim um hátíðir eða þegar eitthvað annað var um að vera í fjölskyldunni. En það voru því miður ekki margir í síðari hópnum (SP:2009/2,8). Guðlaugu fannst það mesta furða hve margir komu í

heimsókn á sunnudögum vegna þess að heimilismenn voru allstaðar af landinu og segir hún jafnframt:

Að það var lagt að fólki að losa sig við þennan hóp, losa sig við þessi börn. Og helst að gleyma þeim (SP:2009/3,9-10).

og hún heldur áfram stuttu síðar í viðtalinu:

Og þú getur ímyndað þér hvað það hefur verið þolað að aðstandendur hafi verið eitthvað að gagnrýna eða að skipta sér af. Það var ekki til í dæminu, sko (SP:2009/3,9-10).

Kristín segir mér að peningaleysi heimilismanna hafi háð þeim mikið og að það hafi ekki verið fyrr en árið 1974 sem þau hafi fengið sína eigin persónulegu peninga. Þá fengu þau hálfá vasapeninga en síðan mjög fljótlega fengu þau fulla dagpeninga eins og aldraðir á elliheimilum. Þetta peningaleysi skýrði að hluta til athafnaleysi þeirra. Stundum hafi móðir hennar látið hana hafa peninga ef hana langaði að gera eitthvað ákveðið með heimilismönnum. Hún tekur það fram að það var ekki eingöngu viljaleysi starfsmanna sem skýrði athafnaleysi þeirra, heldur hafi það fyrst og fremst verið peningaleysið (SP:2009/4,19-20).

Í afmælisriti Kópavogshælis *Púlsinum* eru viðtöl við fjóra heimilismenn á Kópavogshæli, þar sem þeir eru beðnir um að rifja upp sín fyrstu ár á hælínu. Þrír koma á hælið um 1960 en einn kom þangað árið 1956. Þau voru greinileg öll treg til að rifja þennan tíma upp, þó minntust þau öll á hávaðann í öðrum heimilismönnum eða í börnunum sem voru á deildinni. En einnig höfðu þau orð á því hve lítið þau hefðu haft um það að segja hvort þau færu á hælið (Hulda Harðardóttir, 1992;20-22). Ég spurði suma viðmælendur mína um hávaðann en hann var eitthvað sem þær mundu ekki neitt sérstaklega eftir. En Margrét segir að auðvitað hafi verið hávaði í börnunum og kannski hafi það angað heimilismenn. Þau hafi eitthvað verið að skottast um eins gengur og gerist (SP:2009/2,4).

Að mati Ingibjargar var það sorglegt þegar Kópavogshælið var leyst upp og hún veit til þess að sumir af eldri heimilismönnum hafi ekki verið ánægðir með umskipti á nýja staði. Ingibjörg vann með allnokkrum eldri konum, árum ef ekki áratugum saman og segir mér að þær hafi allar verið sammála að það hafi verið hræðilegt þegar byrjað var að flytja heimilismenn Kópavogshælis á sambýli og ákveðið var að stefna að því að loka því alveg (SP:2009/1,1-4og15). Sigríður hafði einnig orð á því að hún vissi til þess að heimilismenn á Kópavogshælinu voru ekki

ánægðir þar sem þeir enduðu, „ þeir kvörtuðu um það að engin væri heima þegar þeir komu [heim]“ (SP:2009/5,19).

Umhverfið og stofnunin

Kópavogshælið var skilgreint sem altæk stofnun, það er að segja heimilismenn áttu ekki að þurfa að sækja sér þjónustu utan hennar. Viðmælendum mínum var tíðrætt um það umhverfi sem var á hælínu. Konurnar lýsa því sem andstæðu við venjulegt heimili, þeim fannst vanta allan heimilisbrag. En hvers vegna var svona erfitt að gera Kópavogshælið heimilislegt? Það var greinilega ekki ein skýring á því, þrengslin voru mikil, húsakynnin stofnanaleg, lokaðir garðar og allt of fátt starfsfólk. Þá hafði valdleysi heimilismanna mikið að segja, það að engin þeirra hafði ákveðið sjálfur að búa á hælínu og þeir höfðu greinilega lítið sem ekkert um það að segja hvernig umhverfið var. Samspil allra þessara þátta hefur haft áhrif á hversu illa gekk að skapa heimilisbrag. En síðan er einnig hægt að spyrja sig að því hvort hægt sé að gera stofnun að heimili?

Guðrún nefnir það allra fyrst í viðtalinu hvað umhverfið allt var fangelsislegt. Heimilismenn voru allir í eins fötum og þeir máttu ekki hafa neina persónulega muni hjá sér. Í hverju herbergi voru allt að 4 til 6 heimilismenn og hver og einn í sínu spítalarúmi. Í borðstofunni var borðum raðað langsum og að mati Guðrúnar þá var erfitt að gera Kópavogshælið heimilislegt (SP:2008/1:1-2). Hún líkir vinnunni á Kópavogshæli við færibandavinnu, starfsfólk var svo fátt að eingöngu var hægt að sinna grunnþörfum heimilismanna. Guðrún hafði áður starfað með þroskaheftum í Noregi og hafði því samanburð en þar voru heimilismenn í sínum eigin fötum og fóru um í sínu nánasta umhverfi. Á Kópavogshæli voru lokaðir garðar með mannhæðaháum girðingum sem heimilismönnum var hleypt út í, en Guðrúnu rekur ekki minni til þess að margir hafi reynt að stinga af, þótt hún muni eftir svoleiðis tilfellum (SP:2008/1:15og17). Margrét tekur í sama streng og Guðrún en hefur sérstaklega orð á þrengslunum sem voru á deildunum (SP:2009/2,1). Guðlaug segir að umhverfið allt á Kópavogshælinu hafa verið mjög spítalalegt og líkir því við gamla Landakot, en þar voru stofurnar stórar og þröngt var á milli rúma. Guðlaug segir að Kópavogshælið hafi verið harðlæst en heimilismenn urðu samt að fá sól á kroppinn og súrefni í lungun og því var þeim hleypt út í þessa lokuðu garða sem voru alveg afgirtir. Hún nefnir einnig einsleitu fötin sem allir voru settir í og voru saumuð á saumastofu hælisisins (SP:2009/3,5,9). Kristín segir að starfsfólk hafi reynt að gera

hælið heimilislegt en umhverfið allt gerði það að verkum að það gekk illa (SP:2009/4,5).

Eins og fyrr segir þá var Kópavogshælinu fundinn staður fjarri annarri byggð en í kringum 1960 fór byggðin að færst nær hælínu. Margrét átti heima í næsta nágrenni við Kópavogshælið og ég spyr hana hvernig nábylíð hafi verið. Hún segir að það hafi verið alveg dásamlegt, bara dásamlegt. Heimilismenn voru vinir hennar og margir þeirra komu í heimsókn, þegar þeir fóru að fara um í næsta nágrenni, maðurinn hennar lagaði ýmislegt fyrir þá í bílskúrnum og börn þeirra vöndust þeim frá fyrstu tíð. Þau hjónin hefðu verið spurð að því hreint út, hvernig þau gætu búið svona nálægt Kópavogshælinu, en hún tekur það fram að það hafi verið fólk sem þau þekki ekki vel. Hún hefur orð á því hvað náttúran í kringum Kópavogshælið sé yndisleg. Það var svo stutt fyrir heimilismenn að fara og fylgjast með fuglunum og lífinu í fjörunni. Byggð hefur nú aukist svo mikið á svæðinu kringum hælið að búið er að eyðileggja rómantíkina í umhverfinu (SP:2009/2,13-15). Sigríður hefur einnig orð á því hvað umhverfið og fuglalífið í voginum hafi verið skemmtilegt, enda átti hún heima í næsta nágrenni við Kópavogshælið eins og Margrét. Hún var í yfirmannsstöðu á hælínu og því fékk hún að heyra kvartanir frá nágrönnum en hún segir að það hafi verið eðlilegt enda um nábylí við stofnun sem þessa að ræða. Kvörtunum fjölgaði þegar heimilismenn fóru að fara meira um næsta umhverfi en þær komu ekki með neinum látum (SP:2009/5,16-18).

Sigríður hefur einnig orð á því hvað gamli Holdveikraspítalinn sé fallett hús og vonar hún að það verði varðveitt. Hún hefur sérstaklega orð á því að marmaratröppurnar hafi verið fallettar. En fyrst við byrjuðum að tala um holdsveikraspítalann, spyr ég hana hvort einhver samskipti hafi verið þar á milli og játar hún að svo hafi verið, en segir að hún megi nú ekki segja frá því vegna þess að þau hafi brotið lög. En samkvæmt lögum máttu holdsveikir ekki þjóna heilbrigðum manneskjum en það var nú samt gert. Holdsveik kona gerði við föt fyrir Kópavogshælið, en auðvitað voru öll fötin þvegin fyrir notkun (SP:2009/5,16).

Sigríður segir mér skemmtilega sögu um þrengslin á hælínu sem lýsir vel þeim vilja sem bæði starfsmenn og heimilismenn höfðu til að láta hlutina ganga upp. Læknir hælísins og forstöðumaður á þessum tíma voru hjón. Þau voru saman með litla skrifstofu inn á karladeildinni sem var elsta bygging hælísins. Á daginn notuðu hjónin skrifstofuna en á nóttunni svaf einn heimilismaðurinn þar inni. Og að sögn þá fór bara ágætlega um þau öll, sambýlið var gott. Sigríður sem byrjaði að vinna nokkrum árum

áður en hinar konurnar segir að í upphafi hafi andinn á hælínu verið allt öðruvísi vegna þess hve allt var smátt í sniðum. Öll samskipti voru innilegri því hægt var að sinna hverjum og einum sem skyldi. En þegar Kópavogshælið stækkaði breyttist andinn (SP:2009/5,10). Þótt hún noti ekki orðið heimilislegt þá er hægt að túlka orð hennar á þann hátt að með stækkun Kópavogshælisins þá minnki þessi nánd sem oft einkennir heimilislegt umhverfi.

Sigríður hafði unnið áður á Sólheimum og erlendis á svipuðum stofnunum áður en hún byrjaði á Kópavogshæli. Hún er sú eina sem hefur orð á því að aðstaðan hafi verið mjög góð miðað við Sólheima. Á Kópavogshælinu var allt miðað við heimilismenn en það hafði ekki verið á Sólheimum, en hún segir að það hafi verið allt of mikil aðsókn á Kópavogshælið og því hafi deildirnar yfirfyllst. Hún starfaði við að velja hverjir kæmust inn á Kópavogshælið og hverjum væri neitað. Það var mikill þrýstingur á að öllum væri sinnt, tilætlunarsemin var mjög mikil, segir hún (SP:2009/5,5,20).

Guðlaug veltir fyrir sér hvernig áhrif hið stofnanavædda og óheimilislega umhverfi sem þarna var, hafi haft á heimilismenn. Hún segist ekki gera sér grein fyrir því hvar línan á milli fötlunar heimilismanna og áhrifa umhverfisins hafi legið. Hún spyr sjálfa sig að því hvernig venjulegt fólk yrði sem sett væri inn í þær aðstæður sem þarna voru. Umhverfið allt ónáttúrulegt og dagarnir liðu áfram í tilbreytingarleysi sínu, allir eins, allir heimilismenn í alveg eins fjöldasaumuðum fötum, þeir höfðu ekkert fyrir stafni annað en að ráfa um ganganna og allt var gert á fyrirfram ákveðnum tíma, farið á klósettið og í það ásamt mörgum öðrum heimilismönnum, því það voru engin skilrúm inn á þaðherbergjunum. Meðferðin á heimilismönnum var mannleg niðurlægning í sinni verstu mynd (SP:2009/3,5-6).

Refsingar – ofbeldi

Mig langar til þess að skjóta inn minni persónulegu reynslu. Þegar ég byrjaði að vinna á Kópavogshælinu þá fékk ég leiðbeiningar frá reyndari starfsmönnum hvernig ég ætti að bregðast við hinum ýmsu tegundum af ofbeldi sem ég gat búist við af heimilismönnum. Þjóðfræðingurinn Timothy R. Tangherlini (1998,216) segir að eldri starfsmenn noti þjóðfræðiefni til að miðla reynslu sinni til þeirra yngri, að reynsla manna inni á vinnustöðum flytjist áfram í formi sagna. Ég man að þegar ég fékk þessar leiðbeiningar um viðbrögð við ofbeldi þá fannst mér þær full harkalegar. Síðan lenti ég í aðstæðum þar sem ég átti engan annan kost en að nýta mér þær aðferðir sem

mér höfði verið kenndar. Við sem höfum unnið á stöðum þar sem hætta er á að heimilismenn beiti okkur ofbeldi og höfum orðið fyrir ofbeldi á vinnustað, eigum trúlega erfiðara með að horfa á ofbeldi sem eingöngu svart og hvítt. Stundum gerir maður hluti sem gætu talist á mjög gráu svæði, þegar maður er að reyna að hafa vald á kringumstæðunum. Í þessu tímabundna ástandi riðlast mörkin milli þess sem telst eðlilegt og óeðlilegt. Tvisvar sinnum fannst mér starfsfólk fara yfir strikið, í báðum tilfellum voru það þroskaþjálfar sem ætluðu sér að hafa stjórn á mjög erfiðum einstaklingum.

Þegar ég var að vinna á hælínu voru engin tól og tæki notuð til þess að hemja heimilismenn. En konurnar sögðu mér frá kotum, spennitreyjum og sellum sem voru notaðar á heimilismenn til að hafa stjórn á ástandinu. Þær segja að ekki megi gleyma því að fáir voru á vöktunum og stundum var þetta eina úrræðið sem þær höfðu til að hafa stjórn á þeim aðstæðum sem upp komu á deildunum. Guðrún segir að tveir til þrír hafi verið á vöktunum með um 24 heimilismenn. Spennitreyjur voru ofnotaðar að mati Guðrúnar og fannst henni erfitt að horfa upp á notkun þeirra. Það var refsigleði eins og hún orðaði það, sem henni fannst ekki passa heimilismönnum Kópavogshælisins. Það var nú oft mjög saklaust sem þau gerðu, kannski bara rifu fötin sín (SP:2008/1:2-3,7).

Guðrún nefnir dæmi um eina konu sem fékk svokölluð köst og var þá sett inn í sellu og hún segir:

hún átti svolítið bágþessi en mér tókst alltaf að ná henni niður með því bara að spjalla svona við hana [...] þetta fannst henni skemmtilegt og allt í lagi og af hverju mátti ekki leyfa henni að líða vel (SP:2008/1:3).

Þegar talið berst að sellum í viðtalinu við Margréti þá fæ ég það á tilfinninguna að hún vilji ekki ræða þær. Hún segir að allt í sambandi við sellurnar hafi verið hræðilega erfitt og hún hafi bara verið alveg miður sín þegar þær voru notaðar. En hún nefnir einnig að á þessum tíma hafi lyf ekki verið eins góð og í dag og á hælínu voru geðveikir heimilismenn sem áttu trúlega betur heima annars staðar. Fordómar gagnvart geðfötluðum voru meiri en gagnvart þroskaheftum á þessum tíma og þrátt fyrir allt, þá var minna mál að vera á Kópavogshæli en á Kleppi (SP:2009/2,19). Kristín nefnir einnig sellurnar og lýsir þeim sem læstum herbergjum sem heimilismenn voru settir inn í svo þeir skemmdu ekki neitt. En eingöngu þeir sem fengu svokölluð köst voru settir þangað, en geðtruflaðir einstaklingar voru á hælínu og fátt starfsfólk á vöktunum (SP:2009/4,18-19). En eins og Kristín segir í viðtalinu:

Það var kannski auðvelt að láta þetta líta út sem ljótt í dag en það voru kannski ekki mörg úrræði, sko. Einhver einn stelpukjáni á vakt (SP:2009/2,18).

Það er eingöngu ein þeirra sem segir mér frá því að hún hafði orðið vitni að kynferðislegu sambandi milli starfsmanns og heimilismanns, en hún kom að þeim í aksjón inn á klósetti, eins og hún orðar það sjálf. Það skal tekið fram að ég spurði ekki sérstaklega um þetta, en hún er að svara þeirri spurningu hvort hún hugsi oft um þennan tíma og hún nefnir þetta tilvik sem dæmi um eitthvað sem aldrei gleymist. Hún tók þá ákvörðun að ræða um atvikið við sína yfirmenn, því henni fannst þetta stórmál. Það fór mjög fyrir brjóstið á henni hvernig yfirmenn hennar eyddu málinu og hún varð mjög sár og reið (SP:2008/1:14). Kristín varð ekki vitni að kynferðislegri misnotkun. Umræðan í þjóðfélaginu um þau málefni var engin og hún vissi sáralítið um þessi mál sjálf. En þegar hún hugsar til baka með þann þroska sem hún hefur í dag þá grunar hana ákveðna aðila. Mér finnst það á henni að hún hafi rætt þetta við sínar samstarfskonur frá þessum tíma og að henni finnist erfitt tala um þessi málefni. Því það er örugglega óþægileg tilfinning að vita til þess að hafa kannski getað gert eitthvað en hafa ekki áttað sig á því fyrr en löngu seinna. Hún orðar þetta svo að hún hafi upplifað sig kannski svolítið þroskahefta sjálfa (SP:2009/4,24).

Þessi svokölluðu köst, sem þær tala um og gerðu það að verkum að heimilismenn voru settir inn í sellur eða í spennutreyjur var á stundum það eina sem vistmenn kunnu, til að hafa eitthvað um líf sitt að segja. Guðrún útskýrir þetta á eftirfarandi hátt í viðtalinu:

En svo fannst mér þetta vera aðalmálið, að þau voru náttúrulega öll að athuga hvort við værum hrædd við þau, og að við sýndum enginn hræðslumerki, þá var þetta ekkert mál. Yfirleitt held ég að það hafi verið hræðsla í fólki að það þorði ekki að hafa þau nálægt sér eða eitthvað svona. Auðvitað vitum við öll að þau geta misst stjórn á sér (SP:2008/1:4).

Franski fræðimaðurinn Michel de Certeau (1984,36-37) fjallar um þau brögð sem þeir undirokuðu nýta sér til þess að grafa undan valdi valdhafanna í bók sinni *Practice of everyday life*. Hvernig þeir beygja lög og reglur til að koma sínu á framfæri en baráttan fer alltaf fram á heimavelli þess sem ræður. Hann segir að í stuttu máli sé hægt að segja að brögðin séu list hinna veiku. Ofbeldið og köstin svokölluðu voru einu brögðin sem heimilismenn gátu nýtt sér í sinni valdalausni tilveru.

Hvað er í matnum?

Eins og fyrr segir hef ég heyrt margar sögur af fyrrum heimilismönnum Kópavogshælisins sem gleypa í sig matinn og heimilisfólk á minni deild var þar enginn undantekning. Kristín er sú eina sem talar um þetta í sínu viðtali og segir að þetta sé stofnanaskaði. En það orð er notað í þessum geira í þeirri merkingu að þeir sem bjuggu á þessum stóru stofnunum urðu fyrir skaða í þessu stofnanavædda umhverfi. Einnig er þetta notað um starfsfólk sem hefur unnið lengi á stórum stofnunum við umönnun þroskaheftra (Ragnhildur Þorsteinsdóttir:2010). Kristín minnst þess að matarrefsingar hafi verið notaðar. Hún segir að það sé rosalegt til þess að hugsa að matar- og kaffitímarnir hafið verið teknir af heimilismönnun í refsingarskyni. Þetta var það eina sem braut upp hjá þeim daginn (SP:2009/4,7-8).

Matur er ekki eingöngu lífsnauðsynlegur heldur einnig nautn og er matur greinilega hugleikinn viðmælendum mínum. Á Kópavogshælinu var maturinn ekki eldaður inni á deildunum af starfsfólki og heimilismönnum heldur var hann eldaður annars staðar og kom tilbúinn inn á deildirnar. Það er aðallega tvennt sem skortir þegar maturinn er aðfluttur. Í fyrsta lagi vantar heimilisbraginn, það vantar stússið í kringum matinn og ilminn af matnum sem gerir umhverfi heimilislegt. En í umræðunni hér að framan um skort á heimilisbrag þá má örugglega nefna þennan tilbúna mat sem eina af ástæðunum. En eins og Kristín segir þá voru eingöngu pönnukökur og kaffi búið til á sjálfum deildunum (SP:2009/4,12). Guðrúnu fannst vanta huggulegheit við matarborðið (SP:2008/1:12).

Í öðru lagi er það traust á innihaldi matarins sem skortir. Í nýlegu meistaraverkefni í þjóðfræði fjallar Jón Þór Pétursson (2009:27,49) um þetta traust eða skort á trausti á tilbúnum mat. Með allri þessari notkun á óeðlilegum efnem í unnum matvælum hefur traust til þeirra minnkað og efinn um næringargildi stóraukist. Í samfélaginu í dag er mikil umræða um áhrif mataræðis á heilsu fólks og um næringargildi matar. Það er því í sjálfu sér ekkert óeðlilegt við að viðmælendur mínir velti þessu fyrir sér. Kristín segir það beint út að í dag efist hún um næringargildi matarins sem þarna var í boði (SP:2009/4,13). Þær segja að á útlitinu hefði ekki verið hægt að segja hvað var í matnum. Ég greini efa í röddum þeirra sumra þegar þær velta því fyrir sér hvort það hafi verið nóg af mat. Guðrún talar um þessar kássur sem hafi oft verið í matinn og segir frá því að einu sinni hafi hún sent matinn heim til föðurhúsa, vegna þess að hann lyktaði eitthvað sérkennilega (SP:2008/1:11).

Margrét segir mér frá því þegar starfmenn gerðu smáhasar vegna þess að þeir vildu fá almennilegt smjör á brauðið fyrir heimilismenn í stað smjörlíkis. Það var verkfall í aðsigi, hún orðin alveg brjáluð og fundur í salnum, en þau náðu sínu fram án verkfalls. Á sama tíma fékk eldhúsið verðlaun fyrir sparnað en það fannst starfsfólki ekki fin verðlaun, frekar hálfgerð skammarverðlaun (SP:2009/2,12). Þegar ég spyr Guðlaugu hvort hún hafi orðið vör við slæma meðferð á heimilismönnum, þá nefnir hún eingöngu þann mat sem var í boði, hann hafi verið gasalegur. Maturinn var eitt af því sem starfsmenn börðust fyrir og oft hafi nánast komið til átaka út af honum (SP:2009/3,15).

Mér finnst mikill efi í Kristínu þegar hún veltir því fyrir sér hvort það hafi verið nógur matur. Hún segir í fyrstu að það hafi verið nóg, en síðan fer hún að efast og segir í framhaldi að hún telji að heimilismenn hafi oftast borðað sig sadða. Í morgunmatinn var brauð, hafragrautur eða hræringur, síðan var hádegismatur um hálfþólfleytið, þá var mikið verið með ýmiskonar kássur sem létt var að tyggja, en margir heimilismenn voru illa tenntir. Tennurnar höfðu verið dregnar úr þeim, því það var ekki verið að gera við tennur þroskaheftra á þessum tíma. Í kaffítímanum var formkaka eða eitthvað þvíumlíkt og um kvöldið smurt brauð og hræringur eða súpa. Þá var langt í næstu máltíð næsta morgun og spyr hún sig að því hvort ekki hafi einnig mátt hafa staðgóðan kvöldmat. Sumir heimilismenn voru í vinnu meira og minna allan daginn og þeir gátu kannski komist í aukabita á daginn (SP:2009/4,12). Margrét er hins vegar alveg sannfærð um að nóg hafi verið af mat og leggur áherslu á það að hún minnst þess ekki að það hafi verið matarskortur (SP:2009/2,11-12). Og aftur erum við komin að valdleysi heimilismanna en þeir höfðu ekki kost á því að drekka kaffi þegar þeim svo sýndist en Kristín talar um skömmun á kaffi og minnst þess að heimilismenn stóðu í röð til að fá sinn skammt (SP:2009/4,13).

Hátíðir og dagamunur

Allar konurnar sem ég talaði við minnst á að jólin hafi verið gerð eins hátíðleg eins og hægt var og að allir hafi lagst á eitt til þess að gera þau hátíðleg. Kristín segir að það hafi verið reynt að gera jólin vel úr garði, heimilismenn fengu ný föt sem voru saumuð á þá á saumastofunni. Á jólunum fengu heimilismenn betri mat og eins voru kökur á boðstólnum. Fleiri ættingjar komu í heimsókn í kringum hátíðirnar, sumir heimilismenn sem fengu engar heimsóknir allt árið, fengu kannski gesti. Kristín varð deildarstjóri á Kópavogshælinu fljótlega eftir að hún útskrifaðist sem gæslusystir og

sem slík þurfti hún að vera dugleg að nýta sér velvild þeirra sem hún þekkti. Hún fékk systur sína sem var í hárgreiðslunámi á deildina til að klippa heimilismenn. Oftast voru það starfsmenn sem klipptu þá og gat það orðið alveg hræðileg útkoma, enda undir hælinn lagt hvað starfsmenn voru flinkir. Kristín minnst þess að bæði rétt fyrir jólin og á 17. júní hafi verið farið á rúntinn um bæinn í rútu til að skoða sig um (SP:2009/4,14-15).

Guðlaug minnst þess að starfsfólk hafi unnið aukatíma án þess að hafa fengið borgað, til þess að jólin yrðu sem hátíðlegust. Hún man eftir því að hafa næstum því sofnað ofan í súpuðiskinn á aðfangadagskvöldi þegar hún kom heim til fjölskyldunnar, hún var svo þreytt eftir alla vinnuna og var ekki ein um það (SP:2009/3,7-8).

Félagslíf heimilismanna var mjög takmarkað að sögn Kristínu, það kom þó fyrir að einhverjir komu og sungu, spiluðu á hljóðfæri eða eitthvað í þeim dúr. En það var nú helst á hátíðis- og tyllidögum. Guðrún segir mér frá því þegar foreldrar hennar komu og sungu sálma á jólnum. Faðir hennar las upp jólaguðspjallið og það skapaðist mikil jólastemming (SP:2009/4,11). Guðrún nefnir það einnig að einu sinni var farið í ferðalag til Þingvalla og starfsmenn lögðu mikið á sig til þess að sem flestir kæmu með (SP:2008/1:7-8).

Heimsóknartímar voru á sunnudögum og þeir heimilismenn sem ekki fengu gesti sjálfir nutu auðvitað góðs af því, vegna þess að það var ekkert einkarými. Þeir voru að sniglast í kringum gestina og það var tilbreyting. Það voru mjög fáir sem fóru heim um helgar eða var boðið í bíltúr. Kristín telur að þeir hafi verið teljandi á fingrum annarrar handar. Eitt sem Kristín segir að sér hafi fundist merkilegt var að allir voru alltaf settir í sunnudagaföt þrátt fyrir mikið fataleysi. Hún segir að það hafi verið mikil regla á þessu en sparifötin áttu alltaf að vera komin aftur upp í skáp í síðasta lagi á mánudagskvöldi, hrein og klár fyrir næsta sunnudag. Henni er þetta mjög minnstætt vegna þess að hún hafði aldrei straujað karlmannsskyrtu áður, en karlmennirnir áttu að vera í stífuðum skyrtum (SP:2009/4,11-12). Guðrún minnst þess að eitt sinn hafi hana langað til þess að gefa einni konu kjól af sér um jól. En hún mátti það ekki því konan átti að vera eins og hinir (SP:2008/1:2).

Sigríður minnst þess að þeir bestu, eins og hún orðaði það, hafi farið í kirkju. Og aðstandendur komu mun meira í heimsókn á jólnum. Margir heimilismenn borðuðu ótæpilega af súkkulaði um jólin og margir hverjir urðu ansi sóðalegir og sumir fengu í magann (SP:2009/5,6).

Lokaorð

Þessi ritgerð mín fjallar um minningar sex ólíkra kvenna sem unnu á Kópavogshæli á mismunandi tímabilum. Tilgangur minn var að komast að því hvernig var að vinna á Kópavogshælinu á fyrstu áratugum þess. Mín vitneskja um þennan tíma var byggð á sögum sem ég hafði heyrt þegar ég vann sjálf á Kópavogshæli. Að mörgu leyti þá ríma þessar sögur mjög vel við minningar þeirra. Þær tala um þessar yfirfullu deildir þar sem eingöngu var hugað að grunnþörfum heimilismanna. Eins og Guðrún segir þá líkir hún vinnunni við færibandavinnu, þar sem heimilismenn verða eins og þorskar á færibandi, allt hið mannlega við umönnunina horfið. Kristín játar það að hún hafði gert hluti sem hún skammast sín fyrir í dag, en tíðarandinn var svona og hún varð vitni að hlutum sem hún myndi kæra í dag. En á móti þá breyttust hlutir til batnaðar fyrir heimilismenn og ég efa það ekki að þær hafi átt sinn hluti í því.

Sögur um sellur og spennitreyjur voru greinilega sannar vegna þess að flestar þeirra nota hvoru tveggja. Viðmælendur mínir lýsa þessari mannlegu niðurlægingu, þar sem heimilismenn ráfuðu um klæðalausir á deildunum og höfðu ekkert fyrir stafni. Lýsingarnar á matnum ríma einnig við það sem ég hafði heyrt, það var þetta kaos á matartímum þar sem heimilismenn þurftu að berjast um bitana. Það er kannski hægt að segja að þær gangi enn lengra í lýsingum sínum og segja að maturinn hafi varla verið fólki bjóðandi. Guðlaug segir að maturinn hafi verið gasalegur og oft hafi nánast komið til átaka vegna hans.

Timothy Tangherlini segir að það sé hlutverk þjóðfræðinga að útskýra hvers vegna fólk segir ákveðna hluti þegar þeir eru búnir að rannsaka hverjum fólk segir hlutina, hvar og hvenær. Hvers vegna vilja þessar konur tala við mig? Að mínu áliti er það vegna þess að þær vilja að minningar sínar og upplifun lifi áfram. Þegar búið er að festa minningar fólks á blað þá er minni hætta á því að þær gleymist. Eins og Kristín segir þá getum við auðveldlega aftur búið til ljóta fortíð og þess vegna vilja þær segja sínar minningar frá hælenu til þess að hægt sé að læra af þeim. En það má einnig velta því fyrir sér hversu lengi frásagnir um lífið á Kópavogshæli munu lifa í munnlegri hefð þeirra sem vinna með fötluðum. Þær voru tregar til þess að segja mér sögur sem þær höfðu heyrt, um hvað þær voru að tala og má spyrja sig hvers vegna?

Það var áberandi að minningar og sérstaklega skoðanir þroskaþjálfanna rímuðu best saman. Þær efuðust ekki um að það hefði átt að leggja niður

Kópavogshælið. Hinar starfsstéttirnar efuðust meira og ein sagði að það hefði verið sorglegt að Kópavogshælið hefði verið lagt af. Þroskaþjálfarnir voru einnig uppteknari af því hvar við stöndum í dag varðandi málefni fatlaðra. Og þá koma upp í hugann orð Árna Björnssonar um hvað hefur áhrif á minnið. Hvort meiri samskipti þeirra á milli hafi mótað skoðanir þeirra og hin opinbera orðræða þroskaþjálfara hafi haft áhrif á þær.

Það sem kom mér hvað mest á óvart var hvað viðmælendur mínir sáu marga ljósa punkta í starfseminni. Þrátt fyrir að heimilismenn hafi á margan hátt búið við ömurlegan aðbúnað og aðstæður hafi verið mjög erfiðar á yfirfullum deildum þá tala þær ekki síður um það jákvæða en það neikvæða. Valdleysi heimilismanna skín í gegnum allar frásagnirnar. Franski heimspekingurinn Michel Foucault samtvinnar saman vald og þekkingu, og þekkingarleysi heimilismanna á Kópavogshæli var þeirra akkilesarhæll. Að fæðast inn í þennan heim þannig af Guði gerður að hafa ekki kost á því að afla sér þekkingar, gerir fólk valdalítið og á umræddum tíma nánast valdalaust yfir sínu eigin lífi. En eins og Michel de Certeau bendir á þá hafa hinir valdalausar sín brögð og oft var ofbeldið það að eina sem þau kunnu og þess vegna gripu þau til þess. Ekki má vanmeta tilraunir þeirra til þess að hafa smávald yfir sínu lífi, þótt brögð þeirra hafi þótt óeðlileg á þessum tíma. En þessi umræða um valdleysi heimilismanna og starfsmanna færir mig að lokaorðum þessarar ritgerðar.

Þegar ég var að vinna á Kópavogshæli árið 1997 þá læstist ég inn á deildinni minni. Það voru 20 mínútur eftir af vaktinni og Jói vinnufélagi minn fékk að fara aðeins fyrr heim. Það var allt komið í ró, sumir farnir í háttinn en aðrir sátu með mér inni í stofu. Þegar ég horfði á eftir bílnum hans þá áttaði ég mig á því að lyklarnir mínir voru læstir inni í eldhúsi. Ég var læst inn á deildinni. Þegar ég komst út og var búin að jafna mig á þeirri ofsahræðslu sem greip mig, þá gat ég ekki skilið hvernig þau gátu lifað í sínum veruleika inni á læstri deild, algjörlega valdalaus.

Heimildaskrá

Útgefnar heimildir

- Allen, Barbara. (1989). Personal Experience Narratives: Use and Meaning In Interaction. Í Elliott Oring (ritstjóri) *Folk Groups and Folklore Genres: The Reade*. bls. 237-243. Logan Utah, Utah State University Press.
- Árni Björnsson (1993). *Saga daganna*. Reykjavík, Mál og menning.
- De Certeau, Michel. (1984). *The practice of everyday life*. California, University of California Press.
- Dégh, Linda. (1995). *Narratives in society: a performer-centered study of narration*. Helsinki, Suomalainen Tiedeakatemia, Academia Scientiarum Fennica.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo margt að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Reykjavík, Háskóli Íslands – Félagsvísindadeild.
- Hulda Harðadóttir. (1992). Spjallað við nokkra elstu íbúa Kópavogshælis: „...hér finnst mér betra, hér er meiri ró...“. Í Guðrún Högnadóttir (ritstjóri) *Púlsinn: Kópavogshæli 40 ára*, bls. 20-22. Kópavogur, Starfsmannaráð Kópavogshælis.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Ólína Þorvarðardóttir. (1995). *Álfar og tröll*. Reykjavík, Bóka-og blaðaútgáfan.
- Pétur J. Jónasson. (1992). Forsaga Kópavogshælis: „frá fornum þingstað til heimilis 133 fatlaðra einstaklinga...“. Í Guðrún Högnadóttir (ritstjóri) *Púlsinn: Kópavogshæli 40 ára*, bls. 7-8. Kópavogur, Starfsmannaráð Kópavogshælis.
- Ragnhildur Ingibergsdóttir. (1992). Af 40 ára starfi á Kópavogshæli: „...að gefa vangefnum einstaklingum tækifæri til að njóta sín til jafns við aðra...“. Í Guðrún Högnadóttir (ritstjóri) *Púlsinn: Kópavogshæli 40 ára*, bls. 4-6. Kópavogur, Starfsmannaráð Kópavogshælis.
- Rakel Pálsdóttir. (2001). *Kötturinn í örbylgjuofninum og fleiri flökkusagnir úr samtímanum*. Reykjavík, Bjartur.
- Stahl, Sandra Dolby. (1989). *Literary folkloristics and the personal narrative*. Bloomington, Indiana University Press.
- Tangherlini, Timothy R. (1998). *Talking trauma: Paramedics and their Stories*. Jackson, University Press of Mississippi.

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

Valgeir Sigurðsson. (1974). Viðtal við Björn Gestsson forstöðumann „Hvar sem mest var þörf á þér...“. Í *Eflid sinni ég gæti*, bls. 74-84. Reykjavík, Skuggsjá.

Óprentaðar heimildir

SP: 2008/1. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Guðrúnu Jónsdóttur á heimili Guðrúnar 29. september 2008. Í vörslu höfundar.

SP: 2009/1. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Ingibjörgu Helgadóttur á heimili Ingibjargar 1. október 2009. Í vörslu höfundar.

SP: 2009/2. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Margréti Sigurðardóttur á heimili Margrétar 7. október 2009. Í vörslu höfundar.

SP: 2009/3. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Guðlaugu Guðjónsdóttur á heimili Guðlaugar 9. október 2009. Í vörslu höfundar.

SP: 2009/4. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Kristínu Ágústsdóttur á vinnustað Kristínar 11. nóvember 2009. Í vörslu höfundar.

SP: 2009/5. Viðtal Sólrúnar Þorsteinsdóttur við Sigríður Ragnarsdóttur á heimili Sigríðar 9. desember 2009. Í vörslu höfundar.

Sólrún Þorsteinsdóttir (2010). *Dagbók Sólrúnar Þorsteinsdóttur frá september 2009 til mars 2010 í tengslum við verkefnið Minningar frá Kópavogshæli.* Í vörslu höfundar.

Munnlegar heimildir

Helena Sigurbergsdóttir, þann 14. desember 2010.

Ragnhildur Þorsteinsdóttir, þann 12. mars 2010.

Vefsíður

Leitch, Shirley og Motion, Judy. (2007) Retooling the corporate brand: A Foucauldian perspective on normalisation and differentiation. Í *The Journal of Brand Management*. Vol.15 Iss 1 bls. 71-81, sótt af netinu á slóðinni þann 10. janúar 2010 af

<http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=1329591931&SrchMode=1&sid=>

2&Fmt=3&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=127101
2382&clientId=58032.

Jón Þór Pétursson. (2009). „*Kryddar sig sjálf*“ *Náttúra-Hefð-Staður*. Sótt af netinu
16. febrúar 2010 af http://skemman.is/bitstream/1946/3847/1/Skemman_fixed.pdf