

SKÝRSLA NEFNDAR
SAMKVÆMT LÖGUM NR. 26/2007

Könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993

REYKJAVÍK, 29. desember 2016

TIL FORSÆTISRÁÐHERRA

Nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007, vistheimilanefnd, hefur nú lokið könnun á vistun fatlaðra barna á Kópavogshæli, í samræmi við erindisbréf dags. 4. júlí 2012, og afhendir hér með meðfylgjandi skýrslu sína af því tilefni.

Reykjavík, 29. desember 2016

Hrefna Friðriksdóttir

Hrefna Friðriksdóttir, formaður

Rannveig Traustadóttir

Rannveig Traustadóttir

Guðrún V. Stefánsdóttir

Guðrún V. Stefánsdóttir

Ingólfur Einarsson

Ingólfur Einarsson

Gretar L. Marinósson

Gretar L. Marinósson

Una Björk Ómarsdóttir

Una Björk Ómarsdóttir, starfsmaður nefndarinnar

Efnisyfirlit

I. SKIPAN NEFNDARINNAR, HLUTVERK, AÐFERÐIR OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR.. 1	
1. Skipan nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007, vistheimilaneftndar, og hlutverk hennar	3
2. Gildissvið laga nr. 26/2007, um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn.....	5
2.1 Vist- og meðferðarheimili og hliðstæðar stofnanir.....	5
2.2 Vistun barna á Kópavogshæli.....	7
2.3 Starfstími Kópavogshælis og það tímabil sem skýrslan tekur til	8
3. Málsmeðferð nefndarinnar og uppbygging skýrslunnar	9
3.1 Öflun ritaðra gagna og annarra heimilda.....	10
3.1.1 Velferðarráðuneyti og undirstofnanir	11
3.1.2 Þjóðskjalasafn Íslands	12
3.2 Vettvangsferð nefndarinnar í húsakynni fyrrum Kópavogshælis.....	13
3.3 Framkvæmd viðtala við einstaklinga sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli og aðstandendur þeirra	13
3.4 Framkvæmd viðtala við fyrrverandi starfsfólk Kópavogshælis	15
3.5 Greiningu gagna	16
3.5.1 Almennu um greiningu gagna	16
3.5.2 Um greiningu einstakra tegunda gagna	17
3.5.2.1 Um sjúkraskrár vistfólks	17
3.5.2.2 Um dagbækur frá Kópavogshæli	18
3.5.2.3 Um viðtöl	19
3.6 Niðurstöður og ályktanir um tildrög vistunar, illa meðferð eða ofbeldi og eftirlit.....	20
3.7 Tillögur nefndarinnar	20
4. Helstu niðurstöður, ályktanir og tillögur	21
II. LAGASJÓNARMÍÐ OG FRÆÐILEGAR FORSENDUR VIÐ MAT Á HVORT BÖRN HAFI SÆTT ILLRI MEÐFERÐ EÐA OFBELDI.....	27
1. Inngangur.....	29
2. Hvað felst í hugtökunum <i>ill meðferð</i> og <i>ofbeldi</i> ?	29
2.1 Almennu	29
2.2 Grundvallarreglur og alþjóðlegar skuldbindingar	31
2.2.1 Yfirlýsingar og samningar á vegum Sameinuðu þjóðanna.....	31
2.2.2 Mannréttindasamningar á vegum Evrópuráðsins	32
2.3 Réttindi fatlaðra barna til verndar gegn ofbeldi og illri meðferð	33
2.3.1 Réttur til frelsis og mannhelgi	33
2.3.2 Réttur til friðhelgi	33
2.3.3 Bann við pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.....	35
2.4 Ákvæði stjórnarskrár, almennra hegningarlaga, barnaverndarlaga o.fl.....	36
2.4.1 Ákvæði stjórnarskrár nr. 33/1944, með síðari breytingum.....	36
2.4.2 Refsiákvæði í lögum.....	37
2.4.3 Háttænis- og bannákvæði í lögum.....	40
2.5 Niðurstöður um inntak hugtakanna <i>ill meðferð</i> og <i>ofbeldi</i>	43

3.	Rannsóknir á ofbeldi gegn fötluðum börnum.....	46
3.1	Ofbeldi gegn fötluðum börnum.....	46
3.2	Vandi við að áætla tíðni ofbeldis gegn fötluðum börnum.....	48
3.3	Tengsl fötlunar og ofbeldis.....	50
3.4	Fötlun, kyn og ofbeldi.....	50
3.5	Ný sjónarhorn á ofbeldi gegn fötluðum börnum.....	51
3.6	Ofbeldi á stofnunum.....	52
3.7	Langtíma áhrif ofbeldis gegn fötluðum börnum.....	54
III. ÞRÓUN HUGMYNDA OG SAMFÉLAGSSTRAUMA		57
1.	Inngangur.....	59
2.	Greining og flokkun þroskahömlunar.....	59
3.	Tímabil stofnavæðingar og aðgreiningar.....	61
3.1	Almennt.....	61
3.2	Mannkynbætur.....	63
3.3	Læknisfræðilegt sjónarhorn.....	64
3.4	Atferlismótun.....	67
4.	Skaðsemi stofnana.....	69
4.1	Almennt um afleiðingar af stofnanadvöl.....	69
4.2	Líf á sólarhringsstofnunum.....	71
5.	Baráttusamtök foreldra.....	73
5.1	Barátta fyrir viðurkenningu og bættum aðstæðum.....	73
5.2	Foreldra- og félagasamtök á Íslandi.....	73
6.	Eðlilegt líf, samfélagsþátttaka og lokun sólarhringsstofnana.....	75
7.	Formlegt nám fyrir börn og unglunga með þroskahömlun.....	81
7.1	Þróun hugmyndafræði.....	81
7.2	Skóli án aðgreiningar.....	82
8.	Félagslegur skilningur á fötlun og mannréttindabarátta.....	83
8.1	Félagslegur skilningur á fötlun.....	83
8.2	Krafan um mannréttindi og sjálfstætt líf.....	84
8.3	Nútímaleg þjónusta.....	85
IV. FÖTLUN OG LAGAUMHVERFI.....		87
1.	Löggjöf um starfsemi Kópavogshælis.....	89
1.1	Lög nr. 18/1936, um fávítahæli.....	89
1.2	Lög nr. 53/1967, um fávítastofnanir.....	92
1.3	Lög nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta.....	96
1.4	Lög nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, og reglugerð nr. 386/1985, um Kópavogshæli.....	101
1.4.1	Lög nr. 41/1983.....	101
1.4.2	Reglugerð nr. 386/1985, um Kópavogshæli.....	106
1.5	Lög nr. 59/1992, um málefni fatlaðra.....	107
1.6	Lög um sjúkrahús, heilbrigðisþjónustu o.fl.....	109
1.6.1	Lög um sjúkrahús.....	109
1.6.2	Lög um heilbrigðisþjónustu.....	110
1.6.3	Lög um ófrjósemisaðgerðir.....	112
1.7	Lög um barnavernd.....	116

2.	Lög um framfærslu fólks á stofnunum	116
2.1	Kostnaður vegna vistunar	116
2.2	Vasapeningar vistfólks	118
3.	Löggjöf um menntun gæslusystra og þroskaþjálfara	119
3.1	Lagaákvæði um rekstur skóla á Kópavogshæli fyrir starfsfólk	119
3.2	Lög um þroskaþjálfara	121
3.3	Lög um Þroskaþjálfarskóla Íslands	121
4.	Löggjöf um sérkennslu og skólamál	122
4.1	Upphaf skólaskyldu	122
4.2	Löggjöf um fræðslumál frá 1946	123
4.3	Reglugerð nr. 199/1972, um kennslu á fávítastofnunum	124
4.4	Lög nr. 63/1974, um grunnskóla	124
4.5	Sérkennslureglugerð, nr. 270/1977	125
4.6	Breytingar eftir 1990	125
V.	STOFNUN OG STARFSEMI KÓPAVOGSHÆLIS	127
1.	Aðdragandi að stofnun Kópavogshælis	129
2.	Undirbúningur að stofnun Kópavogshælis	132
3.	Yfirlit yfir uppbyggingu Kópavogshælis frá 1952–1993	135
3.1	Uppbygging vistunardeilda og fjölgun vistfólks	135
3.2	Frekari uppbygging og áætlanir um fækkun vistfólks	141
3.3	Endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala	157
3.4	Nánar um fjölda barna og aðbúnað þeirra á Kópavogshæli	159
3.4.1	Almennt um börn á Kópavogshæli	159
3.4.2	Ýmsar tölulegar upplýsingar um börn á Kópavogshæli	165
4.	Starfsfólk á Kópavogshæli	167
4.1	Forstöðumenn og yfirlæknir	167
4.2	Almennt um starfsmannahald	168
4.3	Áherslur í menntun starfsfólks á Kópavogshæli	176
5.	Almennt um aðbúnað, umönnun og meðferð á Kópavogshæli	177
5.1	Almennar áherslur	178
5.1.1	Á sjötta og sjöunda áratug síðustu aldar	178
5.1.2	Á áttunda og níunda áratug síðustu aldar	185
5.2	Húsnæði, fæði og klæði	201
5.2.1	Húsnæði og herbergjaskipan	201
5.2.2	Brunavarnir	204
5.2.3	Ástand vega og gangstíga	204
5.2.4	Fæði og klæði	205
5.3	Læknishjálp og lyf	206
5.4	Þjálfun, meðferð, hæfing og vinna	209
5.4.1	Hæfing og vinna	209
5.4.2	Þjálfun og meðferð	211
5.4.3	Sjúkraþjálfun	213
5.4.4	Hjálpartæki	214
5.5	Menntun	216
5.5.1	Fyrir stofnun Þjálfunarskóla ríkisins að Kópavogshæli	216

5.5.2	Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli	220
VI.	NIÐURSTÖÐUR OG ÁLYKTANIR NEFNDARINNAR	223
1.	Inngangur.....	225
2.	Hver voru tildrög vistunar barna á Kópavogshæli?	226
2.1	Almennt um tildrög og ákvarðanir um vistun barna	226
2.2	Upplýsingar um vistun barns á Kópavogshæli	227
2.2.1	Hver tók ákvörðun um vistun á Kópavogshæli?.....	227
2.2.2	Hverja átti að vista á Kópavogshæli?	227
2.2.3	Hverjir voru vistaðir á Kópavogshæli?.....	233
2.2.4	Börn vistuð með fullorðnum.....	236
2.2.4.1	Áður en barnadeildir opnuðu	236
2.2.4.2	Eftir að barnadeildir opnuðu	237
2.2.5	Upplýsingar í sjúkraskráum um tildrög vistunar barna	238
2.2.6	Upplýsingar í viðtölum um tildrög vistunar barna	245
2.2.6.1	Viðtöl við vistfólk og aðstandendur	245
2.2.6.2	Viðtöl við starfsfólk	247
2.3	Niðurstöður og ályktanir um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli	248
3.	Þurftu börn að þola illa meðferð eða ofbeldi á Kópavogshæli?.....	252
3.1	Almennt um mat á illri meðferð eða ofbeldi	252
3.2	Upplýsingar um aðbúnað barna á Kópavogshæli	253
3.2.1	Hvaða lágmarkskröfur voru gerðar í lögum til aðbúnaðar barna?.....	253
3.2.2	Hver var aðbúnaður barna á Kópavogshæli?.....	255
3.2.3	Upplýsingar í sjúkraskráum um illa meðferð og ofbeldi	258
3.2.4	Upplýsingar í dagbókum um illa meðferð og ofbeldi.....	278
3.2.5	Upplýsingar í viðtölum um illa meðferð og ofbeldi	280
3.2.5.1	Viðtöl við vistfólk og aðstandendur	280
3.2.5.2	Viðtöl við starfsfólk	292
3.3	Niðurstöður og ályktanir um illa meðferð eða ofbeldi gegn börnum á Kópavogshæli	308
3.3.1	Almenn atriði.....	308
3.3.2	Börn á fullorðinsdeildum Kópavogshælis	310
3.3.3	Börn á barnadeildum Kópavogshælis	313
3.4	Ill meðferð og ofbeldi á fullorðinsárum	317
4.	Var eftirlit með vistun barna á Kópavogshæli fullnægjandi?	322
4.1	Almennt um opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis.....	322
4.2	Upplýsingar um eftirlit með starfsemi Kópavogshælis	322
4.2.1	Hvernig bar að haga eftirliti?.....	322
4.2.2	Hvernig var eftirliti háttað?	323
4.2.2.1	Ytra eftirlit.....	324
4.2.2.2	Innra eftirlit	328
4.3	Niðurstöður og ályktanir um eftirlit með starfsemi Kópavogshælis	331
VII.	TILLÖGUR NEFNDARINNAR	335
1.	Inngangur.....	337
2.	Lög nr. 47/2010 um sanngirnismætur fyrir misgjörðir á stofnunum	338
3.	Tillögur nefndarinnar.....	340
3.1.	Er þörf á að rannsaka aðrar stofnanir þar sem fötluð börn voru vistuð?	340

3.1.1	Tillögur í eldri skýrslum um fyrirkomulag könnunar á illri meðferð og ofbeldi..	340
3.1.2	Kópavogshæli og aðrar stofnanir fyrir börn með þroskahömlun.....	340
3.1.3	Tillaga um fyrirkomulag könnunar á illri meðferð og ofbeldi og uppgjör sanngirnibóta.....	343
3.2	Nokkrar tillögur til frekari úrbóta.....	344
3.2.1	Staða málaflokksins.....	344
3.2.2	Nokkrar tillögur til úrbóta.....	350
VIII. HEIMILDASKRÁ		355
IX. FYLGISKJÖL		375

I.

SKIPAN NEFNDARINNAR, HLUTVERK, AÐFERÐIR OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

1. Skipan nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007, vistheimilaneftndar, og hlutverk hennar

Hinn 23. mars 2007 samþykkti Alþingi frumvarp til laga um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn. Voru lögin birt í Stjórnartíðindum 28. sama mánaðar, sjá *fylgiskjal nr. 1*. Samkvæmt 5. gr. laganna var forsætisráðherra falið að kveða í erindisbréfi nánar á um skipun nefndar, þá starfsemi sem könnun ætti að taka til, það verkefni sem nefndinni skyldi falið og það tímabil sem um væri að ræða.

Hinn 2. apríl 2007 skipaði forsætisráðherra í nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007, þ.e. vistheimilaneftnd. Í nefndina voru skipuð þau Róbert R. Spanó, prófessor við lagadeild Háskóla Íslands, formaður, dr. Jón Friðrik Sigurðsson, prófessor við læknadeild Háskóla Íslands og forstöðusálfræðingur á Landspítalanum, dr. Ragnhildur Bjarnadóttir, dósent í sálfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands, og dr. Sigrún Júlíusdóttir, prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Lengst af vann Þuríður B. Sigurjónsdóttir lögfræðingur fyrir nefndina, fyrst í starfi ritara og síðar sem framkvæmdastjóri. Fleira starfsfólk gegndi einnig störfum fyrir nefndina á sama tíma.

Með erindisbréfi forsætisráðherra dags. 2. apríl 2007 var nefndinni í fyrstu falið að kanna starfsemi vistheimilisins Breiðavík í Rauðasandshreppi. Nefndin skilaði til forsætisráðherra skýrslu um þá könnun 31. janúar 2008, sem lögð var fram á Alþingi í samræmi við 3. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og rædd á þingfundi 31. mars 2008.¹ Í kjölfar skýrslu nefndarinnar um starfsemi Breiðavíkurheimilisins og tillagna hennar um viðbrögð stjórnvalda var nefndinni afhent nýtt erindisbréf forsætisráðherra 11. apríl 2008 þar sem mælt var fyrir um framhald á störfum hennar. Var nefndinni falið að taka með almennum hætti afstöðu til þess hvaða stofnanir féllu undir gildissvið laga nr. 26/2007 og afmarka nánar það tímabil sem nefndin beindi sjónum sínum að, meðal annars í ljósi gildandi barnaverndarlöggjafar á hverjum tíma. Á fundi nefndarinnar 29. apríl 2008 var tekin ákvörðun um að tiltekna stofnanir sem féllu undir lög nr. 26/2007 yrðu teknar til könnunar. Þann 31. ágúst 2009 skilaði vistheimilaneftnd til forsætisráðherra *Áfangaskýrslu nr. 1* um könnun á starfsemi Heyrnleysingjaskólans 1947–1992, vistheimilisins Kumbaravogs 1965–1984 og skólaheimilisins Bjargs 1965–1967. Hinn 31. ágúst 2010 skilaði nefndin til forsætisráðherra *Áfangaskýrslu nr. 2* um könnun á starfsemi vistheimilisins Silungapolls 1950–1969, vistheimilisins Reykjahlíðar 1956–1972 og heimavistarskólans að Jaðri 1946–1972. Hinn 21. nóvember 2011 skilaði nefndin til forsætisráðherra *Áfangaskýrslu nr. 3* um könnun á starfsemi

¹ Alþt., 2007–2008, A-deild, 135. löggjþ., þskj. 683.

Upptökuheimilis ríkisins 1945–1971, Unglingaheimilis ríkisins 1971–1994 og meðferðarheimilisins í Smáratúni og á Torfastöðum 1979–1994.² Taldi vistheimilanevnd sig með þessu hafa lokið þeim störfum sem henni voru falin.

Þann 5. mars 2008 barst forsætisráðuneytinu erindi frá Landssamtökunum Þroskahjálþ þar sem farið var fram á sérstaka rannsókn á aðbúnaði fatlaðra barna á stofnunum á vegum opinberra aðila á árum áður. Í kjölfarið tók forsætisráðherra ákvörðun um að endurskipa vistheimilanevnd. Í nefndina voru skipuð Hrefna Friðriksdóttir, prófessor við lagadeild Háskóla Íslands, formaður, dr. Rannveig Traustadóttir, prófessor við félags- og mannvísinda-deild og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands³, dr. Guðrún V. Stefánsdóttir, dósent í fötlunarfræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands⁴, Stefán J. Hreiðarsson, læknir og forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, og Þuríður B. Sigurjónsdóttir lögfræðingur. Samkvæmt erindisbréfi dags. 4. júlí 2012 var nefndinni falið að skoða vistun barna á Kópavogshæli. Á starfstíma nefndarinnar báðust Stefán J. Hreiðarsson og Þuríður B. Sigurjónsdóttir lausnar og í þeirra stað voru skipuð Ingólfur Einarsson, barnalæknir og sviðsstjóri hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, þann 20. janúar 2015 og dr. Gretar L. Marinósson, sálfræðingur og prófessor emeritus í sérkennslufræði við menntavísindasvið Háskóla Íslands, þann 18. mars 2015. Una Björk Ómarsdóttir, lögfræðingur í forsætisráðuneytinu, var starfsmaður nefndarinnar í hlutastarfi.

Fljótlega varð ljóst, sökum umfangs verkefnisins og hversu vandasamt það var, að nefndinni yrði ekki unnt að skila skýrslu sinni fyrir þann tíma sem erindisbréf dags. 4. júlí 2012 kvað á um. Var fallist á að veita frest. Vistheimilanevnd lauk við skýrsluna 29. desember 2016 og skilaði nefndin í kjölfarið til forsætisráðherra skýrslu sinni um könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993.

Samkvæmt fyrrgreindu erindisbréfi forsætisráðherra ber nefndinni að lýsa starfsemi Kópavogshælis að því er varðar vistun fatlaðra barna sem þar dvöldust og tildrögum þess að þau voru vistuð þar. Ber nefndinni að leitast við að staðreyna eins og kostur er hvort og þá í

² Skýrslur vistheimilanevndar eru birtar á vef forsætisráðuneytisins, sjá: *Skýrsla um Breiðavíkurheimilið*, <http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/2869>, *Áfangaskýrsla nr. 1*, <http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/3874>, *Áfangaskýrsla nr. 2*, <http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/4376>, og *Áfangaskýrsla nr. 3*, <http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/6988>.

³ Rétt er að geta þess að Rannveig vann á Kópavogshæli sem ófaglærð starfsstúlka hluta árs 1966 og sem nemi í Gæsluystyraskóla Íslands hluta árána 1969 og 1970. Þá vann hún á hælínu sem gæsluystir frá hausti 1969 fram á árið 1970 og í sumarafleysingum árið 1984 á sambýli Kópavogshælis. Störf Rannveigar á Kópavogshæli þóttu ekki koma í veg fyrir skipan hennar í nefndina.

⁴ Rétt er að geta þess að Guðrún var í verknámi á Kópavogshæli 1973–1976, sem var á þeim tíma hluti af námi við Þroskahjálþskóla Íslands. Störf Guðrúnar á Kópavogshæli þóttu ekki koma í veg fyrir skipan hennar í nefndina.

hvaða mæli börn sem voru vistuð þar hafi sætt illri meðferð og/eða ofbeldi á meðan á dvölinni stóð. Skal nefndin lýsa hvernig opinberu eftirliti með Kópavogshæli var háttað. Þá skal nefndin gera tillögur til stjórnvalda um viðbrögð ef ástæða þykir til. Loks ber nefndinni, ef ástæða þykir til, að gera tillögu um rannsókn á öðrum stofnunum þar sem fötluð börn voru vistuð. Hlutverk nefndarinnar samkvæmt erindisbréfinu er í samræmi við a- til d-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 sem gilda að öðru leyti um störf nefndarinnar.

Í upphafi er nauðsynlegt að taka fram að vistheimilanefnd mun í þessari skýrslu nota orð eins og fávitar, örvitar, hálfvitar, vanvitar, vangefnir og þroskaheftir þegar orðin standa í beinum tengslum við löggjöf eða opinbera umræðu á þeim tíma sem þessi orðnotkun tíðkaðist. Að öðrum kosti verður notað orðalagið fötluð börn/fólk og börn/fólk með þroska-hömlun eftir því sem við á. Þá er rétt að geta þess að vistheimilanefnd leggur áherslu á kynhlutleysi í skýrslunni og leitast við að sleppa samsvörun fornafna og nafnorða í textanum þar sem það á við.

2. Gildissvið laga nr. 26/2007, um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn

2.1 Vist- og meðferðarheimili og hliðstæðar stofnanir

Samkvæmt 1. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 er forsætisráðherra veitt heimild til að setja á fót nefnd til að kanna starfsemi „vist- og meðferðarheimila fyrir börn“. Í ákvæðinu er ekki að finna nánari lýsingu á uppbyggingu og hlutverki þeirra stofnana fyrir börn sem lögin taka til.

Af athugasemdum við frumvarp það er varð að lögum nr. 26/2007 má ráða að einkum sé átt við „opinber“ vist- og meðferðarheimili. Þá verður einnig dregin sú ályktun af lögskýringargögnum að það hafi verið eitt af markmiðum lagasetningarinnar að athugun nefndar forsætisráðherra gæti „eftir atvikum [tekið til] hliðstæðra stofnana og sérskóla þar sem börn dvöldu“.⁵

Ljóst er að þær stofnanir sem fyrirbyggjandi athuganir vistheimilanefndar ná til voru reknar á grundvelli barnaverndarlöggjafar eða sérákvæða í þágildandi lögum um fræðslumál. Þrátt fyrir að rekstur Kópavogshælis hafi ekki verið á ábyrgð barnaverndaryfirvalda voru bein tengsl milli barnaverndarlöggjafar og reksturs hælisins. Samkvæmt 5. tölul. 9. gr. fyrstu barnaverndarlaganna, nr. 43/1932, var barnaverndarnefnd þannig heimilt að ráðstafa barni utan heimilis þess þegar barnið var „ekki heilt á sál eða líkama“ og heimili þess gat ekki veitt því þá hjúkrun og uppeldi sem það þarfnáðist. Ef um var „fávita að ræða eða vanþroska börn

⁵ Alþt. 2007–2008, A-deild, 135. löggjþ., þskj. 1019.

að vitsmunum“ bar nefndinni að hlutast til um að þau kæmst til langdvalar á hæli sem hentaði slíkum börnum jafnskjótt sem það yrði reist, sbr. 14. gr. laganna. Samkvæmt 1. gr. laga um vernd barna og ungmenna, nr. 29/1947, tók vernd barna og ungmenna meðal annars yfir eftirlit með börnum og ungmönnum sem voru „líkamlega, andlega eða siðferðislega miður sín“ og komu þar meðal annars til greina þau sem voru „fávita og á annan hátt vangefin“.

Kópavogshæli var sett á laggirnar árið 1952 á grundvelli fyrstu laga hér á landi um fávitaheili, nr. 18/1936. Í þeim lögum var gert ráð fyrir að ríkið setti á laggirnar *skólaheimili* fyrir unga vanvita og hálfvita eða börn og unglinga sem kenna mætti ofurlítið til munnis og handa, *hjúkrunarheimili* fyrir örsvita eða þá fávita, unga og gamla, sem ekki gætu tileinkað sér nám eða unnið til gagns og *vinnuhæli* fyrir fullorðna fávita sem voru vinnufærir en gátu þó ekki staðið á eigin fótum. Lögð var áhersla á að á skólaheimilum væri börnum kennd undirstöðuatriði barnaskólanámsgreina og lögð væri rækt við að kenna einhverja vinnu. Á hjúkrunarheimilum bar að veita örsvitum og fávítum alla þá nærgætni og aðhlyningu sem auðið væri. Í samræmi við það sem tíðkaðist í nágrennalöndum okkur var ákveðið að starfsemin yrði á ábyrgð heilbrigðisyfirvalda enda þóttu þau færast um að setja nánari reglur um starfið.⁶ Styrkari stoðum var skotið undir starfseminna með lögum um fávitastofnanir, nr. 53/1967. Samkvæmt þeim átti ríkið að reka eitt aðalheili fyrir fávita og þjónaði Kópavogshæli því hlutverki. Samkvæmt 1. gr. laganna skyldi hælið vera í senn hjúkrunarhæli, uppeldis- og kennsluhæli og vinnuhæli. Var leitast við að sinna þessu á mismunandi deildum hælisis en árið 1979 tók til starfa á Kópavogshæli sérstakur þjálfunar-/grunnskóli fyrir börnin sem þar dvöldust á grunnskólaaldri. Kópavogshæli var svokölluð altæk stofnun þar sem sameinuð var víðtæk þjónusta við börn og annað vistfólk sem þar bjó oft áratugum saman. Hælið var því allt í senn heimili barna og annars vistfólks þar sem þau áttu jafnframt rétt á sérstakri aðhlyningu, meðferð, þjálfun, kennslu og vinnu við hæfi. Þrátt fyrir að hlutverki hælisis hafi með þessu að mörgu leyti svipað til félagslegs úrræðis þá heyrði það alla tíð undir ráðuneyti heilbrigðismála og var formlega rekið sem sjúkrahús.

Eins og áður var nefnt má ráða af athugasemdum við frumvarp það sem varð að lögum nr. 26/2007 að ráðherra hafi fengið nokkuð víðtæka heimild til þess að meta eftir atvikum hvers konar stofnanir fyrir börn féllu undir skilgreiningu laganna á vist- og meðferðarheimili. Með hliðsjón af þessu, lögbundnum hlutverkum Kópavogshælisis og daglegu lífi vistfólks á

⁶ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

staðnum þykir óhætt að líta svo á að heimilt hafi verið á grundvelli laga nr. 26/2007 að fela vistheimilanefnd að kanna vistun barna á stofnuninni.

2.2 Vistun barna á Kópavogshæli

Í samanburði við önnur vist- og meðferðarheimili sem vistheimilanefnd hefur skoðað hefur Kópavogshæli þá sérstöðu að þar voru vistuð börn og fullorðið fólk. Þá liggur fyrir að flest þeirra barna sem þar voru vistuð bjuggu á hælina fram á fullorðinsár, mörg stærstan hluta ævi sinnar.

Í *fyrsta lagi* reynir hér á skilgreiningu á því hverja beri að telja börn í skilningi laga nr. 26/2007. Á þeim tíma sem skýrslan tekur til urðu einstaklingar sjálfráða við 16 ára aldur. Lögræðisaldur lækkaði á hinn bóginn í áföngum frá 21 árs þegar hælið tók til starfa niður í 18 ár árið 1979.⁷ Um ábyrgð hins opinbera gagnvart ólögráða börnum þykir nærtækast að hafa hér hliðsjón af ákvæðum barnaverndarlaga. Þegar Kópavogshæli var sett á laggirnar voru í gildi lög nr. 29/1947, um vernd barna og ungmenna, og náði eftirlit barnaverndarnefnda eins og áður sagði meðal annars til þeirra barna og ungmenna sem voru svokallaðir fávitar og á annan hátt vangefin. Samkvæmt 5. gr. laganna var það fyrst og fremst hlutverk barnaverndarnefndar að hafa eftirlit með uppeldi og hegðun barna til 16 ára aldurs. Var þar tekið mið af ákvæði lögræðislaga um sjálfræðisaldur barna. Í ákvæðinu var þó einnig kveðið á um samskonar eftirlit með ungmennum allt að 18 ára ef þau voru „líkamlega, andlega eða siðferðislega miður sín“. Í athugasemdum við frumvarp til laganna var áréttað að með þessu hefði barnaverndarnefnd vald, meðal annars til að fara á heimili, athuga slíkt ungmenni og fylgjast með líðan þess og aðbúð. Þótti mega gera ráð fyrir „að aðstoð barnaverndarnefndar til líknar og umönnunar fávítum og öðrum ungmennum andlega miður sín [yrði] almennt vel þegin af aðilum“.⁸ Samskonar ákvæði voru í lögum um vernd barna og ungmenna, nr. 53/1966. Ábyrgð barnaverndaryfirvalda þykir til marks um að rétt og nærtækt hafi þótt að gefa sérstakan gaum að uppeldisaðstæðum og aðbúnaði barna undir 18 ára aldri á þeim tíma sem þessi rannsókn tekur til. Í skýrslunni hefur því verið miðað við að fara yfir mál þeirra barna sem vistuð voru á Kópavogshæli áður en þau náðu 18 ára aldri.

Í *öðru lagi* kemur sérstaklega til álita hvernig fjalla eigi um aðbúnað eða atvik sem gerðust á tímabilinu eftir að einstaklingur sem vistaður var sem barn varð fullorðinn og dvaldi áfram á Kópavogshæli. Samkvæmt b-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 er eitt meginverkefni

⁷ Sjálfræðisaldur barna var 16 ára allt fram til gildistöku lögræðislaga, nr. 71/1997. Lögræðisaldur var 21 árs samkvæmt lögræðislögum, nr. 95/1947, var lækkaður í 20 ár með breytingalögum, nr. 75/1967, og í 18 ár með breytingalögum, nr. 75/1967, sem hélst óbreytt við setningu nýrra lögræðislaga, nr. 68/1984.

⁸ Alþt. 1946–1947, A-deild, 66. löggjþ., þskj. 162.

vistheimilaneftndar að kanna hvort og þá í hvaða mæli börn sem vistuð voru á stofnun hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi meðan á dvölinni stóð. Leiða má líkur að því að þetta tengist þeirri sérstöku ábyrgð sem hvílt hefur á hinu opinbera þegar kemur að aðbúnaði og uppeldi barna. Í VI. hluta skýrslunnar verða því dregnar ályktanir um aðbúnað og atvik sem börn þurftu að þola áður en þau náðu 18 ára aldri. Nefndin hefur valið að geta í VI. hluta, kafla 3.4, um atvik sem varpa ljósi á aðbúnað þessara einstaklinga eftir að þau náðu fullorðinsaldri.

2.3 Starfstími Kópavogshælis og það tímabil sem skýrslan tekur til

Rekstur Kópavogshælis hófst þegar fyrsta vistfólk kom þangað 13. desember 1952. Samkvæmt þeim gögnum sem vistheimilaneftnd hefur aflað var eitt barn undir 18 ára aldri í þeim hópi. Upphaf tímabilsins sem skýrslan tekur til miðast því við þetta tímamark.

Samkvæmt 1. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 tekur heimild ráðherra ekki til þeirra stofnana sem starfandi voru við gildistöku laganna. Við útgáfu erindisbréfs til vistheimilaneftndar árið 2012 var ljóst að nokkur af fyrrum vistfólki Kópavogshælis voru enn búsett í því húsnæði sem áður var nýtt undir starfsemi hælisins. Í því skyni að afmarka hlutverk vistheimilaneftndar er nauðsynlegt að gera grein fyrir skipulagsbreytingum sem gerðar voru á rekstri hælisins.

Þann 22. september 1992 samþykkti stjórnarneftnd Ríkisspítala að þann 1. janúar 1993 yrði opnuð ný endurhæfingardeild Landspítalans í húsnæði Kópavogshælis og hælið þar með lagt niður. Í greinargerð sem fylgdi samþykktinni kom fram að mikil umræða hefði farið fram um framtíð hælisins. Var ljóst að áform um útskriftir vistfólks hefðu ekki gengið eftir en talið að búast mætti við að unnið yrði að því á næstu árum. Með skipulagsbreytingum væri verið að marka þá stefnu að þau sem yrðu vistuð á hinn nýju deild nytu í framtíðinni fyrst og fremst endurhæfingar.⁹ Í nóvember 1992 var skipuð nefnd til að vinna að skipulagningu hinnar nýju deildar. Í því skyni að endurspegla betur að deildin myndi, að minnsta kosti fyrst um sinn, þjóna þeim hópi fólks sem þegar voru vistuð á staðnum var miðað við að nafn deildarinnar yrði endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Þann 28. janúar 1993 sendi forstjóri Ríkisspítala bréf til starfsfólks Kópavogshælis. Kom þar fram að þrátt fyrir að nefndin hefði ekki lokið störfum myndu skipulagsbreytingar koma til framkvæmda 1. febrúar 1993. Voru þá lagðar niður stöður yfirlæknis, framkvæmdastjóra og hjúkrunarforstjóra Kópavogshælis en settum forstöðulækni falið að gegna þeirri stöðu þar til yfirlæknir yrði ráðinn á nýju deildina.¹⁰ Vert er að geta þess að fyrrgreind nefnd skilaði þann 14. mars 1994 tillögum að endurskipulagningu á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi.

⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. *Samþykkt Stjórnarneftndar Ríkisspítala 22. september 1992.*

¹⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Til starfsmanna Kópavogshælis frá forstjóra Ríkisspítala, dags. 28. janúar 1993.*

Á þeim tíma voru 127 vistuð á deildinni. Gert var ráð fyrir útskriftum um 100 einstaklinga á næstu 5–6 árum. Jafnframt var gert ráð fyrir að um 16 úr hópi heimilisfólks yrði búin aðstaða þar áfram. Þau voru þá flest eða öll öldruð og talin þarfnast umfangsmikillar umönnunar eða hjúkrunar.¹¹ Í framhaldi af þessari áætlun miðaðist starfsemi deildarinnar lengst af fyrst og fremst við að mæta þörfum þess fólks sem bjó á staðnum ásamt því sem unnið var að útskriftum vistfólks eftir föngum. Þann 1. nóvember 2013 tók gildi samningur milli Landspítala og Áss styrktarfélags þar sem styrktarfélagið tók að sér að annast heildstæða þjónustu við tíu fatlaða einstaklinga sem enn voru á staðnum og höfðu flest búið stærstan hluta ævi sinnar á vistunardeildum Landspítalans í Kópavogi. Gert var ráð fyrir að fólkið byggi áfram í sama húsnæði en réttur þeirra til þjónustu myndi framvegis byggjast á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks.

Af ofangreindu er ljóst að með stofnun nýrrar endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítalans í Kópavogi var stefnt að gagngerri breytingu á þjónustu við fjölfatlað fólk. Jafnframt liggur fyrir að umtalsverðan tíma tók að hrinda útskriftaráætlunum í framkvæmd og gera þessar breytingar að veruleika. Þrátt fyrir að margt vistfólk fyrrum Kópavogshælis hafi þannig dvalið áfram í sama húsnæði eftir árið 1993 og að aðbúnaður og þjónustan hafi í raun ekki tekið gagngerum breytingum þykir rétt að miða við að starfsemi Kópavogshælis sem slíks hafi formlega lokið 1. febrúar 1993 og að frá þeim tíma hafi endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi tekið yfir ábyrgð á þjónustu við vistfólk. Í skýrslunni verða því dregnar ályktanir um aðbúnað og atvik sem gerðust fyrir 1. febrúar 1993. Í einhverjum tilvikum er vikið að gögnum frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans ef þau þykja varpa ljósi á þann tíma þegar viðkomandi var vistaður sem barn á Kópavogshæli.

3. Málsmeðferð nefndarinnar og uppbygging skýrslunnar

Gagnaöflun og verklag nefndarinnar má í meginatriðum greina niður í eftirfarandi framkvæmdaþætti:

1. Öflun ritaðra gagna og annarra heimilda.
2. Vettvangsferð nefndarmanna í húsakynni fyrrum Kópavogshælis.
3. Framkvæmd viðtala við einstaklinga sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli og aðstandendur þeirra.
4. Framkvæmd viðtala við fyrrverandi starfsfólk Kópavogshælis.

¹¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–9. *Tillögur um endurskipulagningu á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Nefndarálit, dags. 14. mars 1994.*

5. Greining gagna.
6. Niðurstöður og ályktanir um tildrög vistunar, illa meðferð eða ofbeldi og eftirlit opinberra aðila.
7. Tillögur nefndarinnar.

Verður hér vikið stuttlega að hverjum framkvæmdaþætti fyrir sig og hvernig þeir tengjast uppbyggingu skýrslunnar.

3.1 Öflun ritaðra gagna og annarra heimilda

Teknar voru saman ýmsar fræðilegar heimildir um almenna þróun hugmynda og samfélagsstrauma sem hafa haft hvað mest áhrif á líf fatlaðs fólks. Þá var sérstaklega hugað að fyrir-
liggjandi rannsóknum um illa meðferð og ofbeldi gegn fötluðum börnum.

Aflað var viðamikilla gagna um aðkomu Alþingis að málum fatlaðs fólks. Skoðuð voru frumvörp til laga, athugasemdir við frumvörpin, þingsályktunartillögur, þingsályktanir, nefndarálit og umræður. Þá var leitast við að afla ýmissa heimilda sem varpað gátu ljósi á starfsemi Kópavogshælis, þar með talið samtímaheimilda í formi blaða- og tímaritsgreina.

Sérstaklega var leitað eftir fyrir-
liggjandi gögnum í vörslu stjórnvalda. Samkvæmt 1. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007 skal nefndin hafa frjálsan og óheftan aðgang að öllum gögnum í vörslu stjórnvalda. Í ákvæðinu er mælt fyrir um fortakslausa skyldu stjórnvalda til að veita nefndinni öll þau gögn og upplýsingar er varða starfsemi þess vist- eða meðferðarheimilis eða sérskóla fyrir börn sem erindisbréf hennar nær til, sbr. athugasemdir við frumvarp það er varð að lögum nr. 26/2007. Þá gilda upplýsingalög, nr. 140/2012, og stjórnisýslulög, nr. 37/1993, ekki um störf nefndarinnar, sbr. 6. gr. laga nr. 26/2007. Í athugasemdum við ákvæði 6. gr. í frumvarpi því er varð að lögum nr. 26/2007 kemur fram að rétt þyki í ljósi eðlis starfa nefndarinnar að upplýsingalög og stjórnisýslulög gildi ekki um störf hennar. Ljóst sé að nefndin muni afla gagna sem falla undir upplýsingalög en lagt sé til grundvallar að rök standi til þess að nefndin hafi ráðrúm til að kanna umfang og eðli þeirra upplýsinga og gagna sem henni berast án þess að henni verði á sama tíma skylt að fjalla um aðgang að þeim á grundvelli upplýsingalaga.¹²

Á grundvelli fyrrgreinds ákvæðis 1. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007 óskaði nefndin í mars 2013 formlega eftir því í bréfi til velferðarráðuneytis og Þjóðskjalasafns Íslands að tekin yrðu saman þau gögn sem ráðuneytið, undirstofnanir þess og Þjóðskjalasafnið hefðu í sinni vörslu og vörðuðu vistun barna á Kópavogshæli. Í ljósi hlutverks nefndarinnar skv. 2. mgr. 1. gr.

¹² Alþt. 2007–2008, A-deild, 135. löggjþ., þskj. 1019.

laga nr. 26/2007 var sérstaklega óskað eftir gögnum sem varpað gætu ljósi á eftirfarandi atriði og að þau yrðu flokkuð með neðangreinda upptalningu að leiðarljósi:

1. Starfsemi Kópavogshælis, hlutverk þess er varðaði umönnun barna og einkum það hvernig háttáð var opinberu eftirliti með starfsemi stofnunarinnar.
2. Gögn sem varpa ljósi á tildrög þess að börn voru vistuð á Kópavogshæli, sérstaklega hvenær slík vistun hófst og hvenær Kópavogshæli hætti að gegna þessu hlutverki.
3. Öll gögn um málefni einstakra barna sem vistuð voru á Kópavogshæli, svo sem heilsufarsupplýsingar, tímabil vistunar, gögn um athuganir opinberra eftirlitsaðila, og eftir atvikum lögreglu, á ábendingum eða kvörtunum varðandi meðferð einstakra barna, og gögn um samskipti stjórnvalda við foreldra á meðan á dvöl barna þeirra stóð.
4. Öll gögn sem varpað geta ljósi á það hvort þau börn, sem vistuð voru á Kópavogshæli, hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi meðan á dvölinni stóð.

3.1.1 Velferðarráðuneyti og undirstofnanir

Nefndin sendi velferðarráðuneyti bréf dags. 7. mars 2013, þar sem farið var fram á við ráðuneytið að tekin yrðu saman þau gögn sem ráðuneytið og undirstofnanir þess hefðu í sinni vörslu og vörðuðu vistun barna á Kópavogshæli. Var horft til þess að sú leið myndi hraða meðferð könnunarinnar eins og kostur væri.

Nefndin ákvað einnig að óska eftir greinargerð ráðuneytisins um starfsemi Kópavogshælisins, sbr. síðari málslið 1. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007 þar sem fram kemur að stjórnvöld skuli, sé þess óskað, taka saman skriflegar greinargerðir um einstaka þætti könnunarinnar.

Loks óskaði nefndin eftir því að ráðuneytið tilnefndi tengilið vegna könnunarinnar. Jafnframt óskaði formaður nefndarinnar eftir fundi með fulltrúum ráðuneytisins til að ræða frekar hvernig best yrði staðið að gagnaöflun og samstarfi í tengslum við könnunina.

Þann 15. mars 2013 átti formaður nefndarinnar ásamt starfsmanni hennar fund með fulltrúum velferðarráðuneytis þar sem rætt var um skipulag gagnaöflunar. Meðal annars var ákveðið að velferðarráðuneytið myndi óska eftir gögnum frá Landspítala og embætti landlæknis.

Þann 18. apríl 2013 voru nefndinni afhent þau gögn sem fundust í skjalasafni velferðarráðuneytis og vörðuðu starfsemi Kópavogshælis, nánar tiltekið gögn úr skjalasafni fyrrum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis. Um var að ræða átta öskjur sem varðveittar voru hjá Þjóðskjalasafni og eina öskju sem varðveitt var í skjalageymslu ráðuneytisins. Greinargerð velferðarráðuneytisins um starfsemi Kópavogshælisins, 37 blaðsíður, barst nefndinni tveimur árum síðar, þann 26. apríl 2015, ásamt fylgiskjölum.

Þann 14. maí 2013 bárust nefndinni gögn frá Landspítala, samtals 27 kassar. Í þeim voru annars vegar sjúkraskrár 628 einstaklinga og hins vegar hjúkrunardagbækur og dagbækur deilda á Kópavogshæli, samtals 596 bækur, allar handskrifaðar, og að auki handskrifaðar hjúkrunardagbækur um 17 einstaklinga. Þess ber að geta að gögn þessi vörðuðu bæði þau sem höfðu verið vistuð á hælínu sem börn og einnig þau sem voru vistuð þar á fullorðinsaldri. Einungis voru skoðuð gögn fyrrnefnda hópsins.

Afrit gagna úr skjalasafni landlæknisembættisins er vörðuðu starfsemi Kópavogshælis bárust nefndinni 27. nóvember 2013, samtals 146 blaðsíður.

Í janúar 2016 ákvað nefndin að óska eftir gögnum frá Tryggingastofnun ríkisins um tiltekna einstaklinga sem voru vistaðir á Kópavogshæli þar sem sjúkraskrárgögn þeirra fundust ekki í gögnum hælísins. Nefndin sendi stofnuninni bréf dags. 12. janúar 2016 þar sem óskað var eftir gögnum sem varpað gætu ljósi á heilsufar og aðstæður tiltekinna einstaklinga, sérstaklega örorkumötum og læknisvottorðum vegna örorku á tímabilinu frá því að Kópavogshæli var stofnað 1952 til 1993, eftir því sem við gæti átt í máli hvers og eins. Umbeðin gögn bárust vistheimilanefnd 12. febrúar 2016.

3.1.2 Þjóðskjalasafn Íslands

Samkvæmt þágildandi 5. gr. laga nr. 66/1985, um Þjóðskjalasafn,¹³ var meðal annarra ráðuneytum og undirstofnunum þeirra skylt að afhenda Þjóðskjalasafni gögn sín til varðveislu að jafnaði eigi síðar en þegar þau höfðu náð 30 ára aldri, sbr. 1. mgr. 6. gr. laganna. Var því talið ljóst að á Þjóðskjalasafni væru vistuð gögn frá Kópavogshæli. Nefndin sendi Þjóðskjalasafni bréf dags. 8. mars 2013 þar sem farið var fram á að tekin yrðu saman þau gögn sem safnið hefði í vörslu sinni og vörðuðu vistun barna á Kópavogshæli.

Þá óskaði nefndin eftir því að Þjóðskjalasafn tilnefndi tengilið vegna könnunarinnar og jafnframt óskaði formaður nefndarinnar eftir fundi með fulltrúum safnsins til að ræða frekar hvernig best yrði staðið að gagnaöflun og samstarfi vegna könnunarinnar. Þann 14. mars 2013 átti formaður nefndarinnar ásamt starfsmanni hennar fund með fulltrúum Þjóðskjalasafns þar sem rætt var um skipulag gagnaöflunar. Þann 11. nóvember 2014 voru nefndinni afhent gögn Kópavogshælis frá Þjóðskjalasafni, samtals 24 öskjur.

¹³ Nú lög nr. 77/2014 um opinber skjalasöfn.

3.2 Vettvangsferð nefndarinnar í húsakynni fyrrum Kópavogshælis

Þann 8. maí 2013 heimsóttu nefndarmenn og starfsmaður nefndarinnar endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala þar sem Kópavogshæli var starfrækt á árum áður. Tilgangur ferðarinnar var að gefa nefndarmönnum kost á að afla sér þekkingar á staðhátum og byggingum sem hýstu starfseminu, meðal annars til að undirbúa viðtöl við fyrrum vistfólk og starfsfólk.

Velferðarráðuneytið sá um skipulag heimsóknarinnar og tóku fulltrúar velferðarráðuneytis og Landspítala á móti nefndarmönnum á staðnum. Nefndarmenn fengu leiðsögn um húsakynnin og upplýsingar um staðhætti og byggingar á staðnum. Þeir tveir nefndarmenn sem tóku sæti í nefndinni á árinu 2015 fengu samskonar leiðsögn á vordögum 2015.

3.3 Framkvæmd viðtala við einstaklinga sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli og aðstandendur þeirra

Samkvæmt 2. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007 er nefndinni heimilt að taka skýrslur af fyrrverandi vistfólki og hverjum þeim öðrum sem nefndin telur að búi yfir vitneskju sem komi að notum í starfi hennar, enda veiti þau samþykki sitt. Á þeim grundvelli og í ljósi hlutverks nefndarinnar var við það miðað að afla þyrfti eins og kostur væri upplýsinga frá þeim sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli.

Undirbúningur viðtala hófst í mars 2013. Ljóst var að verkefnið yrði ekki einfalt. Í fyrsta lagi var hvergi til skrá yfir vistfólk í heild sinni og þurfti að vinna þær upplýsingar úr þeim gögnum sem nefndin hafði undir höndum. Í öðru lagi voru þau sem vistuð voru á Kópavogshæli sem börn mörg hver með mjög alvarlegar skerðingar og takmarkaða getu til tjáningar, auk þess sem langt var um liðið.

Farið var yfir þær 628 sjúkraskrár sem bárust nefndinni frá Landspítala og reyndust 130 þeirra vera sjúkraskrár einstaklinga sem vistuð voru undir 18 ára aldri á Kópavogshæli. Einnig fundust skrár yfir sjúklinga í gögnum frá Þjóðskjalasafni og var þar að finna nöfn 45 til viðbótar sem vistuð höfðu verið á Kópavogshæli á barnsaldri. Þau voru öll látin. Við nánari yfirferð ýmissa gagna og upplýsinga bættust við nöfn þriggja einstaklinga, tveggja samkvæmt upplýsingum aðstandanda og eins samkvæmt upplýsingum úr dómi Hæstaréttar. Unninn var listi yfir nöfn fyrrum vistfólks sem nefndin hafði upplýsingar um og var auk þess aflað upplýsinga úr þjóðskrá um heimilisföng þeirra sem enn voru á lífi.

Í desember 2015 auglýsti vistheimilanevnd í dagblöðum og óskaði eftir því að þau sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli, eða aðstandendur þeirra, og hefðu áhuga á að veita nefndinni viðtal og upplýsa hana um vistunina hefðu samband við nefndina fyrir 1. febrúar

2016. Auk þess fór nefndin þess á leit við Landssamtökin Þroskahjálp, Þroskaþjálfafélag Íslands, rannsóknarstofu í þroskaþjálfafraeðum, rannsóknarsetur í fötlunarfraeðum og Öryrkjabandalag Íslands að þessi aðilar kæmu auglýsingunni á framfæri við þá sem hún kynni að eiga erindi við og/eða myndu birta hana á vef sínum. Í kjölfar auglýsingarinnar hafði einn úr hópi vistfólks samband við nefndina og 15 aðstandendur.

Vistheimilanefnd hafði í fyrri könnunum samkvæmt lögum nr. 26/2007 stuðst við samræmda spurningavísa til notkunar í viðtölum sem gefist hafði vel. Ljóst var þó að þeir spurningavísar myndu ekki nýtast nema að takmörkuðu leyti sökum þess hve ólíkar í grunninn þær stofnanir sem áður höfðu verið kannaðar voru Kópavogshæli. Nefndin vann því nýjan spurningavísi sem notaður yrði í viðtölum við fyrrverandi vistfólk og aðstandendur.

Nefndin taldi mikilvægt að þau sem kæmu að viðtölum hefðu þjálfun í að taka viðtöl við fatlað fólk. Ákveðið var að Guðrún V. Stefánsdóttir hefði yfirumsjón með viðtölum en auk þess tóku viðtöl þau Rannveig Traustadóttir, María Hildipórsdóttir, Harpa Björnsdóttir og Jón Þorsteinn Sigurðsson. Viðtölin voru tekin á tímabilinu mars 2015 til desember 2016.

Þann 27. nóvember 2014 fundaði nefndin með Halldóri Gunnarssyni, starfsmanni réttindavaktar velferðarráðuneytisins, til að upplýsa réttindavaktina um að komið væri að því að skipuleggja viðtöl við þau sem voru vistuð á Kópavogshæli á barnsaldri. Á fundinum var ákveðið að réttindagæslumenn fatlaðs fólks á hverju svæði yrðu upplýstir um verkefnið og að viðtöl yrðu skipulögð frekar í samvinnu við félagsþjónustu á hverjum stað. Í framhaldinu var félagsþjónustu í viðkomandi sveitarfélögum ritað bréf og gerð grein fyrir starfsemi nefndarinnar. Óskað var eftir samstarfi við réttindagæslumenn og félagsþjónustu og upplýsingum sem gætu varpað skýrara ljósi á búsetu og stöðu hvers og eins, svo sem hvort viðkomandi hefði verið skipaður lögráðamaður eða persónulegur talsmaður. Jafnframt var spurt hvort að réttindagæslumenn eða fulltrúar félagsþjónustu gætu veitt upplýsingar um möguleika hvers og eins til að mæta til viðtals og tjá sig um reynslu sína, þar á meðal um tjáskiptamáta, svo og hverjir væru líklegastir til að aðstoða viðkomandi.

Þegar umbeðnar upplýsingar lágu fyrir var haft samband við forstöðumenn búsetueininga eða vistfólk og/eða aðstandendur þegar svo bar undir. Ekki höfðu öll getu eða vilja til viðtals og varð niðurstaðan sú að tekin voru 16 viðtöl við fyrrverandi vistfólk. Þar af gátu átta tjáð sig beint við þau sem tóku viðtölin en önnur tjáðu sig óbeint eða með óhefðbundnum hætti. Samtals voru tekin viðtöl við 51 aðstandanda.

Framkvæmd einstakra viðtala var að jafnaði þannig að einn til tveir fulltrúar nefndarinnar tóku viðtalið. Lögð var áhersla á að haga viðtalinu í samræmi við þarfir viðmælendans og fóru viðtöl fram á heimilum þeirra. Í ljós kom að engum hafði verið skipaður

persónulegur talsmaður en fyrrum vistfólk hafði aðstandendur sér til stuðnings í flestum tilvikum.

Í upphafi viðtals gerði sá sem stjórnaði viðtalinu hlutaðeigandi grein fyrir réttarstöðu viðmælanda skv. 4. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007. Hvatt var til sannsögli og vakin athygli á rétti til að neita að svara spurningum svo og viðurlögum við því að gefa vísvitandi rangar eða villandi upplýsingar, í samræmi við 5. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007. Loks var óskað skriflegs samþykkis þess er kominn var í viðtal um að viðtalið yrði hljóðritað. Slíkar heimildir voru veittar í flestum tilvikum. Að því loknu hófst viðtalið. Sérstaklega var miðað við að haga lengd viðtals í samræmi við þarfir viðmælandans. Voru viðtöl að meðaltali um ein til ein og hálf klukkustund að lengd.

Meginmarkmið viðtala við fyrrverandi vistfólk og aðstandendur var að afla upplýsinga um tildrög vistunar og um hvort og þá í hvaða mæli börn sem vistuð voru á Kópavogshæli hefðu sætt illri meðferð eða ofbeldi á meðan á dvölinni stóð. Jafnframt var leitast við að dýpka skilning nefndarinnar á starfsemi Kópavogshælisins og áhrifum vistunar. Nefndin var þess meðvituð að málefnið var viðkvæmt auk þess sem langt var um liðið frá vistun. Í ljósi þess var leitast við að skapa í hverju viðtali þægilegt andrúmsloft þannig að hver viðmælandi fengi svigrúm til að greina í frjálstri frásögn frá dvöl sinni eða ættingja síns á Kópavogshæli. Var henni síðan fylgt eftir með áður nefndum spurningavísi sem sérstaklega var útbúinn til notkunar í viðtölum.

Í VI. hluta skýrslunnar er gerð grein fyrir efni viðtala og hvernig þau styðja ályktanir nefndarinnar.

3.4 Framkvæmd viðtala við fyrrverandi starfsfólk Kópavogshælis

Samkvæmt 3. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007 er læknum, öðru heilbrigðisstarfsfólki og opinberum starfsmönnum, sem ella væru bundnir þagnarskyldu, skylt að veita nefndinni upplýsingar sé þess óskað, eftir atvikum með því að gefa nefndinni skýrslu. Hið sama gildir um þá sem látið hafa af störfum. Þá er nefndinni heimilt skv. 2. mgr. 3. gr. að taka skýrslur af hverjum þeim öðrum sem nefndin telur að búi yfir vitneskju sem komi að notum í starfi hennar enda veiti þau samþykki sitt til þess.

Á þessum grundvelli ákvað nefndin að taka viðtöl við tilgreint starfsfólk sem nefndin taldi að gæti varpað ljósi á atvik og aðstæður í starfsemi Kópavogshælis. Leitast var við að fá til viðtals fjölbreyttan hóp starfsfólks sem unnið hafði á stofnuninni á ýmsum tímabilum. Markmiðið var að reyna að fá heildarmynd af starfsháttum stofnunarinnar á hverjum tíma.

Viðtöl voru undirbúin þannig að útbúinn var sérstakur spurningavísir til notkunar í hverju viðtali fyrir sig. Jafnframt var starfsfólki veitt tækifæri á að greina sjálfstætt frá upplifun sinni af starfi sínu á viðkomandi stofnun. Formaður og starfsmaður nefndarinnar tóku flest viðtölin en nefndarmenn tóku einnig nokkur viðtöl. Í upphafi viðtals var sérstaklega áréttað að þeim sem gæfi skýrslu fyrir nefndinni væri heimilt að skorast undan því að svara spurningu ef ætla mætti að það myndi fella sök á viðkomandi. Hvatt var til sannsögli og vakin athygli á viðurlögum við því að gefa vísitandi rangar eða villandi upplýsingar, í samræmi við 5. mgr. 3. gr. laga nr. 26/2007. Á tímabilinu júní 2015 til apríl 2016 voru tekin viðtöl við 22 einstaklinga sem starfað höfðu á Kópavogshæli og/eða í Þjálfunarskóla ríkisins á Kópavogshæli.

Áréttar ber að í auglýsingu þeirri sem getið var um í kafla 3.3 óskaði vistheimilanefnd jafnframt eftir því að þau sem störfuðu á Kópavogshæli og byggju yfir upplýsingum sem varpað gætu ljósi á þau atriði sem nefndinni bæri að kanna hefðu samband. Í kjölfar auglýsingarinnar höfðu samband 11 einstaklingar sem starfað höfðu á stofnuninni um lengri eða skemmri tíma og voru tekin viðtöl við fjögur þeirra auk þess sem þrjú sendu nefndinni skriflega greinargerð.

3.5 Greining gagna

3.5.1 Almenn um greiningu gagna

Ályktanir nefndarinnar byggja á greininga þeirra gagna sem vikið var í köflunum hér að framan. Almenn má skipta greiningu gagna í tvo þætti. *Annars vegar* er um að ræða greiningu ýmissa undirstöðuatríða, svo sem löggjafar og hugmyndafræði, sem hafa áhrif á mat á uppbyggingu og starfsemi Kópavogshælis og leggja því ákveðinn grunn að ályktunum. Þessa greiningu er í meginatriðum að finna í II.–V. hluta skýrslunnar. *Hins vegar* er um að ræða greiningu á gögnum, svo sem sjúkraskrá, dagbókum og viðtölum, sem styðja með beinum hætti við ályktanir nefndarinnar um tildrög vistunar, illa meðferð og ofbeldi og eftirlit. Slíka greiningu er að finna í VI. hluta skýrslunnar í beinum tengslum við ályktanir nefndarinnar um einstaka þætti.

Varðandi greiningu ýmissa undirstöðuatríða taldi nefndin mikilvægt að draga sérstaklega saman lagasjónarmið og fræðilegar forsendum við mat á því hvort börn hefðu sætt illri meðferð eða ofbeldi. Hluti af því er að gera grein fyrir rannsóknum á ofbeldi gegn fötluðum börnum. Þessa greiningu má finna í II. hluta skýrslunnar. Í III. hluta er að finna mikilvæga umfjöllun um þróun hugmynda og samfélagsstrauma, meðal annars um mismunandi sjónarhorn á fötlun í gegnum tíðina, hugmyndir um greiningu og flokkun þroskahömlunar og

almennt um stofnanadvöl og skaðsemi stofna. Þá taldi nefndin nauðsynlegt að gera í IV. hluta skýrslunnar nokkuð ítarlega grein fyrir lagaumhverfi málefna fatlaðs fólks frá því að fyrst voru sett lög um fávítahæli árið 1936. Greind eru þau lög sem sérstaklega snertu málefni fatlaðs fólks auk annarra laga sem talin eru hafa bein eða óbein áhrif á verkefni nefndarinnar. Í V. hluta skýrslunnar eru að sama skapi greind margvísleg gögn sem varpa ljósi á uppbyggingu Kópavogshælis og ýmsa þætti starfseminnar. Þar eru meðal annars ýmsar tölulegar upplýsingar um börn á Kópavogshæli.

Nauðsynlegt þykir að fjalla hér nánar um formlega greiningu á sjúkraskrá, dagbókum og viðtölum. Áréttu ber að í VI. hluta skýrslunnar verður fjallað nánar um efni þessara gagna og tengsl þeirra við ályktanir um einstök atriði.

3.5.2 Um greiningu einstakra tegunda gagna

3.5.2.1 Um sjúkraskrár vistfólks

Í sjúkraskrá er að finna staðfestingar og mikilvægar vísbendingar um aðstæður, atvik og daglegt líf vistfólks. Sjúkraskrár eru því mikilvægur grundvöllur ályktana nefndarinnar um tildrög vistunar og illa meðferð eða ofbeldi. Um leið er nauðsynlegt að gera nokkrar almennar athugasemdir.

Í *fyrsta lagi* voru í samræmi við lög nr. 26/2007 og erindisbréf vistheimilaneftndar einungis skoðaðar sjúkraskrár þeirra sem vistuð voru áður en þau náðu 18 ára aldri. Að mati nefndarinnar var þar að finna upplýsingar sem ásamt öðrum gögnum voru fullnægjandi grunnur undir ályktanir nefndarinnar. Þar sem oftlega var getið um samskipti vistfólks í sjúkraskrá þykir rétt að benda á að sá möguleiki er fyrir hendi að upplýsingar um tiltekna einstaklinga sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli sé að finna í sjúkraskrá þeirra sem vistuð voru á hælínu á fullorðinsaldri.

Í *öðru lagi* er ljóst eins og áður sagði að einungis eru til sjúkraskrár um hluta þeirra barna sem skoðun vistheimilaneftndar nær til. Nefndin hefur nánast engar upplýsingar um tildrög vistunar eða aðbúnað þeirra barna sem engar sjúkraskrár fundust um.

Í *þriðja lagi* voru gæði upplýsinga í sjúkraskránum mjög mismunandi. Í mörgum þeirra var að finna einhverjar upplýsingar um tildrög vistunar, svo sem upplýsingar um skoðun eða rannsóknir í aðdraganda vistunar, afrit af umsókn um vistun og læknisvottorð við upphaf vistunar. Gögn þessi voru þó mjög misítarleg og í allnokkrum málum voru þessi gögn ekki til staðar. Í sjúkraskránum var ekki alltaf að finna skýrar upplýsingar um þær deildir sem barn var vistað á og hvenær. Í flestum sjúkraskráum var að finna einhvers konar dagál, eða „journal“ þroskaþjálfara annars vegar og lækna hins vegar. Algengust voru gögn um slíka skráningu frá

og með árinu 1975 eða þar um bil þrátt fyrir að viðkomandi hefði komið á Kópavogshæli löngu fyrr, einungis í einstaka málum var að finna eldri færslur af þessu tagi. Þá var tilviljunarkennt hversu miklar upplýsingar voru um atriði eins og þjálfun, örvun, meðferð, kennslu eða vinnu. Kosturinn var sá að í allmörgum málum var að finna samantektir og gögn frá svokölluðum skilafundum sem hófust í upphafi tíunda áratugarins með það að markmiði að auka teymisvinnu. Skilafundum var fram haldið á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Í þessum skilafundargerðum var oftast reynt að draga saman helstu upplýsingar um sögu einstaklings á stofnuninni auk þess sem metin var staðan á þeim tíma sem fundur átti sér stað. Í sumum skilafundargerðum var sérstaklega fundið að því að engin gögn lögju fyrir um fyrstu árin eða áratuginu sem einstaklingur var vistaður. Þá voru skilafundargerðir aldrei tæmandi um einstök atvik eða atburði sem kunna að hafa átt sér stað.

Í fjórða lagi var að finna ýmsar upplýsingar í sjúkraskrár sem voru ekki afgerandi um tildrög, ástæður eða afleiðingar atvika sem vikið var að, svo sem þegar barn slasaðist eða fékk áverka af ýmsu tagi.

Í fimmta lagi var að finna í sjúkraskrár tiltekins vistfólks upplýsingar um að þau hefðu ráðist á aðra án þess að hægt væri að átta sig á hver þolandinn var, þar með talið hvort þolandi var barn eða ekki.

3.5.2.2 Um dagbækur frá Kópavogshæli

Líklegt er að ritaðar hafi verið dagbækur mest allan þann tíma sem Kópavogshæli var rekið. Þær dagbækur sem vistheimilanefnd hefur undir höndum eru af mismunandi toga. Flestar hafa að geyma færslur starfsfólks á mismunandi vöktum á tiltekinni deild. Í nokkrum tilvikum voru haldnar sérstakar dagbækur um tiltekna einstaklinga. Þá var að finna dagbækur með færslum starfsfólks sem sinnti fleiri en einni deild, til dæmis starfsfólks á næturvöktum. Nauðsynlegt er að nefna nokkur grunnatriði um mat á efni dagbóka.

Í fyrsta lagi hefur nefndin ekki undir höndum heildstætt safn dagbóka frá öllum starfstíma Kópavogshælis. Engar sérstakar skýringar hafa fundist á því hvers vegna sumar dagbækur hafa varðveist en aðrar ekki.

Í öðru lagi tók nefndin ákvörðun um að fara yfir allar færslur í dagbókum sem til eru frá fyrstu árum starfseminnar á Kópavogshæli. Byggðist sú ákvörðun fyrst og fremst á því hve takmarkaðar upplýsingar var að finna í sjúkraskrár einstaklinga um þennan tíma og þeirri staðreynd að ekki reyndist unnt að ræða við starfsfólk sem starfaði á hælínu á þessum árum.

Í þriðja lagi tók nefndin ákvörðun um að fara einungis yfir hluta af færslum í öðrum dagbókum. Nokkur rök liggja þar að baki. Eins og áður sagði var um umtalsvert magn að

ræða. Til að byrja með var ákveðið að fara yfir allmikinn fjölda dagbóka af mismunandi tegundum og frá mismunandi tímabilum til að leitast við að fá yfirsýn yfir hvers konar upplýsingar dagbækurnar hefðu að geyma. Eins og við var að búast var orðalag og áherslur með talsvert ólíku sniði eftir því hvaða starfsfólk átti í hlut. Í ljós kom einnig að í dagbókunum voru að meginstefnu til almennar færslur um grunnathafnir, svo sem svefntíma og almenn atriði um heilsufar og mataræði. Í einstaka tilvikum var lýst atvikum sem gátu vakið spurningar en oftast var lýsing mjög óljós. Þá var vistfólk í flestum tilvikum kallað gælunöfnum og erfitt að átta sig á hver átti í hlut hverju sinni. Nokkur hluti starfsfólks lýsti því í viðtölum að engin ástæða hefði þótt til að færa í dagbók ýmis viðbrögð við óæskilegri hegðun, til dæmis ef einstaklingur var bundinn, notaðar voru spennitreyjur eða beitt innilokun. Ákvörðun um að fara ekki nákvæmlega yfir allar dagbækur byggðist á endanum á því að nefndin taldi sig hafa nægilegar upplýsingar úr öðrum gögnum til að draga ályktanir um það sem nefndinni var falið að skoða. Í skýrslunni er vikið að færslum úr dagbókum eftir því sem ástæða þykir til.

3.5.2.3 Um viðtöl

Í viðtölum komu fram upplýsingar sem styðja að mörgu leyti við það sem fram kemur í öðrum gögnum sem nefndin hefur undir höndum. Viðtölin eru því mikilvægur grundvöllur ályktana nefndarinnar um tildrög vistunar og illa meðferð eða ofbeldi. Nauðsynlegt er þó að gera nokkrar almennar athugasemdir um efni viðtala.

Í fyrsta lagi er mikilvægt að benda á að í fyrri skýrslum vistheimilaneftndar byggðust ályktanir að talsverðu leyti á upplýsingum sem fram komu í viðtölum við fyrrverandi vistfólk þar sem meðal annars var lýst tilvikum og upplifun af ofbeldi og illri meðferð. Við gerð þessarar skýrslu eru aðstæður aðrar. Flest fyrrverandi vistfólk á Kópavogshæli hefur afar takmarkaða möguleika á að tjá sig eða á í verulegum erfiðleikum með að tjá reynslu sína með skýrum eða samfelldum hætti. Í ljósi þessa var aðstandendum gefinn kostur á viðtölum eða að koma á framfæri upplýsingum. Einungis hluti fyrrverandi vistfólks nýtur þess að eiga aðstandendur á lífi sem geta tjáð sig um vistun viðkomandi á Kópavogshæli. Við mat á upplýsingum frá aðstandendum verður að taka tillit til þess að einungis var rætt við hluta aðstandenda þeirra sem vistaðir voru sem börn, þ.e. fyrst og fremst þá sem óskuðu eftir því að koma upplýsingum á framfæri. Í flestum tilvikum var langt um liðið frá vistun eða einstaka atvikum. Í einhverjum tilvikum var rætt við foreldra. Í öðrum tilvikum var um að ræða systkini sem voru mjög ung á þeim tíma sem vistfólk var á barnsaldri og í sumum tilvikum engin bein vitneskja eða vitnisburður um vistun barnsins á Kópavogshæli.

Í öðru lagi liggur fyrir að á starfstíma Kópavogshælis skipti starfsfólk tugum ef ekki hundruðum. Var það mat nefndarinnar að útilokað yrði að hafa samband við alla. Við mat á upplýsingum frá starfsfólki verður að horfa til þess að mörg úr hópi lykilstarfsfólks eru látin. Í sumum tilvikum var rætt við einstaklinga sem unnu fyrst og fremst á fullorðinsdeildum eða með fullorðnu fólki. Þau sem höfðu reynslu af störfum með börnum hófu flest mjög ung störf á Kópavogshæli og sum unnu þar tímabundið. Þá var rætt við þau sem sinntu sérstakri þjónustu, svo sem lækna, þroskaþjálfara, sálfræðinga, félagsráðgjafa, kennara og sjúkraþjálfara, en þessir einstaklingar unnu ekki við daglega umönnun barna á stofnuninni. Þau viðtöl sem tekin voru við fyrrverandi starfsfólk einkenndust að mestu leyti af minningum um löngu liðna tíma. Eins og við var að búast voru skiptar skoðanir á aðbúnaði, umönnun og meðferð vistfólksins á hælínu.

3.6 Niðurstöður og ályktanir um tildrög vistunar, illa meðferð eða ofbeldi og eftirlit

Nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 hefur þegar skilað fjórum skýrslum. Í fyrstu skýrslunni voru mótaðar ákveðnar aðferðir við greiningu gagna og afmörkun ályktana og í næstu þremur skýrslum voru samskonar aðferðir lagðar til grundvallar að teknu tilliti til séreinkenna hvernar stofnunar eða heimilis fyrir sig.

Vistheimilanefnd heldur sig í grunnatriðum við þá framsetningu sem þegar hefur verið mótuð. Nefndin leggur þó áherslu á að Kópavogshæli var að mörgu leyti allt annars konar stofnun en þau vistheimili, stofnanir eða sérskólar sem áður hefur verið fjallað um, sbr. nánari umfjöllun í VI. hluta skýrslunnar. Nefndin hefur því leitast við að aðlaga aðferðir sínar og ályktanir þannig að henti hlutverki og eðli þeirrar stofnunar sem hér er til skoðunar.

Tilgangur könnunarinnar er ekki sá samkvæmt lögum nr. 26/2007 að leggja einstaklingsbundið mat á aðstæður, aðbúnað og atvik í lífi hvers og eins barn sem vistað var á Kópavogshæli. Hefur nefndin í störfum sínum leitast við að draga fram margvíslegar upplýsingar með nokkuð ítarlegum hætti og byggja ályktanir sínar á heildstæðu mati á öllum fyrirbyggjandi gögnum sem þykja staðfesta eða gefa sterkar vísbendingar um aðstæður, aðbúnað og atvik í lífi barnanna á Kópavogshæli. Ályktanir nefndarinnar er að finna í VI. hluta skýrslunnar, í kafla 2 verður ályktað um tildrög vistunar, í kafla 3 um illa meðferð og ofbeldi og í kafla 4 um eftirlit.

3.7 Tillögur nefndarinnar

Vistheimilanefnd ber að leggja grundvöll að tillögum til stjórnvalda um frekari viðbrögð ef ástæða þykir til og hefur nefndin nokkuð frjálsar hendur um efni og framsetningu tillagna. Í

VII. hluta skýrslunnar er fjallað um þær tillögur sem settar voru fram í eldri skýrslum og um viðbrögð stjórnvalda. Sérstaklega er vikið að þörf á að rannsaka aðrar stofnanir og að lokum settar fram ýmsar tillögur eða ábendingar til úrbóta um atriði sem þykja tengjast störfum nefndarinnar.

4. Helstu niðurstöður, ályktanir og tillögur

Í þessum kafla verða teknar saman niðurstöður og ályktanir vistheimilaneftndar um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli, hvort börn á Kópavogshæli hafi þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi og hvort eftirlit með vistun barna á Kópavogshæli hafi verið fullnægjandi. Ítarlegar er fjallað um þessi atriði í VI. hluta skýrslunnar. Þá eru dregnar saman tillögur nefndarinnar sem nánar er fjallað um í VII. hluta skýrslunnar.

Samkvæmt a-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi er eitt af hlutverkum vistheimilaneftndar að fjalla um *tildrög þess að börn voru vistuð á Kópavogshæli*. Ályktanir vistheimilaneftndar um þetta atriði eru eftirfarandi:

- *Vistheimilaneftnd telur ekki ástæðu til að draga í efa að foreldrar eða forsjáraðilar, eða barnaverndarneftnd eftir atvikum, hafi samþykkt vistun barna sinna og gerir því ekki athugasemdir við form ákvarðana um vistun barna á Kópavogshæli.*
- *Vistheimilaneftnd ályktar að talsvert skorti á að stjórnvöld hafi markað skýra stefnu í lögum, lögskýringargöngum og við almenna stefnumótun um hvers konar stofnun Kópavogshæli hafi átt að vera á hverjum tíma. Þá verður að gagnrýna skort á samræmi milli laga og framkvæmdar. Skilgreiningar í lögum og stefnumörkun um þá þjónustu sem hælið veitti hafi þannig ekki verið fyllilega í samræmi við forsendur sem lágu almennt að baki ákvörðunum um vistun barna.*
- *Vistheimilaneftnd gagnrýnir hve langan tíma það tók stjórnvöld að uppfylla skýrar lagaskyldur um að opna barnadeildir við Kópavogshæli. Neftndin verður að álykta á þann veg að vistun barna með fullorðnum á deildum Kópavogshælis hafi skort fullnægjandi lagastoð. Þá verður að gagnrýna að jafnvel eftir að barnadeildir opnuðu hafi börn enn verið vistuð á fullorðinsdeildum hælisisins.*
- *Vistheimilaneftnd telur að miðað við þekkingu hvers tíma hafi grunur um einhvers konar þroskahömlun verið fyrir hendi í flestum þeim málum sem neftndin hefur skoðað. Er það þó niðurstaða neftndarinnar að ekki hafi verið lögð nægilega mikil*

áhersla á að tryggja að lögbundið mat á greind og andlegum þroska barns hafi legið til grundvallar ákvörðun um vistun.

- *Vistheimilanefnd gagnrýnir sérstaklega að ekki hafi verið tryggt að þær forsendur sem lágu að baki ákvörðun um vistun barns á Kópavogshæli hafi verið fyllilega í samræmi við ákvæði laga og stefnumótunar um hælið.*

Eins og áður sagði er eitt af meginmarkmiðum nefndarinnar, samkvæmt b-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi forsætisráðherra dags. 4. júlí 2012, að leitast við að staðreyna eins og kostur er hvort og þá í hvaða mæli börn sem vistuð voru á Kópavogshæli hafi sætt *illri meðferð* eða *ofbeldi* meðan á dvölinni stóð. Ályktanir vistheimilanefndar um þetta atriði eru eftirfarandi:

- *Vistheimilanefnd telur ljóst að stjórnvöld hafi í verulegum mæli vanrækt að skapa skilyrði þar sem unnt hefði verið að mæta lögbundnum kröfum um aðbúnað barna sem vistuð voru á Kópavogshæli. Þá gagnrýnir nefndin sérstaklega hversu margir bjuggu á Kópavogshæli mun lengur en mælt var með þar sem fólki stóðu ekki til boða nauðsynleg búsetuúrræði annars staðar. Nefndin ályktar að þessi staða hafi almennt skapað verulega hættu á að börn vistuð á Kópavogshæli hafi þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi meðan á vistun þeirra stóð.*
- *Vistheimilanefnd telur ljóst að börn sem vistuð voru á fullorðinsdeildum Kópavogshælis hafi í verulegum mæli þurft að sæta líkamlegu og andlegu ofbeldi meðan á vistun stóð. Að mati nefndarinnar gefa fyrirliggjandi upplýsingar ekki nægilegt tilefni til að álykta um líkur á kynferðisofbeldi gagnvart þessum hópi barna. Nefndin telur að börn á fullorðinsdeildum hælísins hafi í verulegum mæli þurft að þola illa meðferð, þ.e. líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega vanrækslu, svo og vanrækslu varðandi umsjón og öryggi. Nefndin telur ljóst að líkamlegri og andlegri heilsu margra þessara barna hafi verið mikil hættu búin og neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar þessa verið varanlegar.*
- *Vistheimilanefnd telur ljóst að börn sem vistuð voru á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogshælis hafi í einhverjum mæli þurft að sæta líkamlegu og andlegu ofbeldi meðan á vistun stóð. Að mati nefndarinnar liggja fyrir upplýsingar um kynferðislegt ofbeldi í afmörkuðum tilvikum en fyrirliggjandi gögn þykja ekki gefa nægilegt tilefni til að álykta um líkur á frekara ofbeldi af þessu tagi. Þá telur nefndin að*

börnin á Efra-Seli og á barnadeildunum hafi í verulegum mæli þurft að þola illa meðferð, það er líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega vanrækslu, svo og vanrækslu varðandi umsjón og öryggi. Nefndin telur ljóst að líkamlegri og andlegri heilsu margra þessara barna hafi verið mikil hætta búin og neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar þessa verið varanlegar.

Samkvæmt c-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi er eitt af hlutverkum vistheimilaneftndar að lýsa því hvernig opinberu eftirliti með starfsemi Kópavogshælis var háttað. Við mat á því hvort opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis hafi verið fullnægjandi má greina á milli ytra og innra eftirlits. Ályktanir vistheimilaneftndar um þetta atriði eru eftirfarandi:

- *Vistheimilaneftnd ályktar að heilbrigðisráðuneytið hafi vanrækt eftirlitsskyldur sínar með því að marka ekki skýra stefnu og setja lögbundnar reglugerðir sem skýrt hefðu getað hlutverk og starfsemi Kópavogshælis og aðbúnað barna á hverjum tíma. Þá hafi ráðuneytið ekki uppfyllt það eftirlitshlutverk sitt að tryggja að starfsemi Kópavogshælis uppfyllti skilyrði laga og reglugerða sem um hælið giltu á hverjum tíma.*
- *Vistheimilaneftnd ályktar að Barnaverndarráð Íslands, stjórnarnefnd Ríkisspítala, stjórnarnefnd um málefni þroskaheftra, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra og landlæknir hafi vanrækt eftirlitsskyldur sínar með því að láta hjá líða að skipuleggja og sinna markvissu, reglubundnu eftirliti með starfsemi Kópavogshælis. Þá hafi þessum aðilum borið að leggja meira af mörkum í því skyni að tryggja fyrir sitt leyti að starfsemi Kópavogshælis uppfyllti skilyrði laga og reglugerða sem um hælið giltu á hverjum tíma. Nefndin átelur sérstaklega að eftirlitsaðilar hafi vanrækt að grípa til kerfisbundinna og skipulagðra ráðstafana eða annarra viðbragða til að bregðast við viðvarandi gagnrýni og ábendingum sem fram komu í úttektum, áætlunum og með margvíslegum öðrum hætti á starfstíma Kópavogshælis.*
- *Vistheimilaneftnd ályktar að forstöðumaður sem starfaði frá 1952–1956 hafi vanrækt stjórnunar- og eftirlitsskyldur sínar með því að gæta þess ekki að ákvarðanir um vistun barna á Kópavogshæli hefðu fullnægjandi lagastoð og að aðbúnaður barna samræmdist gildandi lögum. Nefndin telur að talsvert hafi skort á að forstöðumaður sem starfaði frá 1956–1987 og yfirlæknir sem starfaði frá 1956–*

1993 hafi sinnt stjórnunar- og eftirlitshlutverkum sínum með viðunandi hætti. Nefndin gagnrýnir þessa yfirstjórnendur fyrir að hafa ekki gætt þess að ákvarðanir um vistun barna hefðu fullnægjandi lagastoð. Þá telur nefndin alvarlegt hve á skorti að þessir yfirstjórnendur gripu til ráðstafana til að reyna að tryggja að aðstæður og þjónusta við börnin samræmdist gildandi lögum og reglugerðum hverju sinni. Sérstaklega telur nefndin að þessum yfirstjórnendum hafi borið að bregðast við og grípa til frekari ráðstafana til að koma í veg fyrir að börn sem vistuð voru á Kópavogshæli þyrftu að þola illa meðferð og ofbeldi af því tagi og í þeim mæli sem gögnin lýsa. Nefndin gagnrýnir að framkvæmdastjóri sem starfaði frá 1987–1993 hafi ekki lagt sig nægilega fram við að tryggja skráningu og varðveislu upplýsinga um einstaklinga sem vistaðir voru á Kópavogshæli.

Samkvæmt d-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 ber vistheimilanefnd að leggja grundvöll að tillögum til stjórnvalda um frekari viðbrögð ef ástæða þykir til. Tillögur nefndarinnar eru eftirfarandi:

- Vistheimilanefnd mælir eindregið með því að mótað verði nýtt fyrirkomulag um könnun og uppgjör sanngirnisbóta vegna illrar meðferðar og ofbeldis gagnvart börnum á stofnunum.
- Vistheimilanefnd skorar á Alþingi og stjórnvöld að tryggja, efla og verja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa þeim skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi.
- Vistheimilanefnd hvetur til þess að gerð verði úttekt á störfum réttindagæslumanna og persónulegra talsmanna. Nefndin undirstrikar nauðsyn þess að tryggja að umfang þjónustunnar nái því lágmarki að tryggja fötluðu fólki aðstoð við hvers konar réttindagæslu. Sérstaklega verði að huga að aðstoð við fólk með þroska-hömlun í tengslum við frekari kannanir á illri meðferð og ofbeldi og við uppgjör sanngirnisbóta eftir atvikum.
- Vistheimilanefnd hvetur stjórnvöld til að kanna frekar umfang og eðli ofbeldis gegn fötluðum börnum og grípa til markvissra aðgerða til að koma í veg fyrir ofbeldi gegn fötluðum börnum í samfélaginu.
- Vistheimilanefnd mælir með því að mótað verði sérstakt verkefni um að fötluð börn njóti verndar barnaverndaryfirvalda, lögreglu, ákærvalds og dómskerfis eftir

atvikum, við rannsókn, meðferð og þjónustu vegna gruns um líkamlegt, andlegt eða kynferðislegt ofbeldi.

- *Vistheimilanefnd hvetur Alþingi og stjórnvöld til að forgangsraða í þágu þess að tryggja rétt fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs. Tryggja verði heildstæða, samfellda og örugga þjónustu sniðna að einstaklingsþörfum. Leggja beri sérstaka áherslu á snemmtæka íhlutun og þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.*
- *Vistheimilanefnd hvetur Alþingi og stjórnvöld eindregið til að sjá um að húsnæði fyrir fatlað fólk uppfylli skilyrði laga nr. 59/1992, með síðari breytingum, um málefni fatlaðs fólks, og reglugerðar nr. 1054/2010, um þjónustu við fólk á heimili sínu. Nefndin leggur áherslu á að skipulagt verði reglubundið og markvisst eftirlit með aðstæðum og aðbúnaði fólks í mismunandi búsetuúrræðum.*
- *Vistheimilanefnd hvetur stjórnvöld til að kanna og tryggja að gripið hafi verið til lögbundinna ráðstafana til að koma í veg fyrir nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Telur nefndin brýnt að séð verði til þess að ákvæði um bann við beitingu nauðungar gildi um alla þá fagaðila sem veita börnum þjónustu í daglegu lífi, svo sem á heimilum, stofnunum, leikskólum, skólum eða í annars konar úrræðum.*

II.

**LAGASJÓNARMÍÐ OG FRÆÐILEGAR
FORSENDUR VIÐ MAT Á HVORT
BÖRN HAFI SÆTT ILLRI MEÐFERÐ
EÐA OFBELDI**

1. Inngangur

Samkvæmt b-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi forsætisráðherra dags. 4. júlí 2012 er eitt af meginmarkmiðum könnunar nefndarinnar að leitast við að staðreyna, eins og kostur er, hvort og þá í hvaða mæli einstaklingar sem vistaðir voru á Kópavogshæli hafi sætt *illri meðferð* eða *ofbeldi* meðan þeir voru vistaðir þar sem börn. Er þetta efnislega sambærilegt við fyrri erindisbréf vistheimilaneftndar um könnun á starfsemi annarra heimila og stofnana. Áður en vikið verður að þróun löggjafar og starfsemi Kópavogshælis þykir mikilvægt að fjalla nánar um inntak þessara hugtaka.

Í kafla 10.1–10.3 í III. hluta fyrstu skýrslu vistheimilaneftndar um könnun á starfsemi Breiðavíkurheimilisins 1952–1979, dags. 31. janúar 2008, er lýst þeim lagasjónarmiðum sem talið var að leggja bæri til grundvallar við túlkun þessara hugtaka. Í síðari skýrslum nefndarinnar er einnig að finna sambærilega afmörkun hugtakanna.¹⁴

Í þessari skýrslu er efnislega höfð hliðsjón af þeim lagasjónarmiðum sem þegar hafa verið mótuð. Í þeim köflum sem hér fara á eftir verður framsetningu hagað með nokkuð öðrum hætti en í eldri skýrslum, meðal annars með hliðsjón af eðli þeirrar stofnunar sem fjallað er um í skýrslunni og þess tímabils sem rannsóknin tekur til. Að hluta verður fyrri umfjöllun um afmörkun hugtaka þó tekin upp hér.

2. Hvað felst í hugtökunum *ill meðferð* og *ofbeldi*?

2.1 Almennt

Við afmörkun á hugtökunum *ill meðferð* og *ofbeldi* hefur verið leitast við að tryggja að könnun vistheimilaneftndar miðist af fremsta megni við að staðreyna hvort fyrirbyggjandi upplýsingar um aðstæður eða atvik falli að þeim hlutlægu efnispáttum sem taldir eru falla undir þessi hugtök.

Hugtökin *ill meðferð* og *ofbeldi* gegn börnum eiga það almennt sammerkt að vísa til tiltekinna athafna eða skorts á athöfnum af hálfu umönnunaraðila sem þykir líklegt að stefni andlegu eða líkamlegu heilbrigði og þroska barna í hættu. Þessi hugtök hafa verið skilgreind með ólíkum hætti innan mismunandi fræðasviða í gegnum tíðina. Þá eru hugtökin í stöðugri þróun innan hvers fræðasviðs, þar sem meðal annars verður að taka mið af síaukinni þekkingu

¹⁴ Sjá V. hluta *Áfangaskýrslu nr. 1* um könnun á starfsemi Heyrnleysingjaskólans 1947–1992, vistheimilisins Kumberavogs 1965–1984 og skólaheimilisins Bjargs 1965–1967; III. hluta *Áfangaskýrslu nr. 2* um könnun á starfsemi vistheimilisins Silungapolls 1950–1969, vistheimilisins Reykjahlíðar 1956–1972 og heimavistar-skólans að Jaðri 1946–1973; III. hluta *Áfangaskýrslu nr. 3* um könnun á starfsemi Upptökuheimilis ríkisins 1945–1971, Unglingaheimilis ríkisins 1971–1994 og meðferðarheimilisins í Smáratúni og á Torfastöðum 1979–1994.

á þörfum barna og afleiðingum illrar meðferðar og ofbeldis í ýmsum myndum, auknum kröfum um vernd barna og stöðugt vaxandi viðurkenningu á réttindum barna í samfélaginu.

Við setningu laga nr. 26/2007 voru umrædd hugtök ekki skilgreind sérstaklega. Þann 2. júní 2010 tóku gildi lög nr. 47/2010, um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007. Ákvæði 3. gr. þeirra laga um skilyrði sanngirnibóta hljóðar svo:

Greiða skal sanngirnibætur úr ríkissjóði á grundvelli laga þessara hafi vistmaður orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi meðan á vistun hans stóð, sem olli honum varanlegum skaða.

Með illri meðferð eða ofbeldi er átt við:

- a. hvers kyns refsiverða líkamlega valdbeitingu gagnvart barni og aðra líkamlega valdbeitingu þar sem valdið er óþarfa sársauka,
- b. ógnandi, vanvirðandi eða niðurlægjandi athafnir gagnvart barni,
- c. athafnir til þess fallnar að misbjóða barni eða vanrækja á annan hátt uppeldi þess svo mjög að líkamlegri eða andlegri heilsu þess eða þroska sé mikil hætta búin.

Með varanlegum skaða er átt við varanlegar neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar.

Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að þessar skilgreiningar byggðust á afmörkun í skýrslum nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 og miðað við að inntakið væri það sama og nefndin hefði lagt til grundvallar. Hér verður þó að benda á að í orðalagi c-liðar 2. mgr. 3. gr. laga nr. 47/2010 kemur vanræksla skýrar fram en í fyrri skilgreiningum nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007. Í 3. gr. laga nr. 47/2010 er því að finna mikilvæga flokkun og afmörkun þeirrar háttsemi sem hér er til skoðunar.

Það er afstaða nefndarinnar að við nánari túlkun á hugtökunum *ill meðferð* og *ofbeldi* sé heppilegt að líta fyrst til nokkurra grundvallarviðmiða. Þessi grundvallarviðmið endurspeglast í þjóðréttarlegum skuldbindingum íslenska ríkisins á sviði mannréttinda á því tímabili sem hér er til skoðunar, þ.e. frá 1952 til 1993. Hafa ber í huga þá viðurkenndu lögskýringarreglu í íslenskum og norrænum rétti að túlka beri lög og reglur sem hverju sinni eru í gildi með hliðsjón af þjóðréttarlegum skuldbindingum ríkisins.¹⁵ Þá er nauðsynlegt að líta til stjórnarskrárinnar nr. 33/1944, með síðari breytingum, og mismunandi laga- og reglugerðar-fyrirmæla sem í gildi voru á því tímabili sem könnun nefndarinnar lýtur að.

Hér á eftir er yfirlit yfir þær réttarheimildir sem helst reynir á. Að lokum verður reynt að draga saman þau atriði sem gefa gleggsta yfirsýn í inntak illrar meðferðar og ofbeldis.

¹⁵ Róbert R. Spanó (2007): *Túlkun lagaákvæða*. Reykjavík, bls. 248–251.

2.2 Grundvallarreglur og alþjóðlegar skuldbindingar

2.2.1 Yfirlýsingar og samningar á vegum Sameinuðu þjóðanna.

Uppruna mannréttindaákvæða má rekja til þeirra hugmynda að ákveðin réttindi mannsins séu náttúruleg og óafsalanleg. Meðal þessara réttinda er sú grundvallarregla að allir menn séu fæddir jafnir og frjálsir og skuli njóta jafnræðis fyrir lögunum.

Þjóðir heims hafa um langa hríð skuldbundið sig til að tryggja réttindi barna. Árið 1924 samþykkti Þjóðabandalagið, undanfari Sameinuðu þjóðanna, svokallaða Genfaryfirlýsingu um réttindi barnsins.¹⁶ Í yfirlýsingunni felst viðurkenning á að börn eigi rétt á því besta sem hægt sé að veita. Viðurkennd var meðal annars *skylda til að tryggja barni þau úrræði sem þyrfti til stuðnings eðlilegum þroska, bæði efnislega og andlega, og skylda til að fæða barn sem væri svangt, hjúkra barni sem væri veikt og hjálpa barni sem stæði öðrum að baki í þroska.*¹⁷

Á seinni hluta 20. aldar varð mikil vitundarvakning og þróun í alþjóðlegu mannréttindastarfi. Með undirritun mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna árið 1948 náðist samstaða um hvaða mannréttindi ætti að vernda með alþjóðlegu samstarfi. Í formála yfirlýsingarinnar er meðal annars undirstrikað það æðsta markmið að allir fái notið frelsis og óttaleysis um einkalíf sitt og að vernd mannréttinda sé andsvar við kúgun og ofbeldi. Þá er í yfirlýsingunni talin upp fjöldi réttinda, mestmegnis borgaralegra og stjórnmalalegra, en þó einnig þau helstu af meiði efnahagslegra, félagslegra og menningarlegra réttinda. Jafnframt er því lýst yfir að markmið aðildarríkja sé að virða og efla þessi réttindi. Þótt mannréttindayfirlýsingin sé ekki bindandi þjóðréttarsamningur var hún tímamótaskref í alþjóðlegri mannréttindasamvinnu. Mannréttindayfirlýsingin lagði grunninn að samvinnu um alþjóðlega mannréttindasamninga, ekki aðeins á vettvangi Sameinuðu þjóðanna heldur einnig í svæðabundinni samvinnu þjóða um mannréttindi, svo sem á vegum Evrópuráðsins sem nánar verður vikið að í kafla 2.2.2.¹⁸

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna náði til allra einstaklinga óháð aldri. Henni til fyllingar samþykktu Sameinuðu þjóðirnar sérstaka yfirlýsingu um réttindi barnsins árið 1959. Byggt var á því að barn þarfnaðist þess að vera látin í té sérstök vernd og umönnun þar sem það hefði ekki tekið út líkamlegan og andlega þroska. Samkvæmt yfirlýsingunni átti barn meðal annars rétt á *sérstakri vernd til að tryggja líkamlegan, andlegan og félagslegan þroska, rétt til fullnægjandi fæðis, húsnæðis og læknisaðstoðar, rétt til menntunar og til meðferðar ef barn væri líkamlega eða andlega fatlað svo og rétt til verndar gegn hvers konar vanrækslu,*

¹⁶ Beuren, G. van (1998): *The International Law on the Rights of the Child*. Amsterdam, bls. 6–9.

¹⁷ „The child that is hungry must be fed; the child that is sick must be nursed; the child that is backward must be helped“ sjá nánar <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>.

¹⁸ Alþt. 1994–95, A-deild, 118. löggjþ., þskj. 389.

grimmd og misnotkun. Yfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna voru ekki bindandi fyrir íslenska ríkið en þær gefa vísbendingar um stöðu þekkingar og viðmið á hverjum tíma.

Íslenska ríkið er skuldbundið að þjóðarrétti til að virða helstu alþjóðasamninga Sameinuðu þjóðanna. Ber hér að nefna *alþjóðasamning um borgaraleg og stjórn mála réttindi* sem fullgiltur var af Íslands hálfu árið 1976, sbr. auglýsingu í C-deild Stjórnartíðinda, nr. 10/1979 (hér eftir nefndur SBSR), og *alþjóðasamning um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi* sem einnig var fullgiltur af Íslands hálfu, sbr. auglýsingu í C-deild Stjórnartíðinda, nr. 10/1979 (hér eftir nefndur SEFMR).¹⁹ Undir lok tímabilsins sem skýrsla þessi tekur til fullgilti Ísland *samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*, sbr. auglýsingu í C-deild Stjórnartíðinda, nr. 18/1992 (hér eftir nefndur SRB). Samningurinn ber glöggt með sér vaxandi viðurkenningu á réttindum barns undir lok 20. aldar. Samningurinn felur þó ekki eingöngu í sér nýmæli heldur var eitt markmið hans að útfæra nánar hvernig tryggja ætti börnum réttindi sem þau áttu þegar að njóta með stoð í öðrum alþjóðlegum skuldbindingum. Ákvæði samningsins eru að vissu marki til þess fallin að varpa ljósi á réttarstöðu barna og skyldur hins opinbera á því tímabili sem hér um ræðir.²⁰

2.2.2 Mannréttindasamningar á vegum Evrópuráðsins

Samkvæmt stofnskrá Evrópuráðsins frá árinu 1949 er því ætlað að efla samvinnu aðildarríkja, meðal annars með það að markmiði að standa vörð um mannréttindi og efla mannleg gildi og almenn lífsgæði. Hér skiptir mestu máli að það tímabil sem skýrsla þessi tekur til var íslenska ríkið skuldbundið að þjóðarrétti til að fylgja ákvæðum *mannréttindasáttmála Evrópu*, sem var fullgiltur af Íslands hálfu árið 1953, sbr. auglýsingu í C-deild Stjórnartíðinda, nr. 11/1954 (hér eftir nefndur mannréttindasáttmálinn eða MSE). Til staðfestingar á því vægi sem mannréttindasáttmálinn hefur haft að íslenskum rétti má geta þess að hann var lögfestur hér á landi með lögum nr. 62/1994 sem tóku gildi 30. maí sama ár. Ísland er einnig aðili að félagsmála-sáttmála Evrópu frá árinu 1961, sem hefur að markmiði að tryggja vernd efnahagslegra og

¹⁹ Þess má geta að *alþjóðasamningur Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu* var fullgiltur af Íslands hálfu 1996, sbr. auglýsingu í C-deild Stjórnartíðinda, nr. 19/1996.

²⁰ Samningurinn var jafnframt lögfestur með lögum nr. 19/2013. Þá er vert að geta þess að 30. mars 2007 var undirritaður *samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Markmið samningsins er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra. Að mati íslenskra stjórnvalda hafði íslensku lagaumhverfi þá þegar verið breytt í samræmi við ákvæði samnings að vissu marki. Viðurkennt er að ráðast þurfi í frekari lagabreytingar svo og að gera átak til vitundarvakningar til að kynna efni samningsins og þá breyttu samfélagslegu nálgun sem fullgilding hans hefur í för með sér. Sjá *Greinargerð um fullgildinguna sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Innanríkisráðuneyti 23. apríl 2013.

félagslegra réttinda. Loks má nefna Evrópusamning frá 1987 um varnir gegn pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu sem Ísland hefur staðfest.²¹

2.3 Réttindi fatlaðra barna til verndar gegn ofbeldi og illri meðferð

Í þessum kafla verður farin sú leið að flokka og fjalla samfelld um tilurð þeirra réttinda sem telja má að skipti mestu máli í tengslum við afmörkun hugtakanna *ofbeldi og ill meðferð*.

2.3.1 Réttur til frelsis og mannhelgi

Réttur til persónufrelsis og mannhelgi er verndaður í 5. gr. MSE og er meðal grundvallar-réttinda í íslenskri stjórnskipan.²² Markmið ákvæða af þessu tagi er almennt að vernda einstaklinga gegn geðþóttaákvörðunum um frelsissviptingu eða alvarlega og umfangsmikla frelsisskerðingu. Í ákvæðinu er einnig markað hvenær talið er réttlætanlegt að svipta einstaklinga frelsi sínu. Þannig er til dæmis heimilt að vista börn á stofnun ef vistunin hefur það að markmiði að tryggja þeim umönnun og uppeldi. Vistunin verður þó alltaf að fara að lögum sem eru nægilega skýr og nákvæm um skilyrði fyrir vistun og hvernig henni verði hátað.

Ef litið er til tímabilsins sem skýrsla þessi tekur til er ljóst að afstaða manna til uppbyggingar og vistunar barna á stofnunum, ekki síst fatlaðra barna, hefur gerbreyst. Allt fram á síðari hluta 20. aldar var stofnavistun almennt talin heppileg leið til að tryggja börnum með þroskahömlun ákveðna umönnun. Þrátt fyrir þetta er vert að undirstrika að Genfaryfirlýsingin um réttindi barnsins frá 1924 ber með sér almenna viðurkenningu á rétti sérhvers barns til að vaxa upp og þroskast og skyldu til að tryggja barni viðunandi aðbúnað og þjónustu. Skýrari áherslu á rétt barnsins til verndar og stuðnings má finna í yfirlýsingunni frá 1959.²³ Við mat á alvarleika þeirrar frelsisskerðingar sem börn hafa þurft að sæta verður að líta til uppeldisskilyrða í samfélaginu á hverjum tíma og þekkingar á uppeldismálum.

2.3.2 Réttur til friðhelgi

Í 8. gr. MSE er verndaður réttur til friðhelgi einkalífs, fjölskyldu, heimilis o.fl.²⁴ Eitt megininntak *friðhelgi fjölskyldulífs* er réttur barns til alast upp innan fjölskyldu sinnar. Ber hinu

²¹ Alþt. 1994–95, A-deild, 118. löggj.þ., þskj. 389.

²² Rétturinn á sér meðal annars stoð í 9. gr. mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna og hann var nánar útfærður í 9. gr. SBSR. Samskonar vernd er einnig í b-lið 37. gr. SRB.

²³ Í SRB er nú tekið skýrt fram í c-lið 27. gr. SRB að fara skuli mannúðlega með hvert það barn sem svipt er frjálrsæði sínu, af virðingu fyrir meðfæddri göfgi manneskjunnar og með þeim hætti að tekið sé tillit til þarfa einstaklings á þeim aldri sem um ræðir. Í ákvæðinu er lögð áhersla á að halda barni sem svipt er frjálrsæði sínu almennt aðskildu frá fullorðnum og á almennan rétt barns til að halda tengslum við fjölskyldu sína.

²⁴ Rétturinn á sér stoð í 12. gr. mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna og er einnig verndaður skv. 17. gr. SBSR.

opinbera að stuðla að því að gera barni þetta kleift og að tryggja að það verði almennt ekki skilið frá foreldrum sínum nema þegar aðskilnaður þykir nauðsynlegur með tilliti til hagsmuna barnsins.²⁵ Í *fríðhelgi einkalífsins* felst fyrst og fremst réttur manns til að ráða yfir lífi sínu og líkama og réttur til að njóta andlegs og líkamlegs sjálfræðis.²⁶ Leggur þetta á herðar hinu opinbera ýmsar skyldur til að grípa til ráðstafana í því skyni að einstaklingar fái notið þessara grundvallarlífsgæða.

Eins og áður sagði á réttur barns til að lifa og þroskast sér stoð í Genfaryfirlýsingunni og yfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins frá árinu 1959. Rétturinn er nánar útfærður í 6. gr. SRB. Ákvæðið er talið leggja þær skyldur á aðildarríki að tryggja barni ákjósanleg uppeldisskilyrði til að barn nái líkamlegum, sálrænum, andlegum, siðferðislegum og félagslegum þroska. Vernd gegn ofbeldi er ótvírætt talin einn af nauðsynlegum þáttum þess að tryggja þroskavænleg uppeldisskilyrði barns.²⁷

Í Genfaryfirlýsingunni er einnig vikið sérstaklega að hjúkrun og hjálp til handa veiku barni og barni sem stæði öðrum að baki. Ljóst er að ný og breytt viðhorf höfðu rutt sér til rúms þegar kom að fullgildingu SRB hér á landi. Í 23. gr. SRB er lögð áhersla á rétt andlega og líkamlega fatlaðs barn til að njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu. Samkvæmt samningnum viðurkenna aðildarríki rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess, verði eftir því sem füng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það. Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómsunda-
iðju þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum.

Við mat á því hversu langt hinu opinbera hafi borið hverju sinni að ganga í þá átt að aðstoða foreldra við uppeldi fatlaðra barna sinna og hvenær hafi mátt telja barni betur borgið annars staðar verður að finna eðlilegt jafnvægi milli hagsmuna samfélagsins og hagsmuna einstaklingsins á hverjum tíma.²⁸ Við mat á því hvernig fötluðu barni voru tryggð þroska-

²⁵ Eru skilyrði fyrir þessu sérstaklega áréttuð í 9. gr. SRB.

²⁶ Björg Thorarensen (2008): *Stjórnskipunarréttur. Mannréttindi*. Reykjavík, bls. 288 (e. moral and physical integrity).

²⁷ Hodgkin, R. and Newell, P. (2007): *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*. Unicef, bls. 83.

²⁸ Björg Thorarensen (2006): „Fríðhelgi einkalífs og fjölskyldu“. Í *Mannréttindasáttmáli Evrópu: Meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt*. Reykjavík, bls. 290.

vænleg uppeldisskilyrði á þeim tíma sem skýrslan tekur til verður að líta til þess að aðstæður, viðhorf, lífsvenjur og uppeldisskilyrði barna breyttust verulega á því tímabili sem hér er rannsakað. Þá tók uppbygging mennta- og velferðarkerfisins og aðstoð hins opinberra algerum stakkaskiptum á þessum áratugum.

2.3.3 Bann við pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu

Í 3. gr. MSE er lagt bann við pyndingum eða ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.²⁹ Ákvæðið á sérstaklega við þegar einstaklingar eru vistaðir á stofnunum á vegum hins opinbera. Við þessar aðstæður verður að tryggja meðal annars fullnægjandi aðbúnað og viðeigandi læknishjálp í samræmi við viðurkennd viðmið hverju sinni. Þegar um börn er að ræða verður einnig að tryggja virkar fyrirbyggjandi aðgerðir gegn alvarlegum brotum á persónulegri friðhelgi þeirra. Virk réttarvernd felur meðal annars í sér réttmætar ráðstafanir til að koma í veg fyrir ofbeldi og illa meðferð sem yfirvöld þekkja eða hefðu mátt þekkja til.³⁰

Þrátt fyrir að ákvæðið feli í sér fortakslausu vernd eru ekki til neinir hlutlægir og skýrir mælikvarðar fyrir þá háttsemi eða meðferð sem ofangreind ákvæði lýsa óheimila. Hörkuleg meðferð verður að ná vissu lágmarki til að rúmast innan ákvæðanna en úrlausn þessa byggist á mati á öllum kringumstæðum og aðstæðum þolandans.³¹ Auk annarra atriða verður að taka sérstakt tillit til líkamlegrar fötlnunar og þroskahömlunar og þess varnarleysis sem af því getur leitt.³²

Við úrlausn þess hvort einstaklingur hafi orðið fyrir *ómannlegri meðferð eða refsingu* er meðal annars litið til þess hvort meðferð hafi verið beitt af ásetningi eða af virðingarleysi við öryggi og velferð þolanda, hversu lengi hún varaði og hvort hún leiddi til líkamstjóns eða mikillar líkamlegrar eða andlegrar þjáningar. Við mat á því hvort einstaklingur hafi sætt *vanvirðandi meðferð eða refsingu* er meðal annars litið til þess að hve miklu leyti meðferðin olli eða var til þess fallin að vekja ótta, kvíða eða vanmátt eða hvort hún fól í sér lítillækkun og niðurlægingu einstaklings umfram það sem telja verður nauðsynlegt til að ná lögmætu markmiði.³³

²⁹ Bannið á sér stoð í 5. gr. mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna. Er það einnig að finna í 17. gr. SBSR og pyndingarsamningnum.

³⁰ Guðrún Gauksdóttir (2006): „Bann við pyndingum“. Í *Mannréttindasáttmáli Evrópu: Meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt*, Reykjavík, bls. 129–130; Róbert R. Spanó (2003): „Ákvæði 1. mgr. 68. gr. stjórnarskrárinnar um bann við ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu“. Í ritinu *Lögberg – rit Lagastofnunar Háskóla Íslands*, Reykjavík, bls. 651–652.

³¹ Guðrún Gauksdóttir (2006), bls. 112.

³² Sjá til dæmis dóm Mannréttindadómstóls Evrópu frá 10. júlí 2001, RJD 2001–VIII *Price* gegn Bretlandi þar sem vistun alvarlega líkamlega fatlaðrar konu í fangelsi við tiltekna aðstæður var talin brot á 3. gr. MSE.

³³ Guðrún Gauksdóttir (2006), bls. 117.

Ofangreind ákvæði eru nánar útfærð í SRB. Í a-lið 37. gr. SRB er að finna samsvarandi bann við pyndingum eða annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu. Í 3. mgr. 3. gr. SRB er undirstrikað að stjórnvöldum beri að sjá til þess að stofnanir þar sem börnum er veitt umönnun og vernd starfi í samræmi við reglur sem þar til bær stjórnvöld setji, einkum um öryggi, heilsuvernd og fjölda og hæfni starfsfólks, svo og um tilhlýðilega yfirumsjón. Í 19. gr. SRB er einnig kveðið skýrt að orði um skyldur til að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að vernda barn gegn hvers kyns líkamlegu og andlegu ofbeldi, meiðingum, misnotkun, vanrækslu, skeytingarleysi, illri meðferð eða notkun, þar á meðal kynferðislegri misnotkun. Samkvæmt 2. mgr. 19. gr. skal meðal annars gera ráð fyrir virkum forvörnum og ýmsum aðferðum til að greina, tilkynna, vísa áfram, rannsaka, taka til meðferðar og fylgjast með tilfellum þegar barn hefur sætt illri meðferð. Í 34. gr. skuldbinda aðildarríki sig sérstaklega til að vernda börn gegn hvers kyns kynferðislegri notkun eða misnotkun í kynferðislegum tilgangi.

2.4 Ákvæði stjórnarskrár, almennra hegningarlaga, barnaverndarlaga o.fl.

Í þessum kafla verður leitast við að gera grein fyrir þeim efnisreglum í stjórnarskrá, lögum og reglugerðum sem nefndin telur að horfa verði til þegar leitast er við að afmarka nánar hvers konar athafnir eða athafnaleyfi sé rétt að telja til illrar meðferðar eða ofbeldis í þeirri merkingu sem fram kemur í lögum nr. 26/2007.

2.4.1 Ákvæði stjórnarskrár nr. 33/1944, með síðari breytingum

Allt frá því að Íslendingum var fyrst sett stjórnarskrá um hin sérstaklegu málefni Íslands frá 5. janúar 1874 hafa mannréttindi verið stjórnarskrárbundin réttindi borgaranna hér á landi.³⁴ Við setningu stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33 17. júní 1944, voru mannréttindaákvæðin að mestu leyti óbreytt frá fyrstu gerð. Gagngerar breytingar urðu á hinn bóginn á mannréttindaákvæðum stjórnarskrárinnar með stjórnarskipunarlögum, nr. 97/1995. Markmiðin með endurskoðun mannréttindaákvæðanna voru einkum þau að færa ákvæðin til nútímalegra horfs og efla þau og samræma með hliðsjón af þeim þjóðrættarlegu skuldbindingum sem íslenska ríkið hafði gengist undir með aðild sinni að alþjóðlegum mannréttinasáttmálum.³⁵ Við þessa endurskoðun var sérstaklega undirstrikað að auk beinna ákvæða í stjórnarskránni giltu hér á landi ýmis óskráð réttindi sem óumdeilanlega hefðu verið og yrðu áfram talin sjálfsagðar undirstöðureglur í íslenskri stjórnskipun. Meðal þeirra eru til dæmis grundvallarreglur um að

³⁴ Alþt. 1994–95, A-deild, 118. löggj.þ., þskj. 389.

³⁵ Alþt. 1994–95, A-deild, 118. löggj.þ., þskj. 389.

allir menn eigi rétt til lífs og skuli njóta mannhelgi.³⁶ Þá var tekið fram að reglur um vernd friðhelgi og vernd gegn pyndingum, ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu hefðu verið taldar til mikilvægustu óskráðra grundvallarreglna um mannréttindi hér á landi.³⁷ Ljóst er að alþjóðlegar skuldbindingar hafa haft sívaxandi áhrif á mótun, túlkun og framkvæmd skráðra og óskráðra ákvæða í íslensku stjórnarskránni sem og almennum lögum.³⁸

2.4.2 Refsiákvæði í lögum

Í lögum eru farnar mismunandi leiðir að því marki að setja háttsemi manna skorður. Vert er að skoða nánar annars vegar *refsiákvæði* og hins vegar *hátternis- eða bannákvæði*. Í þessu kafla verður vikið að fyrrnefndum ákvæðum og í kafla 2.4.3 að þeim síðarnefndu.

Í *refsiákvæðum* er lýst þeirri tegund mannglegrar háttsemi sem ástæða þykir til að banna eða takmarka með sérstökum hætti. Leitast skal við að orða refsiákvæði þannig að ekki leiki vafi á því hvort tiltekin háttsemi falli þar undir. Þó er viðurkennt að sum refsiákvæði hafi að geyma nokkuð matskenndar svigrúmsreglur sem vísa til siðferðislegra og félagslegra mælikvarða um hvað telst ósæmilegt hverju sinni.³⁹ Refsiákvæði getur því þurft að fylla eða túlka með vísan til ríkjandi viðhorfa og viðurkenndra lögskýringargagna.⁴⁰

Samkvæmt almennum hegningarlögum, nr. 19/1940, (hér eftir alm. hgl.) er refsivert að beita líkamlegu ofbeldi, nauðung, hótunum eða kynferðislegu ofbeldi. Verður hér gerð grein fyrir ákvæðunum eins og þau hafa verið frá setningu laganna og vikið að breytingum á því tímabili sem horft er til í skýrslunni eftir því sem þurfa þykir.

Í XXI. kafla alm. hgl. um sifskaparbrot var fram til ársins 2006 að finna ákvæði í 1. mgr. 191. gr. þar sem var meðal annars refsivert að *mishjóða með stórfelldri vanrækslu eða móðgunum* barni eða unglingi undir 18 ára aldri, sem viðkomandi hafði til umsjónar eða fösturs.⁴¹ Í XXIII. kafla eru meginákvæðin um líkamsárásir og líkamsmeiðingar í 217.–219.

³⁶ Alþt. 1994–95, A-deild, 118. löggj.þ., þskj. 389.

³⁷ Björg Thorarensen (2008). Njóta réttindi þess nú verndar skv. 68. og 71. gr. stjórnarskrárinnar. Þess má geta að með lögum nr. 97/1995 var lögfest ný 3. mgr. 76. gr. stjkskr. þar sem segir að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst. Ákvæðið felur í sér vissa stefnuýfirlýsingu í samræmi við þá alþjóðlegu þróun sem hafði átt sér stað á sviði barnaréttar. Ákvæðið þykir einnig veita stoð eða áréttingu fyrir heimild til að skerða réttindi annarra ef velferð barns er ógnað.

³⁸ Björg Thorarensen (2006), bls. 558.

³⁹ Jónatan Þórmundsson (1999): *Afbrot og refsiábyrgð I*. Reykjavík, bls. 151–153 og 171.

⁴⁰ Sjá til dæmis *Hrd. 1990, bls. 1103* þar sem er tilgreind skilgreining sérfræðinganefndar Menningarmálastofnunar Sameinuðu þjóðanna á klámi, sbr. einnig *Hrd. 1998, bls. 969*. Einnig má nefna *Hrd. 1984, bls. 855* þar sem fjallað er um guðlast og komist að þeirri niðurstöðu að grundvallartrúarkeningar þjóðkirkjunnar hafi verið hafðar að háði. Sérstaklega ber að nefna hér *dóm Héraðsdóms Reykjaness frá 9. febrúar 2009 í máli nr. S-1357/2008* þar sem sakkfellt var fyrir kynferðisbrot gegn ungu barni.

⁴¹ Með lögum nr. 27/2006 var ákvæði 191. gr. fellt brott en í stað þess kom meðal annars ákvæði 233. gr. b.

gr. Í 217. gr. er að finna ákvæði um refsingu við því sem flokkast sem *minni háttar líkamsárás* og er þá fyrst og fremst horft til minni háttar afleiðinga. Með breytingalögum nr. 20/1981 var lögfest ákvæði um heimild til að lækka refsingu eða jafnvel fella niður refsingu fyrir brot gegn 217. gr. ef líkamsárás var unnin í áflogum eða átökum milli þess sem henni veldur og þess sem misgert er við.⁴² Í 218. gr. er mælt fyrir um refsingu við *meiri háttar líkamsárás*, eða því að valda öðrum manni tjóni á líkama eða heilbrigði með vísvitandi líkamsárás. Með breytingalögum, nr. 20/1981, var hnykkt á því að það varðaði þyngri refsingu ef stórfellt líkams- eða heilsutjón hlytist af árás eða brot væri sérstaklega hættulegt vegna þeirrar aðferðar, þar á meðal tækja sem notuð væru, svo og ef bani hlytist af atlögu. Í 219. gr. er mælt fyrir um refsingu við því að valda tjóni eins og lýst er í 218. gr. af gáleysi.

Í XXIV. kafla alm. hgl. er mælt fyrir um brot gegn frjálrsræði manna. Samkvæmt 225. gr. er meðal annars refsivert að *neyða annan mann til að gera eitthvað, þola eitthvað eða láta hjá líða að gera eitthvað* með því að beita *líkamlegu ofbeldi* eða *hótunum*. Í 226. gr. er mælt fyrir um refsingu við því að *svipta annan mann frelsi sínu*. Í XXV. kafla eru ýmis ákvæði um brot gegn friðhelgi einkalífs, meðal annars í 233. gr. þar sem það varðar refsingu að hafa í frammi *hótun um að fremja refsiverðan verknad* ef hótunin er til þess fallin að vekja hjá öðrum manni ótta um líf, heilbrigði eða velferð sína eða annarra.

XXII. kafli alm. hgl. um kynferðisbrot tók miklum breytingum með lögum nr. 40/1992, sem tóku gildi 10. júní 1992. Fram til þess tíma bar kaflinn heitið skírlífisbrot og voru ákvæðin almennt kynbundin, þ.e. einungis konur nutu almennt refsiverndar samkvæmt þeim og karlar einir gátu verið gerendur. Í lögnum voru þó einnig ákvæði um kynferðisbrot gegn persónu af sama kyni. Nauðgun var refsiverð samkvæmt ákvæði 194. gr., þ.e. sú háttsemi að *þröngva konu til holdlegs samræðis með ofbeldi eða frelssviptingu, eða með því að vekja henni ótta um líf, heilbrigði eða velferð hennar eða náinna vandamanna*.⁴³ Í XXII. kafla var einnig að finna sérstök ákvæði sem tóku til fólks með þroskahömlun og fólks á stofnunum, svohljóðandi:

195. gr. Hver, sem hefur samræði utan hjónabands við kvenmann, sem er geðveik eða fáviti, eða þannig er ástatt um að hún getur ekki spornað við samræðinu eða skilið þýðingu þess, skal sæta fangelsi allt að 8 árum.⁴⁴

197. gr. Ef umsjónarmaður eða starfsmaður í fangelsi, geðveikrahæli, fávitaehæli, uppeldisstofnun eða annarri slíkri stofnun hefur samræði við kvenmann, sem komið hefur verið fyrir á hælínu eða stofnuninni, þá varðar það fangelsi allt að 4 árum.

⁴² Ákvæðið var í 218. gr. a en er nú að finna í 3. mgr. 218. gr. c, sbr. lög nr. 23/2016.

⁴³ Annars konar nauðung í samskonar tilgangi var einnig refsiverð, sbr. 196. gr.

⁴⁴ Bæta mátti vægari refsingu ef brot var framið í gáleysi um andlegt ástand, sbr. 204. gr.

Í kaflanum var einnig að finna sérstök ákvæði um kynferðisbrot gegn börnum. Samkvæmt 200. gr. var skilyrðislaust refsivert að hafa samræði við barn yngra en 14 ára. Þá var refsivert að tæla stúlkubarn á aldurs skeiðinu 14–16 ára til samræðis. Í 201. gr. var auk þess ákvæði um refsingu við samræði ef um var að ræða stúlku yngri en 18 ára sem geranda hafði meðal annars verið trúað fyrir til kennslu eða uppeldis.⁴⁵ Í ákvæði 202. gr. var lögð refsing við öðrum kynferðismökum en samræði, þ.e. athöfnum sem veittu eða voru almennt til þess fallnar að veita hinum brotlega kynferðislega fullnægingu. Samkvæmt 209. gr. skyldi einnig refsa þeim sem með *lostugu athæfi særði blygðunarsemi manna* en þar undir féll ýmis kynferðisleg háttsemi sem ekki féll að skilgreiningu á öðrum kynferðismökum.

Eftir breytingarnar árið 1992 náðu ákvæðin jafnt til karla og kvenna. Lýsing verknaðar- aðferða í 194. gr. um nauðgun var rýmkuð þannig að ákvæðið tók ekki einungis til valdbeitingar heldur einnig til hótana um ofbeldi. Þá tók það einnig til annarra kynferðismaka en samræðis. Einnig kom inn nýtt ákvæði um kynferðislega áreitni. Var þar til dæmis átt við ýmiss konar káf, þukl og annars konar líkamlega snertingu og ljósmyndun af kynferðislegum toga. Í efnisákvæðum um brot gegn fólki með þroskahömlun og fólki á stofnunum var horfið frá því að nota orðin fáviti og fávitað og þess í stað var notað orðalag um að notfæra sér „andlega annmarka“ og orðið „vistheimili“.

Samkvæmt 43. gr. eldri laga um vernd barna og ungmenna, nr. 29/1947, var refsivert að viðhafa í návist barns eða ungmennis *ósiðlegt, ruddalegt eða ósæmilegt orðbragð eða athæfi, erta það eða draga dár að því eða særa það á ósæmilegan hátt eða beita það refsingum, ógnunum eða hótunum ef slíkt orðbragð eða athafnir mætti telja því skaðsamlegar andlega eða líkamlega*. Í 45. gr. sömu laga var einnig mælt fyrir um það að ef forstöðumaður eða starfsmaður barnahælis eða uppeldisstofnunar, kennari eða aðrir, sem falin væri forsjá barna og ungmennis allt að 18 ára, *leiddi það á siðferðislega glapstigu, misbyði því eða vanrækti á annan hátt uppeldi þess svo mjög að líkamlegri eða andlegri heilsu þess eða þroska væri mikil hætta búin* þá varðaði það refsingu samkvæmt 191. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940. Ákvæði þessi voru tekin upp sem 45. og 47. gr. laga nr. 53/1966, um vernd barna og ungmenna. Þann 1. janúar 1993 tóku gildi ný lög nr. 58/1992, um vernd barna og ungmenna. Samkvæmt 63. gr. þeirra laga varðaði það refsingu ef sá sem hafði barn eða ungmenni í sinni umsjá *misþyrmdi því andlega eða líkamlega, misbauð því kynferðislega eða á annan hátt eða vanrækti það andlega eða líkamlega þannig að lífi eða heilsu þess væri hætta búin*.

⁴⁵ Samkvæmt 2. mgr. 203. gr. var almennt refsivert að eiga kynferðismök við persónu af sama kyni yngri en 18 ára og skv. 3. mgr. voru kynferðismök við persónu af sama kyni á aldrinum 18–21 árs refsiverð ef gerandi beitti yfirburðum aldurs og reynslu til þess að koma hinum til að taka þátt í mökunum.

Samkvæmt 64. gr. var einnig refsivert að *beita barn eða ungmenni refsingum, hótunum eða ógnunum sem ætla mætti að sköðuðu barnið andlega eða líkamlega*. Ákvæði 65. gr. laganna mælti fyrir um að refsivert væri að *leiða barn á siðferðislega glapstigu*.

2.4.3 Hátternis- og bannákvæði í lögum

Frá setningu fyrstu barnaverndarlaga á Íslandi, nr. 43/1932, hefur stjórnvöldum verið falið að hafa eftirlit með velferð barna og borið að tryggja að þeim sé ekki misboðið í uppeldinu. Skyldur barnaverndaryfirvalda hafa fyrst og fremst tekið til aðstæðna barna á heimili sínu en um leið hafa lagaákvæði sem mæla fyrir um afskiptin haft að geyma mikilvægar vísireglur um viðunandi uppeldisaðstæður barna almennt. Að mati nefndarinnar hefur öllum stofnunum þar sem börn voru vistuð til umönnunar, uppeldis og menntunar verið skylt eðli málsins samkvæmt að sjá til þess að börnum þar yrði ekki misboðið. Frá því að sett voru hér lög um fávítahæli árið 1936 hefur einnig að vissu marki mátt ráða af löggjöfinni hverju sinni hvaða kröfur voru gerðar til stofnana þar sem börn með þroskahömlun voru vistuð.

Í fyrstu barnaverndarlögunum, nr. 43/1932, var mælt fyrir um heimild barnaverndarnefnda í kaupstöðum landsins til að úrskurða að barn eða ungmenni skyldi tekið af heimili þess og því ráðstafað annars staðar þegar „*barninu [væri] misboðið með líkamlegu ofbeldi, illu atlæti, of mikilli vinnu, slæmum aðbúnaði eða heimilisástæðurnar [væru] þannig, að leitt [gæti] til heilsutjóns fyrir það, svo og ef því [var] ekki séð fyrir lögskipuðu námi*“, sbr. 4. tölul. 8. gr. laganna.

Í lögum nr. 18/1936, um fávítahæli, var lögð áhersla á *almenna fræðslu* barna og unglunga auk þess sem leggja átti *sérstaklega rækt við að kenna þeim einhverja vinnu sem að gagni mætti verða*. Þá bar að *veita alla þá nærgætni og aðhlyningu sem audið væri*.

Þegar Kópavogshæli tók til starfa voru í gildi lög um vernd barna og ungmenna, nr. 29/1947, þar sem lögð var áhersla á að börn og ungmenni nytu *sómasamlegrar aðbúðar og uppeldis*. Samkvæmt 1. gr. bar að hafa almennt eftirlit með aðbúð og uppeldi á heimili svo og eftirlit með börnum og ungmennum sem voru líkamlega eða andlega miður sín, einkum þeim sem voru „blind, málhölt, fötluð, fávita og á annan hátt vangefín“. Í 18. gr. var mælt fyrir um skyldu opinberra starfsmanna til að gera barnaverndarnefnd viðvart ef viðkomandi varð í starfa sínum var *við misfellur á uppeldi og aðbúð* barna eða ungmenna. Var meðal annars læknum, hjúkrunarkonum, sálfræðingum, félagsráðgjöfum og þeim sem fóru með framfærslumál skylt að fylgjast eftir föngum með hegðun og uppeldi barna og ungmenna og hafa náið samstarf við barnaverndarnefnd. Samkvæmt 46. gr. laganna bar hverjum sem varð þess vís skylda til að tilkynna ef foreldrar, forráðamenn, kennari, meistari eða aðrir þeir, sem forsjá

barns eða ungmennis var falin, *leiddu það á siðferðislega glapstigu, misbyðu því eða vanræktu á annan hátt uppeldi þess svo mjög að líkamlegri eða andlegri heilsu þess eða þroska væri hættu búin*. Í 22. gr. laganna kvað á um skyldu barnaverndarnefndar til að láta mál til sín taka ef nefndin yrði þess vís að *heimilishögum, uppeldisháttum, framferði foreldra, forráðamanna eða annarra heimilismanna, aðbúnaði eða hegðun barns* væri ábótavant. Samkvæmt 25. gr. bar að gera nauðsynlegar ráðstafanir til verndar heilsu barns eða ungmennis sem var *sjúkt og fékk ekki viðunandi hjúkrun og læknishjálp*. Samkvæmt 26. gr. bar barnaverndarnefnd að gera viðeigandi ráðstafanir ef hún yrði þess vís að *uppeldi barns eða ungmennis, aðbúnaði eða atlæti væri ábótavant*, meðal annars *vegna hirðuleysis foreldra eða forráðamanna, vankunnáttu þeirra, andlegra eða siðferðislegra annmarka, siðleysis eða refsiverðs athæfis*. Þá gat barnaverndarnefnd gripið til sérstakra ráðstafana ef þau sem höfðu á vegum sínum fösturbarn eða tökubarn *vanræktu uppeldi þess, atlæti eða aðbúnað*, sbr. 34. gr., og ef meðferð barns á barnahæli eða uppeldisstofnun þótti óhæfileg, sbr. 35. gr. laganna. Ef barni var ráðstafað brott af heimili bar skv. 30. gr. að leggja áherslu á að sjá því fyrir lögskipaðri fræðslu eða „fræðslu við sitt hæfi, ef annmarkabarn [átti í] hlut“.

Við setningu laga nr. 53/1966, um vernd barna og ungmenna, var lögð áhersla á að tryggja börnum *þroskasamleg uppvaxtarskilyrði*.⁴⁶ Í þeim lögum var að finna samskonar ákvæði um ofangreind atriði og í eldri lögum. Vert er að nefna að ákvæði 25. gr. var þó gert fyllra en áður og kvað á um skyldu barnaverndarnefndar til að grípa til viðeigandi ráðstafana ef barn væri *sjúkt og fengi ekki viðunandi læknishjálp, eða barn væri fáviti eða að öðru leyti andlega vanþroska og fengi ekki sérstaka umönnun sem því væri þörf á*.

Samkvæmt lögum nr. 53/1967, um fávítastofnanir, var tekið fram að sjá bæri vistmönnum fyrir *þurftum þeirra, þar með talinni læknishjálp, aðhjúkrun og gæzlu, svo og þeim, sem til þess væru hæfir, fyrir kennslu, vinnuþjálfun og vinnuaðstöðu, hverjum í samræmi við getu sína*.

Markmið laga um vernd barna og ungmenna, nr. 58/1992, var að tryggja börnum og ungmennum viðunandi uppeldisskilyrði. Samkvæmt 12. gr. bar hverjum, sem yrði þess vís að *barni væri misboðið, uppeldi þess væri vanrækt eða aðbúnaði þess svo áfátt að barninu gæti stafað hættu af*, skylt að tilkynna það barnaverndarnefnd. Samkvæmt 13. gr. bar hverjum, sem stöðu sinnar vegna hafði afskipti af málefnum barna og ungmenna og varð í starfa sínum var við *óviðunandi misfellur á uppeldi og aðbúð* barna eða ungmenna, að gera barnaverndarnefnd viðvart. Sérstakar skyldur hvíldu á tilteknum starfsstéttum líkt og áður um að fylgjast með

⁴⁶ Alpt. 1964–1965, A-deild, 85. lögjlb., þskj. 7.

hegðun, uppeldi og aðbúnaði barna og ungmenna eftir því sem við yrði komið og gera viðvart um misfellur.

Í barnaverndarlögum hefur einnig verið að finna sérstakar reglur sem fyrst og fremst hafa gilt um umönnun og aðbúnað barna á stofnunum sem reknar eru með stoð í þeim lögum. Þrátt fyrir að Kópavogshæli falli ekki undir skilgreiningu á stofnun sem rekin var samkvæmt barnaverndarlögum þá verður að telja að hafa megi hliðsjón af þeim ákvæðum sem giltu á þeim stofnunum og ætlað var að tryggja lágmarksréttindi barna sem vistuð voru utan heimilis. Sumar af þessum reglum voru einnig almennar og giltu um hvers konar heimili eða skóla.

Í lögum nr. 53/1966, um vernd barna og ungmenna, var skýrt mælt fyrir um það í 6. mgr. 39. gr. að *líkamlegum refsingum* mætti ekki beita á heimilum eða í stofnunum sem um gat í lögnum. Við setningu laganna var tekið fram að ákvæðið girti vitaskuld ekki fyrir að beitt væri úrræðum „til að halda uppi aga í stofnun“.⁴⁷ Á grundvelli laga nr. 53/1966 var sett reglugerð nr. 105/1970 um vernd barna og ungmenna. Í III. kafla þeirrar reglugerðar var fjallað heildstætt um vistheimili fyrir börn og ungmenni. Var ríkisstjórninni með 32. gr. falið, svo sem því yrði við komið, að setja á stofn eða hlutast til um að sett yrði á stofn hvers konar vistheimili fyrir börn og ungmenni, sem hún, að tillögum barnaverndarnefnda, Barnaverndarráðs eða annarra þar til bærra aðila, teldi nauðsynlegt til að fullnægja ákvæðum laga um vernd barna og ungmenna, þar sem eigi yrði komið við leiðbeiningum við foreldra eða útvegum fósturheimilis. Var menntamálaráðuneytinu falið að láta semja og gefa út sérstakar nánari reglur og leiðbeiningar fyrir innri stjórn, starfsfólk og alla aðbúð slíkra heimila og sjá um birtingu þeirra.

Til slíkra uppeldisheimila skv. 2. mgr. 32. gr. reglugerðarinnar töldust upptökuheimili, þar á meðal rannsókn- og gæsluheimili, þar sem börnum yrði veitt viðtaka um stundarsakir eða þangað til þeim hefði verið fenginn varanlegur uppeldisstaður. Samkvæmt 3. mgr. 32. gr. skyldi við stofnun og rekstur uppeldisheimila skv. 2. mgr. sérstaklega huga að tilteknum atriðum, eftir því sem við ætti um hvern flokk, þar á meðal um „aðbúð og gæzlu barna og ungmenna á heimilinu“, sbr. b-lið. B-liðurinn var svohljóðandi:

Barnaheimili, sem taka börn um lengri eða skemmri tíma, eiga að koma í stað foreldraheimila og öll aðbúð miðast við það, að því takmarki verði náð á sem fullkonnastan hátt, líkamlega og andlega.

Gæta skal þess að hvert barn verði aðnjótandi slíkrar aðbúðar og umönnunar, þar á meðal áhrifa í umgengni, lífsviðhorfum og tilfinningatengslum við þá, er það umgengst, að til andlegs og líkamlegs þroska horfi. Enn fremur skal vakað yfir andlegri og líkamlegri heilsu barna, læknis vitjað þegar er tilefni gefst, kostað kapps um að þau öðlist öryggiskennd og andlega staðfestu, svo sem við verður komið. Hvers konar refsingar eru

⁴⁷ Alpt. 1964–1965, A-deild, 85. lögjþ., þskj. 7.

bannaðar, – nema að því er varðar heilbriggt agavald – , líkamlegar sem aðrar, svo sem einangrun í refsiskyni o.s.frv. Jafnan skal kappkosta að viðhafa frekar leiðbeiningar en ásakanir, þar sem því verður við komið, ef um ávirðingar barna er að ræða.

Í V. kafla reglugerðar nr. 105/1970 var sérstaklega fjallað um „gæzlu siðferðis barna og ungmenna“. Samkvæmt 41. gr. var jafnan skylt við uppeldi barna, hvort heldur á heimilum foreldra, fósturforeldra eða hvers konar dvalarheimilum, svo og í barnaskólum, að kenna þeim háttvísi og góða siði í umgengni við aðra, eldri og yngri. Þá bar að forðast að hafa í frammi í nálægð þeirra hvers konar framferði í orði eða verki er spillt gæti hugsunarhætti þeirra eða viðhorfi til lífsins.

Vert er að geta þess að í lögum nr. 56/1973, um heilbrigðisþjónustu, var kveðið á um að allir skyldu eiga kost á eins fullkominni heilbrigðisþjónustu og tók væru á að veita hverju sinni til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði. Bar ráðherra heilbrigðis- og tryggingamála að sjá um að heilbrigðisþjónusta væri eins góð og þekking og reynsla leyfði og í samræmi við lög og reglugerðir.

Að lokum er vert að geta þess að við setningu fyrstu heildstæðu barnalaga hér á landi, nr. 9/1981, voru sett fram almenn viðhorf um foreldraskyldur sem veita vísbendingar um kröfur sem gerðar voru til aðbúnaðar og uppeldis barna. Vísað var til þess að haga bæri uppeldi svo sem *best hentaði hag og þörfum barna* enda væri það „mikilvægasta grundvallarregla barnalaga og barnaréttar“.⁴⁸ Samkvæmt 35. gr. laganna bar foreldrum að *sýna börnum sínum umhyggju og nærferni, afla börnum sínum lögmæltrar fræðslu og ala með þeim iðjusemi og siðgæði*. Þá bar foreldrum meðal annars að stuðla eftir mætti að því að barn þeirra fengi *menntun og starfsþjálfun* í samræmi við hæfileika sína og áhugamál. Samskonar ákvæði var að finna í 29. gr. barnalaga, nr. 20/1992, sem tóku gildi 1. júlí 1992.

2.5 Niðurstöður um inntak hugtakanna *ill meðferð og ofbeldi*

Hér að framan hefur verið farið ítarlega yfir ákvæði alþjóðlegra löggæringa sem þýðingu hafa og íslenskra laga sem í gildi voru á þeim tíma sem skýrsla þessi tekur til.

Ljóst er að Genfaryfirlýsing Þjóðabandalagsins frá árinu 1924 endurspeglar það grundvallarviðhorf að börn ættu rétt á sérstakri vernd og að mæta bæri þörfum þeirra. Síðari alþjóðlegar yfirlýsingar og samningar styrktu og útfærðu þessi réttindi nánar. Að mati nefndarinnar liggur fyrir að við túlkun og framkvæmd íslenskra laga og reglugerða sem í gildi voru á árunum 1953–1993 hafi borið að hafa hliðsjón af þeim skyldum sem útfærðar eru í

⁴⁸ Alpt. 1980–1981, A-deild, 103. löggj.þ., þskj. 5.

mannréttindasáttmála Evrópu. Verður sérstaklega að áréttta hér skyldur til að grípa til markvissra aðgerða í því skyni að tryggja réttindi, vernd og öryggi barna.

Þegar farið er yfir ákvæði íslenskra laga telur nefndin það grundvallaratriði að allt frá gildistöku fyrstu heildstæðu barnaverndarlaga hér á landi árið 1932 hafi það verið meginregla á sviði barnaverndar á Íslandi að stefna að því að koma í veg fyrir að börn þyrftu að þola *ofbeldi* eða *vanrækslu*. Við síðari útfærslu barnaverndarlaga og barnaverndarstarfs hefur einnig verið miðað við þessi grunnhugtök og inntak þeirra árétttað frekar. Hugtakið *vanræksla* á sér mun styrkari lagalegar og fræðilegar rætur en hugtakið *ill meðferð*. Nefndin telur óhætt að ganga út frá því að skilgreining og flokkun *vanrækslu* nái til þess sem telja megi *illa meðferð* á börnum í skilningi laga nr. 26/2007 og verða þessi hugtök notuð jöfnum höndum í skýrslunni. Við túlkun hugtakanna *ill meðferð* og *ofbeldi* má einnig hafa í huga skilgreiningu á hugtakinu nauðung í V. kafla laga nr. 88/2011, um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, sbr. lög nr. 59/2012. Lögum þessum var beint gegn háttsemi sem talið var að fatlað fólk hefði þurft að þola um langt árabíl, svo sem líkamlegri valdbeitingu, innlokun, sviptingu frelsis eða eigna og þvingun til athafna.

Að öllu samanlögðu virtu telur nefndin að draga megi eftirfarandi ályktanir um háttsemi sem falli undir hugtökin *ill meðferð* og *ofbeldi*, sbr. b-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007.

Ofbeldi má greina sem *líkamlegt, andlegt og kynferðislegt*.

Undir *líkamlegt ofbeldi* má flokka hvers kyns hótun um eða líkamlega valdbeitingu gagnvart barni þar sem valdið er óþarfa sársauka, svo sem að slá, sparka, hrista, hrinda, binda eða fjöttra barnið.

Undir *andlegt ofbeldi* má flokka hvers kyns ógnanir, vanvirðandi, lítillækkandi, niðurlægjandi, særandi eða móðgandi athafnir sem eru til þess fallnar að vekja ótta, kvíða eða vanmátt. Getur þetta meðal annars falist í orðbragði gagnvart barni, refsingum eins og einangrun, að svipta barn réttindum eða hindra aðgang að stuðningi eða hunsa það. Hér undir fellur einnig ef barn verður vitni að ofbeldi sem aðrir eru beittir eða verður vitni að annars konar ósiðlegu, ruddalegu eða ósæmilegu orðbragði eða athæfi.

Undir *kynferðislegt ofbeldi* má flokka hvers kyns kynferðislegar athafnir, svo sem samræði, önnur kynferðismök og kynferðislega áreitni, sem starfsfólk beitir vistfólk. Hér undir má einnig fella samskonar athæfi af hálfu vistfólks sem þolandi hefur ekki samþykkt, gæti ekki samþykkt vegna skerðingar eða var þvingaður til að samþykkja.

Vanrækslu má greina sem *líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega vanrækslu auk vanrækslu er varðar umsjón og öryggi.*

Undir *líkamlega vanrækslu* má fella skort á að sinna grunnþörfum barns fyrir fullnægjandi aðbúnað, fæði, klæði, hreinlæti og heilbrigðisþjónustu í víðum skilningi, svo sem þörf fyrir sérfræðilega greiningu, lyf, meðferð eða meðhöndlun.

Undir *tilfinningalega vanrækslu* má flokka skort á að sinna þörfum barns fyrir tilfinningalegt atlæti, svo sem tengsl og ástúð.

Undir *vitsmunalega vanrækslu* má flokka skort á að sinna þörfum barns fyrir þá grunnörvun sem er barninu nauðsynleg til að ná vitsmunalegum þroska, svo sem þörf fyrir menntun, málþroska og málskilning.

Undir *félagslega vanrækslu* má flokka skort á að sinna þörfum barns fyrir félagsleg samskipti, leik, tómstundir og þroska í víðum skilningi.

Undir *vanrækslu er varðar umsjón og öryggi* flokkast skortur á að tryggja öryggi barns, meðal annars ef barni er boðið upp á hættulegar, ótryggar eða vafasamar aðstæður, barn skilið eftir eða ekki fylgst með því þannig að tjón getur hlotist af eða ef barn getur farið sér að voða eða umsjón og eftirlit með barni er falið einhverjum sem hefur ekki nauðsynlega þekkingu eða burði til að annast það.

Nefndin mun hafa ofangreinda afmörkun að leiðarljósi við mat sitt og ályktanir um hvort börn hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi á Kópavogshæli.

Eins og tekið hefur verið fram í fyrri skýrslum vistheimilaneftndar er rétt að minna á að það kann að hafa verið nauðsynlegt að grípa til sérstakra ráðstafana til að bregðast við óæskilegri hegðun barns sem var þess eðlis að hætta var á að það skaðaði sjálft sig, annað vistfólk eða starfsfólk eða ylli skemmdum á verðmætum. Slíkar aðstæður kunna að hafa skapast þegar barn var stjórnlaust og af því stafaði beinlínis yfirvofandi hætta fyrir annað fólk eða hegðun barns var þess eðlis frá uppeldislegu sjónarhorni að örðugt reyndist að halda uppi aga á stofnuninni.⁴⁹ Þegar lagt er mat á til hvaða aðgerða starfsfólki á Kópavogshæli var heimilt að grípa ber að hafa í huga áður nefnd ákvæði laga og reglugerða og ályktanir um túlkun þeirra. Þá koma til almenn neyðarréttar- og neyðarvarnarsjónarmið, sbr. 12. og 13. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940. Á þeim grundvelli telur nefndin að þvingunarráðstafanir

⁴⁹ Sjá *Skýrsla um Breiðavíkurheimilið 2008*, þar sem haft var til hliðsjónar Davíð Þór Björgvinsson og Nanna K. Sigurðardóttir (1998): *Greinargerð um þvingunarráðstafanir á meðferðarheimilum ríkisins fyrir unglinga og eftirlitsskyldur barnaverndaryfirvalda*. Félagsmálaráðuneytið. Reykjavík, bls. 91–94.

eða líkamleg valdbeiting hafi undir einhverjum kringumstæðum verið réttlætunleg, en þó eingöngu ef skilyrðum ofangreindra ákvæða almennra hegningarlaga hafi verið fullnægt og gætt hafi verið meðalhófs. Þess má geta að við setningu laga nr. 59/2012, um breytingu á lögum nr. 88/2011, um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, var sérstaklega tekið fram að sú aðferð að beita fatlaða einstaklinga nauðung hefði aldrei haft beina lagastoð í íslenskum rétti. Sett lagaákvæði sem kæmust næst þessu væru 12. og 13. gr. laga nr. 19/1940.⁵⁰ Mörg atriði koma til skoðunar þegar metið er hvort skilyrðum 12. og 13. gr. laga nr. 19/1940 er fullnægt sem ekki er ástæða til að rekja frekar hér.

3. Rannsóknir á ofbeldi gegn fötluðum börnum

3.1 Ofbeldi gegn fötluðum börnum

Í þessum kafla er að finna yfirlit yfir rannsóknir á ofbeldi gegn fötluðum börnum. Stuttlega er rakið upphaf og þróun þessara rannsókna og helstu niðurstöður þeirra. Sérstaklega er hugað að tengslum ofbeldis og stofnanavistunar og langtímaáhrifum ofbeldis sem fötluð börn verða fyrir.

Ofbeldi og ill meðferð á fötluðu fólki, börnum og fullorðnum, virðist alltaf hafa viðgengist. Hins vegar var ekki farið að fjalla sérstaklega um það fyrr en á 19. öld. Kanadíski fræðimaðurinn Dick Sobsey sem hefur rannsakað ofbeldi gegn fötluðum börnum (og fullorðnum) um árabíl rekur fyrstu skrif um ofbeldi gegn fötluðum börnum og ungmennum á stofnunum aftur til síðari hluta 19. aldar. Í upphafi birtust þessi skrif sem blaðagreinar og persónulegar frásagnir fatlaðs fólks sem dvalið hafði á stofnunum þess tíma. Sobsey nefnir að fram á miðja 20. öld megi finna fjölmörg dæmi um vanrækslu, illa meðferð og ofbeldi á stofnunum í Norður-Ameríku sem birtust á prenti. Það var þó ekki fyrr en upp úr 1950 að farið var að rannsaka ofbeldi gegn fötluðu fólki skipulega.⁵¹ Strax í upphafi þessara rannsókna kom í ljós að tengsl væru milli barna með þroskahömlun og ofbeldis. Rannsókn Elmer og Gregg frá árinu 1967 sýndi að 50% fatlaðra barna í rannsókn þeirra höfðu orðið fyrir líkamlegu ofbeldi. Þeir töldu sig hins vegar ekki geta fullyrt hvort skerðing barnanna var fyrir hendi áður en ofbeldið átti sér stað eða hvort hún var afleiðing þess.⁵²

⁵⁰ Alþt. 2011–2012, A-deild, 140. löggjbf., þskj. 1124.

⁵¹ Sobsey, D. (2014, April 29): *Violence and disability*. Sjá á <http://eugenicsarchive.ca/discover/encyclopedia/535eee9d7095aa0000000262>

⁵² Elmer, E., og Gregg, G. S. (1967): „Developmental characteristics of abused children.“ *Pediatrics*, 40 (4, Part I.), bls. 596–602.

Í yfirlitsgrein um ofbeldi gegn fötluðum börnum og viðbrögðum við því rekja Westcott og Jones upphaf og þróun rannsókna á þessu sviði í Bretlandi og helstu niðurstöður. Í grein þeirra kemur fram að fyrstu rannsóknir á ofbeldi þar sem fötluð börn koma við sögu séu frá því um 1960.⁵³ Þessar rannsóknir beindust að ofbeldi gegn börnum almennt en þegar brotaþolar úr hópi barnanna voru skoðaðir kom í ljós að stór hluti þeirra var með skerðingar af ýmsum toga. Í rannsókn Johnson og Morse kom til dæmis í ljós að af 101 barni yngra en 14 ára sem hafði orðið fyrir líkamlegu ofbeldi eða vanrækslu voru um 70% þeirra með líkamlegar skerðingar eða þroskahömlun áður en ofbeldið átti sér stað og 16% barnanna voru með líkamlegar skerðingar eða þroskahömlun sem afleiðingu af ofbeldinu.

Þessar fyrstu rannsóknir báru ákveðin einkenni (sem þær deildu með mörgum félagsvísindarannsóknum þess tíma). Rannsóknirnar voru smáar í sniðum, beindust að afmörkuðum hópi barna og rýndu í fötlun meðal barna sem beitt voru ofbeldi eða rýndu í ofbeldi meðal fatlaðra barna. Lykilhugtök svo sem „ofbeldi“ og „ill meðferð“ voru oft illa skilgreind og á þeim voru ýmsir aðferðafræðilegir annmarkar. Á níunda áratugnum fóru rannsóknir á ofbeldi gegn fötluðum börnum vaxandi og margar beindu nú sjónum að stærri hópi barna, einbeittu sér að tíðni ofbeldis meðal fatlaðra barna og beittu fjölbreyttari rannsóknaraðferðum.⁵⁴ Kynferðisofbeldi gegn fötluðum börnum fékk í fyrsta sinn verulega athygli á þessum tíma og varð viðurkennt meðal fræðimanna og fagfólks sem sérstakur og mikilvægur þáttur í ofbeldi gegn fötluðum börnum og ungmennum. Rannsóknir á níunda áratugnum afhjúpuðu einnig ofbeldi og illa meðferð á fötluðum börnum á stofnunum og í heimavistarskólum⁵⁵ og vöktu athygli á ofbeldi gegn fötluðum börnum sem voru vistuð utan heimilis síns.⁵⁶ Stofnanavist var á þessum tíma í fyrsta sinn skilgreind sem sérstakur áhættuþáttur varðandi ofbeldi gegn börnum, ekki síst fötluðum börnum.⁵⁷

Eftir því sem frá leið urðu rannsóknir á ofbeldi gegn fötluðum börnum viðameiri, aðferðafræðin vandaðri og rannsóknirnar vöktu meiri athygli. Stór og vönduð tímamótarrannsókn sem var laus við fyrri aðferðafræðilega vankanta (meðal annars varðandi það að hafa samanburðarhóp ófatlaðra barna), sýndi svo ekki varð um villst að fötluð börn voru í

⁵³ Westcott, H.L. og Jones, D.P.H. (1999): „Annotation: The abuse of disabled children.“ *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), bls. 297–506.

⁵⁴ Westcott, H.L. og Jones, D.P.H. (1999).

⁵⁵ Sullivan, P.M., Vernon, M. og Scanlan, J.M. (1987): „Sexual abuse of deaf youth.“ *American Annals of the Deaf*, 3, bls. 256-262.

⁵⁶ Morris, J. (1995): *Gone Missing? A research and policy review of disabled children living away from their families*. London: The Who Cares? Trust.

⁵⁷ Westcott, H.L. (1993): *Institutional abuse of children – from research to policy: A review*. London NSPCC.

mun meiri áhættu að verða fyrir ofbeldi en ófötluð börn.⁵⁸ Rannsóknin sýndi að almennt voru fötluð börn 3,4 sinnum líklegri til að verða fyrir ofbeldi og illri meðferð en ófötluð börn. Tíðni ofbeldis var þó mismunandi eftir skerðingu barnanna því börn með hegðunarerfiðleika, þroskahömlun og tjáningarerfiðleika voru í mestri áhættu. Í yfirlitsskýrslu frá Bandaríkjunum um ofbeldi gegn börnum með þroskahömlun kemur fram að niðurstöður rannsókna sýni afar mismunandi tíðni ofbeldis eða allt frá því að 22% og upp í 70% fatlaðra barna hafi orðið fyrir ofbeldi af einhverjum toga.⁵⁹ Þrátt fyrir þessar mismunandi niðurstöður varðandi tíðni ofbeldis staðfesta rannsóknir frá fjölmörgum löndum að fötluð börn eru í mikilli áhættu að verða fyrir margs konar illri meðferð og ofbeldi.⁶⁰ Eftir að hafa rýnt í niðurstöður fjölmargra rannsókna telja Sobsey og félagar að ef sérstaklega sé litið til barna með þroskahömlun þá séu þau 4 til 10 sinnum líklegri til að vera þolendur ofbeldis en ófötluð börn.⁶¹ Þá sýndu rannsóknir að algengast var að fötluð börn yrðu fyrir vanrækslu, þar á eftir kom líkamlegt, kynferðislegt og tilfinningalegt ofbeldi og ill meðferð.⁶²

Síðustu tvo áratugi hafa í fjöldamörgum löndum verið settar á stofn opinberar rannsóknarnefndir til að rannsaka ofbeldi sem börn hafa orðið fyrir á stofnunum.⁶³ Slíkar rannsóknarnefndir hafa flestar skilað viðamiklum skýrslum og í kjölfarið hafa iðulega fylgt dómsmál. Víða hafa einnig verið sett lög um sanngirnisbætur og/eða önnur viðbrögð til að taka á þeim vanda sem rannsóknir á stofnanaofbeldi gegn börnum hafa sýnt fram á.

3.2 Vandi við að áætla tíðni ofbeldis gegn fötluðum börnum

Flestir fræðimenn sem hafa rannsakað ofbeldi gegn börnum, ekki síst ofbeldi gegn fötluðum börnum, telja að tíðni ofbeldisins sé að öllum líkindum talsvert (jafnvel verulega) meira en rannsóknir gefa til kynna.⁶⁴ Ástæður þess eru margslungnar, ekki síst er talið að hluti ofbeldisins komi aldrei í ljós vegna erfiðleika fatlaðra barna við að gera sér grein fyrir ofbeldinu og tjá

⁵⁸ Sullivan, P. M., and Knutson, J. F. (2000): „Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study.“ *Child Abuse & Neglect*, 24, 10, bls. 1257–1273.

⁵⁹ National Research Council (2001): *Crime victims with developmental disabilities*. Washington DC: Committee on Law and Justice.

⁶⁰ Stalker, K. and McArthur, K. (2012): „Child abuse, child protection and disabled children: a review of recent research.“ *Child Abuse Review*, 21 (1), bls. 24–40.

⁶¹ Sobsey, D., Wells, D., Lucardie, R. og Mansell, S. (1995): *Violence and disability: An annotated bibliography*. Baltimore: Brookes Publishing.

⁶² Sullivan, P. M., and Knutson, J. F. (2000).

⁶³ Sköld, J. (2013): „Historical abuse – a contemporary issue: compiling inquiries into abuse and neglect of children in out-of-home care worldwide.“ *Journal of Scandinavian Studies in Criminology and Crime Prevention* 14 (Sup1), bls. 5–23; Daly, K. (2014): „Conceptualising responses to institutional abuse of children.“ *Current Issues in Criminal Justice*, 26(1), bls. 5–29.

⁶⁴ Cooke, P. og Standen, P.J. (2002): „Abuse and disabled children: Hidden needs...?“ *Child Abuse Review* 11: 1–18.

sig um það. Þá er bent á að barnaverndaryfirvöld hafi haft tilhneigingu til að sinna síður fötluðum börnum en ófötluðum og því hafi ekki verið vakað yfir og tilkynnt um ofbeldi gegn fötluðum börnum.⁶⁵ Í viðamikilli norskri rannsókn sem náði til allra barnadeilda norskra sjúkrahúsa kannaði Kvam hvort starfsfólk og umönnunaraðilar væru vakandi gagnvart einkennum kynferðisofbeldis gegn fötluðum börnum sem lögðust inn á barnadeildirnar.⁶⁶ Niðurstaða Kvam var sú að þessi hópur barna var líklegri til að vera álitinn „hugsanlega“ hafa orðið fyrir kynferðisofbeldi meðan fastar var kveðið að orði með ófötluð börn og síður var gert ráð fyrir þeim möguleika að fötluð börn hefðu orðið fyrir ofbeldi. Kvam bendir á að niðurstöður hennar gefi til kynna að umönnunaraðilar og heilbrigðisstarfsmenn beri ekki kennsl á einkenni kynferðisofbeldis meðal fatlaðra barna fyrr en það er orðið mjög augljóst og þetta því ein ástæða þess að síður er tilkynnt um kynferðisofbeldi gegn fötluðum börnum. Það liggja því margar ástæður að baki þess að fræðimenn telja að tíðni ofbeldis gegn fötluðum börnum sé hærri en rannsóknir sýni.⁶⁷

Þótt vafi leiki á um raunverulega tíðni ofbeldis gegn fötluðum börnum er ljóst að rannsóknir staðfesta, svo ekki verður um villst, að fötluð börn eru í meiri áhættu en ófötluð börn að verða fyrir ofbeldi af ýmsum toga (meðal annars líkamlegu, andlegu, kynferðislegu og vanrækslu). Margar rannsóknir sýna að fötluð börn eru þrisvar sinnum líklegri en ófötluð til að verða fyrir ofbeldi.⁶⁸ Þetta á við um fötluð börn almennt og nær til allra skerðinga. Margar rannsóknir benda jafnframt til þess að börn með þroskahömlun séu berskjaldaðri en önnur fötluð börn og að tíðni ofbeldis gegn þeim sé hærri en gegn öðrum hópum fatlaðra barna.⁶⁹ Varlega áætlað telja Jones og félagar að ofbeldi gegn börnum með þroskahömlun sé 4,6 sinnum hærri en gegn ófötluðum börnum og byggja niðurstöður sínar á fjölmörgum fyrir- liggjandi rannsóknum. Aðrar rannsóknir sýna sömu niðurstöður.⁷⁰ Í rannsókn Sullivan og Knutson á ofbeldi gegn fötluðum og ófötluðum skólabörnum kom í ljós að fötluð börn voru í verulega meiri áhættu en ófötluð börn að verða fyrir illri meðferð.⁷¹ Flestar rannsóknir á tíðni ofbeldis gegn fötluðum börnum sýna að börn með hegðunarerfiðleika séu í mestri áhættu með

⁶⁵ Morris J. (1999): „Disabled children, child protection systems and the Children Act 1989.“ *Child Abuse Review* 8: bls. 91–108; Stalker, K. and McArthur, K. (2012).

⁶⁶ Kvam, M.H. (2000): „Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals.“ *Child Abuse & Neglect*, 24(8), bls. 1073–1084.

⁶⁷ Stalker, K. and McArthur, K. (2012).

⁶⁸ Lund, E. M. og Vaughn-Jensen, J. (2012): „Victimisation of Children with Disabilities.“ *The Lancet*, 380 (9845), bls. 867–869.

⁶⁹ Jones, L., Bellis, Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T. og Officer, A. (2012): „Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies.“ *The Lancet*, 380(9845), bls. 899–907.

⁷⁰ Lund, E. M. og Vaughn-Jensen, J. (2012).

⁷¹ Sullivan, P. M., and Knutson, J. F. (2000).

að verða fyrir illri meðferð og ofbeldi, og það sama eigi einnig við um börn með málerfiðleika og börn með þroskahömlun.

3.3 Tengsl fötlunar og ofbeldis

Fjölmargir af þeim fræðimönnum sem vitnað er til í þessum kafla hafa velt fyrir sér tengslum ofbeldis og fötlunar. Einn af þeim fræðimönnum sem hafa rýnt í ofbeldi og fötlun í fjölmörgum rannsóknum er Kanadamaðurinn Dick Sobsey. Í nýlegum skrifum dregur hann fram nokkur atriði sem hann telur orsök þess að fötluð börn og fullorðið fólk með alvarlegar skerðingar verði oftast fyrir ofbeldi en aðrir einstaklingar.⁷² Í fyrsta lagi, segir Sobsey, er ofbeldi ein meginorsök skerðinga af ýmsum toga. Í öðru lagi veldur fötlunin því að viðkomandi er í meiri áhættu með að verða fyrir ofbeldi, meðal annars vegna skertrar hreyfifærni, tjáningarerfiðleika eða annarra mikilvægra þátta sem takmarka möguleika barnsins við að hindra eða flýja illa meðferð og ofbeldi. Í þriðja lagi nefnir Sobsey félagsleg viðbrögð við fötlun (neikvæð viðhorf, fordóma, vanmat, félagslega útskúfun o.s.frv.) sem leiðir til tómlætis eða meðferðar sem eykur hættu á illri meðferð, vanrækslu eða ofbeldi. Loks telur Sobsey að ýmsir atburðir, aðstæður og aðbúnaður fatlaðra barna og fullorðinna auki líkur á bæði ofbeldi og skerðingum.

3.4 Fötlun, kyn og ofbeldi

Auk þess að skoða tengsl fötlunar og ofbeldis hafa fræðimenn beint sjónum að tengslum ofbeldis og kyns, einkum þegar kemur að kynferðisofbeldi gegn börnum. Flestar rannsóknir sýna að ófatlaðar stúlkur verða mun oftast fyrir kynferðisofbeldi en drengir, eða 2,5 sinnum oftast, en að drengir séu líklegri en stúlkur til að verða fyrir alvarlegu líkamlegu ofbeldi.⁷³ Rannsóknir á kynbundnu ofbeldi gegn fötluðum börnum og ungmönnum sýna sumar hverjar ólíkar niðurstöður og benda til þess, ólíkt því sem er með ofbeldi gegn ófötluðum börnum, að fatlaðir drengir séu í meiri áhættu að því er varðar illa meðferð og ofbeldi en fatlaðar stúlkur.⁷⁴ Ástæður þessa eru óljósar en fræðimenn benda á að vegna þess hve fáar rannsóknir hafi verið gerðar á þessu sviði sé erfitt að meta hvort þetta sé í raun rétt. Verið geti að þetta endurspegli að drengir eru fleiri meðal fatlaðra barna en stúlkur. Þá geti einnig verið að ofbeldi gegn fötluðum stúlkum sé ekki tilkynnt eins oft og ofbeldi gegn drengjum. Kallað er eftir frekari rannsóknum á þessum þætti því rannsóknir benda til að mynstur ofbeldis gegn

⁷² Sobsey, D. (2014).

⁷³ Sobsey, D., Randall, W., og Parrila, R.K. (1997): „Gender differences in abused children with and without disabilities.“ *Child Abuse & Neglect*, 21, bls. 707–720.

⁷⁴ Sobsey, D., Randall, W., og Parrila, R.K. (1997).

fötluðum og ófötluðum börnum sé mismunandi og byggi á samspili skerðingar, aldurs og kyns, auk félagslegra og menningarlegra þátta.⁷⁵

3.5 Ný sjónarhorn á ofbeldi gegn fötluðum börnum

Síðari ár hefur vaxandi fjöldi rannsókna á ofbeldi gegn fötluðum börnum lagt til grundvallar félagslegan skilning á fötlun og beint sjónum að umhverfi barnanna í stað þess að einblína á skerðingu barnsins. Í þessum rannsóknum er athyglinni beint að fjölmörgum félagslegum þáttum sem eru afleiðing af viðhorfum gagnvart fötluðum börnum innan félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu, mennta- og velferðarkerfa. Rannsóknirnar gefa til kynna að þessi viðhorf og aðgerðir þeim tengdar hafi skapað aðstæður þar sem ofbeldi og ill meðferð er líkleg til að eiga sér stað.⁷⁶ Rannsókn Westcott er áhugaverð í þessu samhengi því hún var unnin í nánu samstarfi við fatlaða og ófatlaða brotþola og byggði meðal annars á reynslu þeirra. Áherslan í rannsókninni var ekki á skerðingu barnanna heldur á að skoða umhverfi og aðstæður barnanna og þátt þessa í að auka á varnarleysi þeirra. Niðurstöður Westcott voru þær að ástæða þess að fötluð börn eru sérlega berskjölduð gagnvart ofbeldi sé fyrst og fremst sú að þau eru fötluð í samfélagi sem lítur fötlun og skerðingar neikvæðum augum og lítur niður á, vanmetur og mismunar fötluðu fólki.⁷⁷ Þessar niðurstöður eru í samræmi við íslenska rannsókn á ofbeldi gegn fötluðum konum en þar kom í ljós að helsta orsök ofbeldis gegn fötluðum konum var sú hversu valdalausar þær eru almennt í íslensku samfélagi, jaðarsettar og berskjaldaðar. Flestar höfðu upplifað fordóma og mismunun og lýstu því að samskipti þeirra við ófatlað fólk einkenndist iðulega af miklu valdaójafnvægi.⁷⁸ Westcott bendir einnig á að fötluð börn eru varnarlausari vegna þess hversu oft þau eru félagslega einangruð og búa við aðgreiningu innan sérgreindra úrræða, þau hafa ekki vald yfir lífi sínu og líkómum meðal annars vegna læknisfræðilegra inngripa; þau eru í mun meiri mæli háð öðrum með sínar persónulegustu þarfir og umönnun, og eiga sum hver erfitt með að tjá sig meðal annars vegna þess að þau skortir orðfæri til að lýsa illri meðferð og ofbeldi.⁷⁹

Fræðimenn sem hafa beint sjónum að ofbeldi gegn fötluðum börnum gagnrýna að þrátt fyrir að allar fyrirliggjandi rannsóknir sýni að fötluð börn og ungmenni séu í mun meiri áhættu en ófötluð með að verða fyrir margs konar ofbeldi, illri meðferð og vanrækslu þá hafi

⁷⁵ Stalker, K. and McArthur, K. (2012).

⁷⁶ Sobsey, D. (1994): *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore, MD; Paul H. Brookes; Westcott, H.L. og Cross, M. (1996). *This far and no further: Towards ending the abuse of disabled children.* Birmingham.

⁷⁷ Westcott, H.L. (1993).

⁷⁸ Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2015): *Ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að stuðningsúræðum.* Reykjavík.

⁷⁹ Westcott, H.L. (1993).

rannsóknir sjaldnast beinst að þeim.⁸⁰ Það sama virðist eiga við um meðferðarúrræði fyrir þolendur ofbeldis jafnt sem réttarkerfið sem virðast ekki hafa tekið tillit til þarfa fatlaðra barna og hversu berskjölduð þau eru. Þá er lítið vitað um hvað verður um fötluð börn sem hafa mátt þola ofbeldi, hvort þau fá viðeigandi stuðning og hvort eða hversu vel þau eru vernduð gegn frekara ofbeldi.⁸¹

3.6 Ofbeldi á stofnunum

Rannsóknir benda til þess að aðgreining fatlaðra barna og ungmenna og vistun í sérgreindum úrræðum auki mjög hættu á því að þau verði fyrir illri meðferð ofbeldi. Þessar rannsóknir sýna meðal annars skaðleg áhrif stofnanadvalar á þroska barna á öllum sviðum. Þetta á við bæði um fötluð og ófötluð börn. Seinkaður þroski barna sem búa á stofnunum er rakinn til slæms aðbúnaðar, lélegrar næringar og vanrækslu vegna skorts á starfsfólki, lítillar menntunar starfsfólks, skorts á leikföngum og bókum og skorts á að þróa tilfinninga- og félagstengsl. Börnin eigi ekki persónulega muni og fái ekki tækifæri til að taka þátt í viðburðum og athöfnum utan stofnunarinnar. Að auki benda fræðimenn á að vistun á stofnun auki líkur á líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi, meðal annars vegna þess að börnin þrjá athygli og nánd og eru því viljugri til að treysta ókunnugu fólki. Aðgreining þeirra geri það að verkum að þau eru varnarlaus og auðveld bráð fyrir ofbeldismenn.⁸² Talið er að þetta eigi sérstaklega við um börn með þroskahömlun og börn sem eiga erfitt með að tjá sig.⁸³ Athygli er vakin á því að aðgreining minnkar möguleika barnanna á að tjá sig um ofbeldi og vanrækslu, meðal annars vegna ótta við afleiðingar þess að tjá sig. Auk þess eru börn á stofnunum einangruð frá foreldrum og öðrum nánnum fjölskyldumeðlimum og geta því ekki leitað til þeirra eftir hjálp. Þá benda Robinson og McGovern á að sumir ofbeldismenn treysti á að börnin geti ekki tjáð sig.⁸⁴ Í aðgreindum úrræðum þar sem lítið eftirlit er fyrir hendi hafa rannsóknir sýnt að í sumum tilvikum þróast „stofnanamenning“ sem einkennist af því að starfsfólk er ekki hvatt til (eða jafnvel bannað) að tala um það ofbeldi sem viðgengst og börnunum er ekki trúnað þótt þau segi frá. Í skýrslu um ofbeldi gegn börnum og fullorðnu fólki með þroskahömlun í

⁸⁰ Stalker, K. and McArthur, K. (2012); Sobsey, D., Randall, W., og Parrila, R.K. (1997).

⁸¹ Stalker, K. and McArthur, K. (2012); Sobsey, D., Randall, W., og Parrila, R.K. (1997).

⁸² Mulheir, G. og Browne, K. (2007): *De-institutionalising and transforming children's services: A guide to good practice*. Birmingham; Browne, K. (2009): *The risk of harm to young children in institutional care*. London.

⁸³ Crossmaker, M. (1991): „Behind locked doors: Institutional sexual abuse.“ *Sexuality and Disability*, 9(1), bls. 201–219; Robinson, S. og McGovern, D. (2014): *Safe at school? Exploring safety and harm of students with cognitive disability in and around school*. Centre for Children and Young People Southern Cross University, Lismore, NSW.

⁸⁴ Robinson, S. og McGovern, D. (2014).

Ástralíu benda French, Dardel og Price-Kelly á að mjög aukin hættu sé á ofbeldi þegar fullorðið fólk og börn með þroskahömlun séu vistuð á sömu deildum innan sólarhringsstofnana.⁸⁵ Þá hafa margir fræðimenn bent á að rannsóknir sýni að fötluð börn og ungmenni séu í mikilli áhættu með að verða fyrir ofbeldi þegar þau eru ein með einum fullorðnum einstaklingi sem er ekki tengdur þeim. Rannsóknir benda ítrekað á að hættu á ofbeldi sé fyrir hendi í öllum aðgreindum þjónustuúrræðum. Þetta kom meðal annars í ljós í íslenskri rannsókn á ofbeldi gegn fötluðum konum sem sýndi að konurnar voru í einna mestri hættu á að verða fyrir ofbeldi í aðgreindum úrræðum af ýmsum toga, meðal annars í búsetuúrræðum og akstursþjónustu. Konurnar í rannsókninni greindu frá því að þetta hefði ekki síður átt við þegar þær voru litlar stúlkur.⁸⁶

Í skýrslu frá UNICEF frá 2005 er fjallað um ofbeldi gegn fötluðum börnum. Þar kemur fram að ofbeldi gegn þeim á sér stað alls staðar þar sem börnin dvelja, bæði innan fjölskyldunnar og utan, meðal annars í skólum, félagslegri þjónustu, á vistheimilum og stofnunum. Í skýrslunni er sérstaklega vikið að illri meðferð og ofbeldi innan sólarhringsstofnana fyrir fötluð börn. Þar er bent á að börnum sem búi á stofnunum vegni verr varðandi félagslegan, sálrænan og líkamlegan þroska. Stofnanavistunin ein og sér geti haft slæm áhrif á líkamlega og sálræna velferð barnanna en að ofbeldi gegn börnum á stofnunum sé sá þáttur sem vekur mestar og alvarlegastar áhyggjur, ekki síst vegna þess hversu algengt það sé. Meðal annars er bent á að víða um heim hafi komið í ljós fjölmörg alvarleg og útbreidd atriði varðandi ofbeldi gegn fötluðum börnum á stofnunum. Hér fyrir neðan eru talin upp nokkur af þeim atriðum sem bent er á í skýrslunni varðandi ofbeldi gegn fötluðum börnum á stofnunum:

1. Fötluð börn og ungmenni um allan heim verða fyrir líkamlegu, kynferðislegu og tilfinningalegu ofbeldi og hótunum af hálfu starfsfólks, gesta og annars vistfólks.
2. Fötluð börn verða iðulega fyrir mjög alvarlegri vanrækslu, jafnvel að því marki að það stofnar lífi þeirra í hættu.
3. Fötluð börn eru oft vistuð við aðstæður sem ekki er unnt að lýsa með öðrum orðum en að þær séu ómannúðlegar.
4. Stofnanir fyrir fötluð börn eru oft lægstar á forgangslista stjórnvalda, skortir nægar fjárveitingar, stuðning og eftirlit stjórnvalda.

⁸⁵ French, P., Dardel, J. og Price-Kelly, S. (2009): *Rights denied: Towards a national policy agenda about abuse, neglect and exploitation of persons with cognitive impairment*. People with Disability Australia.

⁸⁶ Kaufman, K. og Erooga, M. (2016): *Risk profiles for institutional child sexual abuse: A literature review*. Royal Commission into Institutional Responses to Child Sexual Abuse, Sydney; Robinson, S. (2012): *Enabling and protecting: proactive approaches to addressing the abuse and neglect of children and young people with disability*. Children with Disability Australia, Clayton, Victoria, Available at: http://epubs.scu.edu.au/ccyp_pubs/90/; Robinson, S. og McGovern, D. (2014): *Safe at school? Exploring safety and harm of students with cognitive disability in and around school*; Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2015): *Ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að stuðningsúrræðum*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.

5. Stofnanir eru oft yfirfullar, þar skortir iðulega nægilegt hreinlæti, starfsfólk er of fátt og úrræði innan stofnunar eru af skornum skammti. Þetta getur leitt af sér þjáningar og jafnvel dauða.
6. Í skýrslunni er að auki bent á að yfirfullar stofnanir valdi því að börnin fái litla umönnun og sneringu starfsfólks, liggi klukkustundum saman í eigin úrgangi og búi við næringarskort.
7. Fötluð börn sem eru álitin krefjandi og með erfiða hegðun eru stundum fjötruð, þau bundin í rúmið, sett í kot, spennitreyjur eða fjötruð með öðrum hætti.⁸⁷

Síðustu áratugi hafa áhyggjur bæði fagfólks og almennings af ofbeldi gegn börnum á vistheimilum og stofnunum farið vaxandi. Þetta hefur leitt til fjölda rannsókna, bæði hér á landi (til dæmis fyrri rannsóknir vistheimilaneftdar) og í öðrum löndum.⁸⁸ Í upphafi þessara rannsókna fékk ofbeldi gegn fötluðum börnum á stofnunum og vistheimilum litla athygli. Áherslan var til að byrja með fyrst og fremst á ófötluð börn og ungmenni. Þrátt fyrir að heimavistarskólar, stofnanir, vistheimili og ýmis sérgreind búseta (einnig skammtímavistun) fyrir fötluð börn og ungmenni hafi verið algeng og útbreidd víða um lönd þá hefur það iðulega tekið langan tíma að hefja rannsóknir á ofbeldi innan þessara stofnana, og slíkar rannsóknir eru enn á dagskrá víða um heim.⁸⁹ Rík áhersla er á að nota niðurstöður rannsókna til forvarna og þeim fylgja oftast tillögur um lagasetningar; fyrirbyggjandi aðgerðir sem meðal annars snúa að því að koma í veg fyrir stofnavist og tryggja öllum fötluðum börnum aðgang að almennri þjónustu á öllum sviðum. Þar er einnig að finna tillögur um forvarnir til að tryggja að fötluð börn verði ekki fyrir ofbeldi, að sett verði viðmið um gæði þjónustu, öflugt eftirlit verði með starfsemi stofnana og tillögur um eftirfylgd með gagnaöflun og frekari rannsóknum.⁹⁰

3.7 Langtíma áhrif ofbeldis gegn fötluðum börnum

Stalker og McArthur benda á að lítið sé um rannsóknir á langtíma áhrifum ofbeldis á fötluð börn.⁹¹ Nokkrar rannsóknir hafa þó lítið dagsins ljós og þær sýna að langtíma áhrif ofbeldis

⁸⁷ UNICEF (2005): *Violence against disabled children*. New York: United Nations.

⁸⁸ Abbot, D., Morris, J., og Ward, L. (2000): *Disabled children and residential schools: A study of local authority policy and practice*. Bristol; Brannan, C., Jones, J.R. og Murch, J.D. (1993): „Lessons from a residential special school enquiry: reflections on the Castle Hill Report.“ *Child Abuse Review*, 2, bls. 271–274.

⁸⁹ Lewellyn, G., Wayland, S., og Hindmarsh, G. (2016): *Disability and child sexual abuse in institutional contexts*. Sydney: Royal Commission into Institutional Responses to Child Sexual Abuse; UNICEF (2011): *Violence against children in state-run residential institutions in Kazakhstan: An assessment*. New York: UNICEF og Commissioner for Human Rights in the Republic of Kazakhstan.

⁹⁰ Westcott, H.L. og Jones, D.P.H. (1999); UNICEF (2005): *Violence against disabled children*; UNICEF (2011); Stalker, K. and McArthur, K. (2012).

⁹¹ Corby, B., Doig, A. og Roberts, V. (2001): *Public inquiries into residential abuse of children*. London; Stalker, K. and McArthur, K. (2012).

gegn börnum með þroskahömlun séu svipuð og meðal ófatlaðra barna.⁹² Þessar niðurstöður voru staðfestar af Sequeira og Hollins sem rýndu í fyrirbyggjandi rannsóknir á áhrifum ofbeldis gegn börnum og fullorðnu fólki með þroskahömlun. Að auki kom í ljós í rannsókn Sequeira og Hollins að hópur fullorðins fólks með þroskahömlun sem hafði orðið fyrir ofbeldi sem börn (frá 4 ára aldri) sýndi ýmiss konar einkenni sem rakin voru til þessarar reynslu, svo sem meiri geðræn vandamál, hegðunarerfiðleika og áfallastreituröskun. Þá sýndi sama rannsókn að auk ofangreindra sálrænna áhrifa (sem eru svipuð meðal fatlaðs og ófatlaðs fólks) þá sýndu fullorðnir einstaklingar með þroskahömlun sem höfðu orðið fyrir kynferðisofbeldi einnig auknar líkur á „stereótýpískri“ hegðun sem höfundar skilgreina sem „endurtekið rugg og sérkennilegt og óvenjulegt atferli“. Benda höfundar á að þetta sé svipað atferli og komið hafi í ljós hjá fólki með þroskahömlun sem hafi orðið fyrir ástvinamissi sem bendir til þess að slíkt atferli sé ekki einungis tengt kynferðisofbeldi.⁹³ Rannsókn Monahan og Lurie sýndi einnig að fatlaðar konur sem urðu fyrir ofbeldi í æsku voru berskjaldaðri, háðari öðrum og áttu erfiðara með að sjá á bak fólki sem annaðist það daglega.⁹⁴ Fyrirbyggjandi rannsóknir á langtíma afleiðingum ofbeldis gegn fötluðum börnum benda því til þess að ofbeldi gegn þeim hafi jafn alvarlegar afleiðingar á líf þeirra og líðan og ofbeldi gegn ófötluðum börnum. Hins vegar er tilhneiging til að líta á ýmsar afleiðingar ofbeldisins svo sem erfiða hegðun, sjálfsskaðandi atferli og geðræn vandamál sem hluta af skerðingu barnsins. Slíkt atferli meðal fatlaðra barna vekur því síður grun um ofbeldi en meðal ófatlaðra barna og veldur því að síður eru borin kennsl á ofbeldi gegn fötluðum börnum.⁹⁵

⁹² Akbas, S. Turia, A., Karabekiroglu, K., Pazvantoglu, O., Kekskin, T. og Boke O. (2009): „Characteristics of sexual abuse in a sample of Turkish children with and without mental retardation, referred for legal appraisal of the psychological repercussions.“ *Sexuality and Disability* 27, bls. 205–213; Mansell, S., Sobsey, D. og Moskal R. (1998): „Clinical findings among sexually abused children with and without developmental disabilities.“ *Mental Retardation* 36, bls. 1222.

⁹³ Sequeira, H., Howlin, P. og Hollins, S. (2003): „Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities.“ *British Journal of Psychiatry* 183, bls. 451–456; Hollins, S., Esterhuyzen A. (1997): „Bereavement and grief in adults with learning disabilities.“ *British Journal of Psychiatry* 170, bls. 497–501.

⁹⁴ Monahan, K. og Lurie, A. (2003): „Disabled women sexually abused in childhood: Treatment considerations.“ *Clinical Social Work Journal* 31, bls. 407–417.

⁹⁵ Higgins, M. og Swain, J. (2010): *Disability and child sexual abuse: Lessons from survivors' narratives for effective protection, prevention and treatment*. London.

III.

ÞRÓUN HUGMYNDA OG SAMFÉLAGSSTRAUMA

1. Inngangur

Þessum kafla er ætlað að varpa ljósi á sögulega þróun þeirra hugmynda og sjónarhorna sem snerta félagslegar og samfélagslegar aðstæður fólks með þroskahömlun á 20. öld. Vikið verður að þróun löggjafar á þessu sviði þar sem það á við en nánar verður gerð grein fyrir löggjöf í IV. hluta skýrslunnar, um fötlun og lagaumhverfi.

Til hagræðingar má skipta ríkjandi hugmyndastraumum í þrennt. Í fyrsta lagi eru hugmyndir sem byggðust á stofnanavæðingu og aðgreiningu fatlaðs fólks frá samfélagsþátttöku en þær voru ríkjandi frá upphafi 20. aldar og fram á sjöunda og áttunda áratug aldarinnar. Í öðru lagi er tímabil hugmynda sem kenna má við eðlilegt líf og samfélagsþátttöku en þær hugmyndir komu fram á sjöunda og áttunda áratugnum. Í þriðja lagi má nefna tímabil réttindabaráttu og mannréttindasjónarmiða á áttunda og níunda áratugnum. Inn í alla þessa meginstrauma hugmynda um félagslegar aðstæður fléttast aðferðir til að ná markmiðum hugmyndastraumanna, þar með taldar aðferðir atferlismótunar.

Með því að skoða þessar hugmyndir og bera saman við það sem var að gerast á Kópavogshæli á sama tíma má meta hversu vel stjórnendur og sérfræðingar á Kópavogshæli fylgdust með stefnum og straumum í þjónustu við fatlað fólk, einkum fólk með þroskahömlun, og að hvaða marki hugmyndirnar voru teknar upp í starfi hælisisins.

2. Greining og flokkun þroskahömlunar

Þroskahömlun hefur verið skilgreind sem andleg virkni undir meðallagi, sem eigi upptök sín á þroskaskeiði barna og sé tengd vanhæfni til aðlögunar⁹⁶ eða með tilvísun í greindarvísitölu undir 70 og skorti á félagslegri aðlögunarhæfni.⁹⁷ Þroskahömlun er þó ekki sjúkdómur í læknisfræðilegum skilningi eða vísindalegt fyrirbæri heldur félagsleg og skipulagsleg flokkun eða ástand sem þarf að skilja í samhengi við það samfélag sem um ræðir.⁹⁸ Innan þessa ramma hafa læknar og sálfræðingar átt sinn þátt í því síðan á 19. öld að greina og flokka fólk með þroskahömlun og þá á forsendum læknisfræðilegra og sálfræðilegra líkana og viðmiða. Úrræðin í kjölfar greiningar á þroskahömlun hafa hins vegar að mestu verið fólgin í því að vísa viðkomandi á „viðeigandi stofnun“ þar sem kennsla, uppeldi og þjálfun skyldu vera í boði. Í viðbrögðum samfélagsins við fólki með þroskahömlun blandast þannig saman skrif-

⁹⁶ Margrét Margeirsdóttir (1983): „Þróun í málefnum þroskaheftra.“ *Athöfn og orð. Afmælisrit helgað Matthíasi Jónassyni áttæðum*. Reykjavík.

⁹⁷ Tryggvi Sigurðsson (1993): „Þroskahömlun.“ *Sálfræðibókin*. Reykjavík.

⁹⁸ Sjá til dæmis Margrét Margeirsdóttir (1983).

ræðisreglur og lög, sérfræðileg aðkoma lækna og sálfræðinga til greiningar og flokkunar og síðan kerfi sem skyldi sinna umönnun, menntun og þjálfun.

Hópnum var oft skipt í flokka. Í fyrsta lagi þau sem voru með væga þroskahömlun eða greindarvísitölu 55–70 (áður *debil* eða vanviti). Stór hluti þessara einstaklinga gat lifað nokkuð eðlilegu lífi og kom þetta fólk því sjaldan til dvalar á stofnun. Í öðru lagi var hópur sem ekki var talinn kennsluhæfur en fremur álitinn þjálfunarhæfur. Hér var um að ræða miðlungs þroskahömlun (greindarvísitala 25–55, áður *imbecil* eða fáviti). Í þriðja lagi einstaklingar með mjög alvarlega þroskahömlun (greindarvísitala 0–25, áður *idiot* eða örviti). Börn og fullorðið fólk í þriðja floknum voru mun oftast vistuð á stofnunum eins og Kópavogshæli en þau sem voru í fyrri flokkunum tveimur.

Saga greiningar og flokkunar á þroskahömlun nær langt aftur í aldir og einkennist af þróun í átt til sífellt aukinnar sundurgreiningar. Í upphafi var gerður greinarmunur á þeim sem voru með þroskahömlun frá fæðingu (*fatuus naturalis*) og þeim sem voru ekki með réttu ráði en höfðu þó nokkuð skýra hugsun öðru hvoru (*non compos mentis, sicut quidam sunt per lucida intervalla*). Þessi greinarmunur var gerður í Englandi á 13. öld svo ákveða mætti hvort ríkið ætti að taka eitur einstaklings til sín varanlega eða tímabundið (og jafnframt taka einstaklinginn í sína umsjá). Greiningin þjónaði því skrifræðinu. John Locke gerði þennan greinarmun hins vegar á sálfræðilegum forsendum á 17. öld með því að benda á að geðveikir einstaklingar gætu yfirleitt fært rök fyrir máli sínu þótt það byggðist á röngum staðhæfingum en vangefið fólk gæti hvorki komið með staðhæfingar né rök fyrir máli sínu. Í Bandaríkjunum Norður-Ameríku gerði Howe enn fremur greinarmun á *idiots, fools og simpletons* um miðja 19. öld. Í lok 19. aldar var farið að gera greinarmun á þeim, einkum börnum, sem voru kennsluhæf og þeim sem voru ókennsluhæf.⁹⁹

Á 19. öld var læknisfræðilegur skilningur á þroskahömlun farinn að yfirgnæfa þann skrifræðislega, enda fengu lækna börn og fullorðið fólk með þroskahömlun í meðferð ef með þurfti. Sálfræðingar voru jafnframt farnir að mæla mannlega eiginleika. Því fólu frönsk yfirvöld um aldamótin 1900 Alfred Binet að útbúa próf sem greindi á milli þessara hópa svo ákveða mætti á grundvelli hlutlægra mælinga hvaða börn ættu að fá að ganga í skóla og hver ekki. Úr því varð Binet greindarprófið, sem síðar varð Stanford-Binet prófið sem dr. Matthías Jónasson staðfærði og staðlaði árið 1956 og gefið var út af menntamálaráðuneytinu til

⁹⁹ Clark, A.M. og Clark, A.D.B. (1958): „Criteria and classification.“ *Mental deficiency. The changing outlook*. London.

notkunar í íslenska skólakerfinu.¹⁰⁰ Þessi þekking var að mestu afmörkuð við sérfræðinga sem tóku að sér að aðgreina hópinn.

Hér á landi voru flestir á þeirri skoðun fram undir 1970 að skilja þyrfti á milli kennsluhæfra og ókennsluhæfra einstaklinga. Þannig var því haldið fram af sérfræðingum fram á sjöunda áratug 20. aldar að ekki tjóaði að kenna börnum með alvarlega þroskahömlun. Í skýrslu um barna- og gagnfræðaskóla Reykjavíkur 1963–1964 segir svo um skólaþroska-próf, en þau voru þá að ryðja sér til rúms sem skimunartæki til vals á nemendum sem talin voru eiga heima í almennum grunnskólum og frávals á þeim sem ættu heima í sérskólum:

Rannsóknir og reynsla síðustu ára sýna og sanna að ótímabært nám barna í einhverri námsgrein er ekki aðeins gagnslítið, heldur getur í sumum tilvikum verið til ills, bæði hvað snertir námið sjálft og einnig tilfinningalíf og skapgerðarmótun einstaklingsins.¹⁰¹

Notkun skólaþroskaþróa átti að fyrirbyggja slík mistök með því að velja út börn sem var „um megn að notfæra sér námsefni í 1. bekk barnaskóla með venjulegum kennsluháttum og námshraða“. Lykilorðin í ofangreindri setningu eru „með venjulegum kennsluháttum og námshraða“ og lýsir það ríkjandi viðhorfum sérfræðinga og annarra skólamanna á þessum tíma. Það mótaðist af því að barnið átti að laga sig að skólanum en ekki skólinn að þörfum barnsins. Með grunnskólalögunum 1974 var þessu viðhorfi snúið við og skólinn nú skyldaður til að laga sig að námsþörfum nemenda, eins og vikið verður að síðar.

3. Tímabil stofnanavæðingar og aðgreiningar

3.1 Almenn

Það skeið í málefnum fólks með þroskahömlun, sem hófst um aldamótin 1900 og stóð fram á sjöunda áratug síðustu aldar, hefur oft verið kennt við erfðaótta og aðgreiningu.¹⁰² Fyrir þennan tíma var fötlun skýrð á ýmsan hátt, til dæmis með því að vísa til hindurvitna og yfirnáttúrulegra aflu, en elstu hugmyndir um fötlun á Vesturlöndum má sennilega rekja til trúarsjónarhorna. Algengt var að líta á fötluð börn sem refsingu fyrir syndir feðranna, sem umskiptinga eða afkvæmi djöfulsins. Á tímum upplýsingar og iðnbyltingar dró úr vægi trúarlegra skýringa og meðferða og smám saman leystu vísindamenn, læknar og erfðafræðingar

¹⁰⁰ Matthías Jónasson (1956): *Greindarþroski og greindarpróf. Rannsóknir á greindarþroska íslenskra skólabarna ásamt greindarprófskerfi*. Reykjavík; Matthías Jónasson (1967): *Mannleg greind. Þróunarskilyrði hennar og hlutverk í siðmenntuðu þjóðfélagi*. Reykjavík.

¹⁰¹ *Skýrsla um barna- og gagnfræðaskóla Reykjavíkur 1963–1964*, bls. 73.

¹⁰² Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999): „Using autobiographical approaches with people with learning difficulties.“ *Disability & Society*, 21(2), bls. 203–216.

prestana af hólmi.¹⁰³ Fram eftir 19. öld ríkti bjartsýni um að unnt væri að lækna „fávítahátt“, bæta úr ágöllum og draga úr afbrigðilegu hátterni með réttri meðhöndlun og ýmsum uppeldisaðferðum. Í kjölfarið voru settar á laggirnar ýmsar skólastofnanir fyrir börn með þroskahömlun sem síðar urðu upphaf sólarhringsstofnana fyrir börn og fullorðið fólk með þroskahömlun og fleiri hópa víða á Vesturlöndum.¹⁰⁴ Með tilkomu aukinnar þekkingar læknisfræðinnar var litið á fötlun sem galla eða afbrigðileika líkama eða hugar. Í kjölfar iðnbyltingar dró úr bjartsýni um að unnt væri að lækna „fávítahátt“ og aðra ágalla og þeir sem ekki réðu við kröfur borgarasamfélags iðnvæðingar útilokuðust enn frekar.¹⁰⁵

Í bókinni *Haltur ríður hrossi* bendir Dóra S. Bjarnason á að saga fatlaðs fólks á Íslandi sé keimlík sögu þessa hóps á Vesturlöndum.¹⁰⁶ Þó telur hún að ýmis sértæk úrræði eins og stofnanir hafi verið seinna á ferð hér á landi. Norska fræðikonan Berit H. Johnsen telur að þau viðhorf almennings til fatlaðs fólks sem birtast í evrópskri og norrænni sögu beri vott um vantraust, ótta og fordóma í þeirra garð.¹⁰⁷ Þó megi einnig greina verndunarsjónarmið. Hún bendir á að þetta endurspeglist meðal annars í íslenskum bókmenntum, frásögnum, lagabálkum og sögulegum gögnum.

Algengt var á fyrri hluta 20. aldar að fólk með þroskahömlun og aðrir sem voru á jaðri samfélagsins byggju við fátækt og erfiðar félagslegar aðstæður. Á þessum tíma voru viðhorf til þessa hóps afar neikvæð og mörg dæmi eru um að ýmiss konar ofbeldi og niðurlæging bitnaði á þeim úti í samfélaginu. Samfélagsleg þjónusta við börn og fullorðið fólk með þroskahömlun hjá flestum vestrænum þjóðum fólst fram á áttunda áratug aldarinnar fyrst og fremst í vistun á sólarhringsstofnunum. Foreldrar voru yfirleitt hvött til að senda börn sín á stofnanir undir því yfirskini að þar fengju þau umönnun, skólagöngu, þjálfun og endurhæfingu við hæfi. Í sumum vestrænum löndum, til dæmis í Bretlandi, var markvisst leitað að börnum og fullorðnu fólki með þroskahömlun í því skyni að vista á stofnunum.¹⁰⁸ Í erlendum og íslenskum rannsóknum hefur komið fram að í sumum tilvikum gátu stofnanir verið ákveðin lausn frá erfiðu lífi, fordómum og óviðunandi aðstæðum.¹⁰⁹

¹⁰³ Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (2013): „Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu.“ *Fötlun og menning: Íslandssagan í nýju ljósi*. Reykjavík, bls. 7–25.

¹⁰⁴ Margrét Margeirsdóttir (2001): *Fötlun og samfélag*. Reykjavík.

¹⁰⁵ Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (2013); Rannveig Traustadóttir (2006): *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík.

¹⁰⁶ Dóra S. Bjarnason (1989): *Haltur ríður hrossi*. Reykjavík.

¹⁰⁷ Johnsen, B.H. (2001): „Historiske antakelser om funksjonshemmedes livsforhold i Island. I nordisk sammenheng.“ *Fragmenter af en nordisk handicaphistorie*. Kaupmannahöfn, bls. 42–64.

¹⁰⁸ Rolph, S.(2002): *Reclaiming the past*. Milton Keynes.

¹⁰⁹ Johnson, K. og Traustadóttir, R. ritstj. (2005): *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London 2005: Walmsley, J. (2005): „Institutionalization: A historical perspective.“ *Deinstitutionalization and people with learning disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 50–65;

Frá upphafi 20. aldarinnar og fram yfir hana miðja voru raddir mannkynbótasinna, lækna og annarra sérfræðinga ríkjandi í rannsóknum og skrifum sem beindust að fólki með þroskahömlun.¹¹⁰ Tvö meginsjónarmið komu fram á þessum tíma. Annars vegar hin læknisfræðilega sýn sem setti fólk með þroskahömlun í hlutverk hins þögla og óvirka fórnarlamb og sjúklings í þörf fyrir umönnun, meðaumkun, vernd og gæsku annarra.¹¹¹ Hins vegar það sjónarmið að vernda þyrfti samfélagið fyrir þessum einstaklingum. Að baki bjó sú skoðun manna að fólk með þroskahömlun væri ógn við samfélagið, afbrigðilegt og líklegt til að viðhalda lélegum kynstofni.¹¹² Hér á eftir verður annars vegar fjallað um sýn erfðafræðinnar sem birtist í mannkynbótastefnunni svonefndu og hins vegar hina læknisfræðilegu sýn á fötlun.

3.2 Mannkynbætur

Um og upp úr aldamótum 1900 áttu kenningar í erfðafræði miklu fylgi að fagna en um það leyti settu fræðimenn fram kenningar um að meðfæddir erfðabættir yllu andlegum vanþroska og geðsjúkdómum. Þessar hugmyndir voru sóttar til Darwinisma sem leit svo á að lífið væri barátta milli þeirra hæfu og miður hæfu. Þeir sem álitnir voru afbrigðilegir vöktu samfélagslegan ótta um siðferðilega hnignun þjóða.¹¹³ Kynslóðum framtíðarinnar þótti því stafa mikil ógn af sívaxandi hópi „fávita“.¹¹⁴ Mannkynbótasinnar trúðu því að hægt væri að bæta mannkynið með erfðabótum (e. eugenics). Þeir töldu meðal annars að hægt væri að sýna fram á að tilteknir óæskilegir eiginleikar, til dæmis afbrotahneigð, drykkjusýki, geðsjúkdómar, andlegur vanþroski og vændi, væru erfðabundnir og gengju frá einni kynslóð til annarrar. Lög sem heimiluðu ófrjósemisaðgerðir voru sett víða um lönd og þó að ákvæði þeirra væru nokkuð breytileg eftir löndum miðuðu þau öll að því að heimila ófrjósemisaðgerðir á „fávítum“ og „geðveikum“. Fyrst allra þjóða til að lögleiða ófrjósemisaðgerðir voru Bandaríkin árið

Guðrún V. Stefánsdóttir (2008): „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld* (doktorsritgerð). Félagsvísindadeild, Háskóli Íslands.

¹¹⁰ Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999).

¹¹¹ Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999).

¹¹² Walmsley, J. (1994): „Learning disability: Overcoming the barriers?“ *On equal terms*. London, bls. 231–250; Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹¹³ Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1998): *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge; Unnur B. Karlsdóttir (1998): *Mannkynbætur: Hugmyndir um bætt kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík.

¹¹⁴ Barnes, C. o.fl. (1998); Kevles, J. (1986): *In the name of eugenics*. London; Kirkebak, B. (1993): *Da de åndsvage blev farlige*. Kaupmannahöfn; Scheerenberger, R.C. (1983): *A history of mental retardation*. Baltimore MD 1983; Unnur B. Karlsdóttir (1998).

1907.¹¹⁵ Danmörk var fyrst Norðurlandanna til að lögleiða ófrjósemisaðgerðir árið 1929. Noregur og Svíþjóð komu í kjölfarið árið 1934 og Finnland ári síðar.¹¹⁶

Hugmyndir mannkynbótastefnunnar bárust til Íslands á fyrri hluta 20. aldar. Þrátt fyrir að stefnan væri ekki opinber á Íslandi tóku margir áhrifamenn í íslensku menntalífi afstöðu með mannkynbótastefnunni.¹¹⁷ Málflutningur þessara manna varð til þess að árið 1921 voru samþykkt lög sem áttu að koma í veg fyrir hjónabönd fólks með þroskahömlun og árið 1935 var lögfest heimild til að gera konu ófrjóa. Árið 1938 voru svo sett sérstök lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er komu í veg fyrir, að það yki kyn. Lög þessi voru í gildi til ársins 1975 (sjá nánar IV. hluta skýrslunnar). Þó að lögin um ófrjósemisaðgerðir hér á landi sem erlendis væru öll í anda neikvæðrar arfbótastefnu (e. negative eugenics), og að í þeim væri litið svo á að mikilvægt væri að koma í veg fyrir að óæskilegir einstaklingar fjölguðu sér, má einnig greina að félagsleg rök hafi haft vægi.

Skýrt dæmi um áhrif mannkynbótastefnu má sjá í fyrstu lögum sem sett voru um þjónustu við „fávita“, á Íslandi, lög um fávitahæli, nr. 18/1936. Þrátt fyrir að lögunum væri ætlað að bæta aðhlyningu „fávita“ marka þau einnig þá stefnu að veita eingöngu þjónustu á sólarhringsstofnun. Á stofnunum var lögð áhersla á ýmist að halda kynjunum aðgreindum, enda þótti „hverju þjóðfélagi tjón“ af fjölgun þeirra, eða á ófrjósemisaðgerðir.¹¹⁸ Þessar áherslur staðfesta með skýrum hætti að lögin voru undir miklum áhrifum mannkynbótastefnu og það sjónarhorn ríkjandi að aðgreina og einangra bæri afbrigðilegt fólk sem hinum heilbrigða kynstofni stafaði ógn af.

3.3 Læknisfræðilegt sjónarhorn

Nánast alla 20. öldina var læknisfræðilegt sjónarhorn og sjúkdómsgreiningar ráðandi varðandi þjónustu við fatlað fólk. Læknisfræðin hefur lengi leitast við að skilgreina ákveðin einkenni og flokka þau til ákveðinna sjúkdóma eða hamlana. Sjúkdómsgreiningar sem meðal annars eru taldar leiða til fatlana eru skilgreindar út frá frávikum frá hinu eðlilega. Þá hefur læknisfræðileg þekking meðal annars verið nýtt til að finna orsakir og fyrirbyggja eða

¹¹⁵ Kevles, J. (1986).

¹¹⁶ Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S., and Atkinson, D. (2012): „The Silence is Roaring?: Sterilization, Reproductive Rights and Women with Intellectual Disabilities.“ *Disability & Society* 27 (3), bls. 413–426.

¹¹⁷ Margrét Margeirsdóttir (2001); Unnur B. Karlsdóttir (1998).

¹¹⁸ Alpt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

„lækna“ skerðingu með því að greina hana og senda einstaklinginn í viðeigandi meðferð þar sem veitt er meðhöndlun, endurhæfing og umönnun, allt eftir því hvers eðlis skerðingin er.¹¹⁹

Fyrstu dæmin um einhverskonar opinberar skilgreiningar á fötlunargreiningum hér á landi má sjá í lögum um fávítahæli frá 1936. Með þeim var lögfest að aðgreina „fávita eftir vitsmunabroska, aldri og kyni að erlendri fyrirmynd“ eins segir í greinargerð með frumvarpi til laganna. Jafnframt var „fávítum“ skipt í þrjá flokka eftir vitsmunabroska en þeir voru vanvitar, hálfvitar og örvitar.¹²⁰ Stofnanir á Íslandi höfðu samkvæmt lögum um fávítahæli meðal annars það hlutverk að veita íbúum menntun eftir getu þeirra og þjálfá þá til vinnu. Síðari tíma rannsóknir hafa aftur á móti leitt í ljós að raunveruleg verkefni stofnana lengi framan af fólust fyrst og fremst í umönnun, hjúkrun og gæslu. Stofnanir voru hluti af heilbrigðiskerfinu og skipulag þeirra minnti á sjúkrahús. Á Kópavogshæli voru svo dæmi séu nefnd yfirlæknir og hjúkrunarfræðingar starfandi á deildum hælisisins og lengi tíðkuðust einkennisbúningar starfsfólks og stofugangur eins og á sjúkrahúsum.¹²¹

Innan læknisfræðinnar þróaðist tilhneiging til að flokka ástæður dauðsfalla og sjúkdóma á alþjóðlega vísu, til að hægt væri að fylgjast með þróun faraldsfræði sjúkdóma og dauðsfalla á milli landa. Norðurlöndin tóku þátt í þessari þróun, í fyrstu með því að taka upp dánarmeinaskrá og síðar með skráningu sjúkdóma.¹²² Þessi alþjóðlega skrá (e. International Classification of Diseases; ICD) sem frá árinu 1949 hefur verið gefin út af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni er enn aðalsjúkdóma- og dánarmeinaskráin sem notuð er á Íslandi. Nýjasta útgáfan, ICD-10, tók gildi hér á landi 1. janúar 1997.¹²³

Á seinni hluta 20. aldar kom fram aukin gagnrýni á að skilgreina þroskahömlun sem sjúkdóm, eins og gert hefur verið alla tíð í alþjóðaflokkun sjúkdóma (ICD kerfinu). Til að lýsa betur þeim afleiðingum sem sjúkdómar eða skert færni (e. impairment) hefur á einstaklinga gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) út annað alþjóðlegt flokkunarkerfi árið 1980, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH).¹²⁴ Flokkunarkerfið er gert fyrir samræmda skráningu á heilsutengdri færni og færniskerðingu og

¹¹⁹ Atkinson, D. (1997): *An auto/biographical approach to learning disability research*. Aldershot; Barnes, C. og Mercer, G. (2003): *Disability*. Cambridge; Rannveig Traustadóttir ritstj. (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík.

¹²⁰ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

¹²¹ Guðrún V. Stefánsdóttir (2008); Þorvaldur Kristinsson (2015): *Þroskaþjálfar á Íslandi. Saga stéttar í hálfá öld*. Reykjavík.

¹²² Smedby, B. og Schiøler, G. (2006): Health Classifications in the Nordic Countries. *Historic development in a national and international perspective*. Kaupmannahöfn.

¹²³ *Saga flokkunarkerfa á Íslandi*. Landlæknisembættið. http://www.landlaeknir.is/um-embættid/greinar/grein/item15158/Saga_flokkunarkerfa_a_Islandi.

¹²⁴ World Health Organization (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva.

lýsir færni frá ólíkum sjónarhornum, svo sem hreyfigetu eða félagslegri aðlögun. Uppbygging þess beinir sjónum að samspili milli heilsufars, færni og aðstæðna. Í því var gerður greinarmunur á hugtökunum skerðing, fötlun og hömlun. Hugtakið skerðing (e. impairment) vísaði til líkamlegrar og/eða andlegrar skerðingar. Hugtakið fötlun (e. disability) var notað til að skýra þau áhrif sem skerðingin hefði á daglegt líf. Hömlun (e. handicap) vísaði aftur á móti til þeirra hindrana eða hafta sem talin voru koma í veg fyrir að fólk rækti þau hlutverk sem þeim voru ætluð.¹²⁵ Í líkaninu var skerðing og fötlun nánast lögð að jöfnu og samkvæmt því lítið á skerðinguna sem galla sem byggja innra með einstaklingnum og leiddi til fötlunar hans.¹²⁶

Flokkunarkerfið var notað sums staðar af sérfræðingum í heilbrigðiskerfinu sem tölfræðilegt verkfæri til að safna upplýsingum og gögnum í þeim tilgangi að meta fatlað fólk og stöðu þess. Margir hafa gagnrýnt flokkunarkerfið, þar á meðal hagsmunasamtök fatlaðs fólks.¹²⁷ Gagnrýni þeirra hefur snúist um að kerfið taki fyrst og fremst til líkamlegra þátta eða skerðingarinnar en lítið tillit sé tekið til orsaka og áhrifa umhverfis, samfélagslegra og félagslegra þátta.¹²⁸ Talsmenn félagslegra sjónarhorna hafa einnig gagnrýnt kerfið fyrir að byggja eingöngu á hugmyndafræði læknisfræðinnar og fyrir að rekja orsök fötlunar til einstaklingsins sjálfs án tillits til efnahagslegra eða félagslegra aðstæðna viðkomandi.¹²⁹

Sú gagnrýni sem kom fram á ICDH-flokkunarkerfið varð til þess að Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin endurskoðaði það og breytti nafni þess í *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*.¹³⁰ Eins og nafnið gefur til kynna eru áherslur breyttar og leitast er við að lýsa heilsu en ekki fötlun eða skerðingu. Þá kemur einnig fram vilji til að breyta þeim hugsunarhætti að fötlun hefjist þar sem heilsu ljúki og þess í stað er horft á færni fólks í þeim aðstæðum sem það býr við.¹³¹ Jafnframt er hugtakið fötlun endurskoðað og áhersla færð á takmarkanir á athöfnum. Hugtakið hindrun er ekki lengur notað, en í stað þess kemur hugtakið þátttaka í samfélaginu. Merking hugtaksins skerðing er nánast óbreytt frá eldra kerfinu.

Tilgangur hins nýja kerfis er meðal annars sá að leitast við að samþætta tvö andstæð sjónarmið. Annars vegar sjónarhorn læknisfræðinnar og hins vegar félagsleg sjónarhorn sem

¹²⁵ Rannveig Traustadóttir (2003).

¹²⁶ Williams, G.(2001): „Theorizing disability.“ *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA, bls. 123–144.

¹²⁷ Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and disabled people*. New York; Barnes o.fl. (1999); Thomas, C. (2002): „Disability theory: Key ideas, issues and thinkers.“ *Disability studies today*. Cambridge, bls. 38–57.

¹²⁸ Barnes, C. og Mercer, G. (2003); Barnes, C. o.fl. (1999); Rannveig Traustadóttir (2003).

¹²⁹ Barnes, C. o.fl. (1999).

¹³⁰ World Health Organization (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF*. Genf.

¹³¹ Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir (2006): „Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg flokkunarkerfi.“ *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík, bls. 37–65.

líta svo á að fötlun sé ekki síður afleiðing félagslegrar mismununar og hindrana en líkamlegs eða andlegs ástands einstaklingsins. Margir hafa orðið til að benda á að í nýja flokkunarkerfinu er nálgunin mun félagslegri en í eldra líkaninu og beinist ekki lengur eingöngu að skerðingunni heldur eru hugtök eins og athafnir, þátttaka í samfélaginu, umhverfisþættir og persónuleg reynsla í brennidepli.¹³²

Þó að margt sé til bóta í hinu nýja flokkunarkerfi og því hafi verið fagnað af heilbrigðisstarfsfólki margra landa, hafa samtök fatlaðs fólks gagnrýnt það, einkum í Bretlandi. Bent hefur verið á að þrátt fyrir ýmsar breytingar í nýja flokkunarkerfinu miðað við hið eldra, sé fötlun þó á sama hátt og fyrr tengd heilsu en ekki pólitískum áherslum. Þessi sýn felur í sér að enn sem fyrr er litið er á fötlun sem heilbrigðisvandamál sem krefst sérfræðingaveldis eins og áður. Sérfræðingum er í ICF-kerfinu ætlað stórt hlutverk í greiningu og ákvarðanatöku um lykilatriði í lífi fatlaðs fólks, eins og að greina og meta þá þjónustu sem fólk þarf á að halda. Rétt eins og hið eldra ICIDH-líkan miðar ICF-líkanið að því að greina fólk út frá fötlun. Greiningin felur síðan í sér ávísun á það hvers konar þjónustu fólk eigi rétt á. Fatlað fólk á því í fæstum tilvikum kost á félagslegri þjónustu ef það hefur ekki læknisfræðilega fötlunargreiningu. Margt fatlað fólk lítur aftur á móti á slíka greiningu sem afar neikvæðan stimpil. Notkun ICF er enn á byrjunarreit hér á landi og er enn sem komið lítið notað kerfisbundið. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin mælir með að nota ICD og ICF samhliða þegar það á við, og reynt hefur verið að færa þróun á 11. útgáfu (ICD-11) nær hugmyndafræði ICF þegar kemur að greiningum tengt skertri færni.¹³³

3.4 Atferlismótun

Eftir að áhersla á neikvæða eiginleika fólks með þroskahömlun breyttist og farið var að horfa meira á þarfir þess og möguleika var jafnframt farið að huga að aðferðum við þjálfun, kennslu og þátttöku í almennu samfélagi.

Atferlisfræðingar líta svo á að hegðun sé lærd og að gagnlegra sé að vinna með hana heldur en „hinn innri mann“. John B. Watson leit svo á að umhverfið, fremur en erfðir, eðlishvöt eða guðleg forsjá, ákvörðuðu hegðun mannsins.¹³⁴ Síðar var farið að beita atferlismeðferð á tilfinningaleg og geðræn vandkvæði á þeim forsendum að þau væru jafnframt lærd hegðun. Atferlismeðferð hefur síðan verið beitt á margskonar andlega og líkamlega röskun,

¹³² Rannveig Traustadóttir (2003); Snæfríður Þóra Egilson (2005): *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Doktorsritgerð. Háskóli Íslands; Thomas, C. (2002).

¹³³ Carulla, L.S. et al (2011): „Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for ‚mental retardation/intellectual disability‘ in ICD-11.“ *World Psychiatry* 2011;10 bls. 175–180.

¹³⁴ Eiríkur Örn Arnarsson (1993): „Atferlismeðferð.“ *Sálfræðibókin*. Reykjavík, bls. 611.

meðal annars þroskahömlun. Watson sjálfur var fyrirmynd um beitingu raflosts sem refsingu til að breyta atferli hunds og hávaða til að breyta hegðun ungs drengs.¹³⁵ Margar rannsóknir sýndu að atferlismótun hentaði sérlega vel til að ná tökum á ýmsum hegðunarvanda í vinnu með fólk með þroskahömlun.¹³⁶

Atferlissinnar töldu ekki nóg að tala um vandamálin, eins og sálgreiningarsinnar héldu fram, þar sem önnur umhverfisáhrif vægju þyngra sem áhrifavaldar á atferlið, bæði að vekja það, móta og viðhalda því. Með því að breyta umhverfinu mætti hafa áhrif á hegðunina. Áhersla var lögð á að safna hlutlægum gögnum um árangur meðferðar og skrá atferli meðan á meðferð stæði. Framhald meðferðar réðist síðan af árangri. Sálfræðingur stjórnaði meðferðinni en margir í nánasta umhverfi einstaklingsins lögðu hönd á plóginn. Axeheim og Liljeroth bentu á að hegðunarerfiðleikar, svo sem óróleiki, væru ekki einkenni um sköddun eins og margir héldu, heldur vísbendingar um að einhverju væri áfátt í umhverfinu. Leiðir til útbóta væru þá stundum að bæta tengsl, bjóða upp á rólegt umhverfi, þjálfar og fara út að ganga; einnig að kenna viðkomandi að tjá sig með tali og bendingum og draga úr kröfum.¹³⁷ Atferlisstefnan byggir því ekki á hugmyndum um sjúkdóma heldur þvert á móti að afbrigðileg hegðun sé leið einstaklingsins til að ráða við umhverfið.¹³⁸ Þannig beindist þessi aðferð gegn hugmyndinni um að skerðing einstaklingsins skýrði hegðun hans.

Það var öðru fremur sá árangur sem sýndi sig á sjöunda og áttunda áratug 20. aldar með beitingu atferlismótunar (e. behaviour modification) sem vakti aftur vonir um að börn og fullorðið fólk með þroskahömlun gæti lært. Það var sem sagt hægt að sýna fram á breytingar á atferli einstaklinga með þroskahömlun í kjölfar meðferðar. En aðferðin mætti einnig mikilli mótspyrnu, stundum á grundvelli þeirra forsendna sem atferlismótun var byggð á, og stundum vegna einstakra aðferða sem beitt var, ekki síst notkun refsinga og hvernig þeim var beitt. Á níunda áratugnum óx gagnrýnisröddum ásmegin og aðrar aðferðir urðu ofan á til að styðja fólk með þroskahömlun til eðlilegs lífs. Því féll atferlismótun í skuggann og hefur verið þar síðan að því er varðar fólk með þroskahömlun að einstaka tilvikum undanskildum. Engu að síður beita umönnunaraðilar meginaðferðum hennar með börnum og fullorðnu fólki með þroskahömlun án þess að þær gangi endilega undir nafninu atferlismótun. Má þar nefna notkun hvatninga (e. prompting), leiðbeininga (e. guidance), fyrirmynda (e. modeling),

¹³⁵ Watson, J. B. (1924): *Behaviorism*. New York.

¹³⁶ Sjá til dæmis Korchin, S. J. (1976): *Modern clinical psychology. Principles of intervention in the clinic and community*. New York.

¹³⁷ Axeheim, K. og Liljeroth, I. (1975): *Þjálfunaráætlanir handa þroskaheftum*. Reykjavík.

¹³⁸ Eiríkur Örn Arnarsson (1993) bls. 612.

eftirlíkinga (e. imitation), endurtekninga (e. repetition), að fylgja fyrirmælum (e. instruction-following) og hróss (e. reward).

4. Skaðsemi stofnana

4.1 Almennt um afleiðingar af stofnanadvöl

Eins og áður sagði fengu mannkynbótastefnan, læknisfræðileg og líffræðileg sjónarmið samkeppni frá öðrum vísindagreinum í byrjun sjötta áratugs síðustu aldar sem áttu eftir að hafa mikil áhrif á þessu sviði. Í þessu samhengi má nefna félagsvísindi, uppeldisfræði og sálfræði. Á þessum tíma komu einnig fram sérstakar rannsóknir sem sýndu skaðsemi stofnana fyrir börn og fullorðna sem þar dvöldu. Um miðja 20. öld birti enski barnalæknirinn John Bowlby til dæmis niðurstöður rannsóknar sinnar á hælum fyrir munaðarlaus börn (1949) og um áhrif langrar dvalar ungra barna á sjúkrahúsum (1951) sem sýndi skaðsemi slíkra stofnana. Svissneski geðlæknirinn René Spitz setti einnig fram kenningar um skaða á einstaklingum sem hann taldi vera afleiðingu af langri dvöl á stofnun.¹³⁹

Á sjöunda áratug 20. aldar komu til sögunnar svonefndar stimplunarkenningar en skrif um þær höfðu mikil áhrif á annars vegar fræðilega umfjöllun um svokallaða „frávika“ og hins vegar drógu þær fram skaðsemi og neikvæðar hliðar geðsjúkrahúsa og annarra sólarhringsstofnana fyrir fatlað fólk.¹⁴⁰ Stimplunarkenningar felast í því að greina hvernig samfélög bregðast við þeim sem skilgreindir eru frávíkar og hvernig einstaklingar bregðast við þeirri stimplun sem fylgir því að vera skilgreindur á neikvæðan máta sem frábrugðinn og öðruvísi en annað fólk. Erving Goffman (1961) gerði rannsóknir á frávikum eins og hann kallaði þá sem samfélagið stimplar eða brennimerkir vegna útlits, atgervis, trúar, uppruna eða atferlis.¹⁴¹ Í hinni sígildu bók *Stigma*, fjallar hann um hvernig fólk bregst við *stigma* eða stimplun (smánarmerki) í daglegum samskiptum við annað fólk. Jafnframt varpar hann ljósi á það með hvaða hætti aðferðir samfélagsins við að flokka fólk byggja á félagslegum viðmiðunum og hann lýsir því hvernig þeir, sem álitnir eru með neikvæðum hætti víkja frá því sem talið er eðlilegt, eru merktir sem frávíkar.¹⁴² Í rannsókn sem Goffman (1961) framkvæmdi inni á geðsjúkrahúsi kom fram að starfsfólkið notaði vald sitt til að svipta vistað fólk sjálfsvitund og persónueinkennum og neyddi það til að vera í því hlutverki sem starfsfólkið taldi að hentaði þeirri sjúkdómsgreiningu sem fólkið hafði fengið. Niðurstöður Goffmans bentu til þess að

¹³⁹ Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁴⁰ Rannveig Traustadóttir (2006).

¹⁴¹ Goffman, E. (1961): *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York.

¹⁴² Goffman, E. (1963): *Stigma: Notes on the management and spoiled identity*. Boston.

vald stofnana yfir fólki væri algjört og gæti haft þau áhrif að það festist í þeim hlutverkum sem stofnunin úthlutaði því. Fólkið færi að horfa á sjálft sig með sömu augum og stimplunin gerði ráð fyrir og hegða sér samkvæmt því. Sjálfsskilningur fólks og sjálfstraust býður að hans mati hnekki þegar manneskjan er fjarlægð úr samfélaginu sem verður einnig til þess að hún hefur ekki þau félagslegu hlutverk sem almennt eru viðurkennd.¹⁴³

Bandaríski mannfræðingurinn Robert Edgerton (1967) tengdi í rannsóknum sínum stimplunarkenningar við fólk með þroskahömlun.¹⁴⁴ Hann benti meðal annars á að þegar fólk með þroskahömlun fái á sig stimpil hefði slíkt afar slæm áhrif á sjálfstraust fólksins og á virðingu annarra fyrir því, og slík stimplun gerði það að verkum að fólk væri svipt mennsku sinni og virðingu, ekki síst inni á stofnunum. Hann benti jafnframt á að í opinberum heimildum sem fjölluðu um fólk með þroskahömlun kæmi eingöngu fram sjónarhorn fagfólks, geðlækna, sálfræðinga og sérfræðinga þar sem markmiðið væri að lýsa neikvæðum einkennum og sjúkdómsgreiningum. Afleiðing þess var að hans mati sú að félagsleg ímynd fólksins tæki fyrst og fremst mið af fötlun og afbrigðileika og því fengi fólkið ekki sömu viðurkenningu og félagslega stöðu og ófatlað fólk.

Ýmsir hafa orðið til að taka undir kenningar Edgertons og Goffmans um að stimplun hafi niðurlægjandi áhrif á líf fólksins og sjálfsskilning. Hér má meðal annars benda á Robert Bogdan og Steven J. Taylor (1976, 1982)¹⁴⁵ sem telja, eins og Edgerton (1967)¹⁴⁶, að hið læknisfræðilega og vísindalega sjónarhorn hafi gert það að verkum að gildismat samfélagsins næði ekki til fatlaðs fólks. Af því leiddi að fólk með þroskahömlun væri álitid minna virði en annað fólk, því væri hafnað og það útilokað frá samfélaginu.¹⁴⁷ Vegna viðhorfa samfélagsins benda Taylor og Bogdan á að stimpillinn verði oft aðalatriðið í hugum fólks.¹⁴⁸ Slíkt komi í veg fyrir að almenningur sjái og skilgreini fólk með þroskahömlun sem manneskjur, með sams konar tilfinningar, skilning, þarfir og væntingar og allir aðrir. Á meðan samfélagið stimplar fólk og sendir það á stofnanir missa þegar þess hæfileikann til að setja sig í spor hinna stimpluðu og sjá veruleikann út frá þeirra sjónarhorni. Að þeirra mati leiðir það til þess að fatlað fólk mætir stöðugt vanmati samfélagsins og er sett út á jaðar þess.¹⁴⁹

¹⁴³ Goffman, E (1963).

¹⁴⁴ Edgerton, R. (1967): *The cloak of competence*. Berkeley.

¹⁴⁵ Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1976): „The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation.“ *American Psychologist*, 31, bls. 47–52; Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1982): *Inside out: The social meaning of mental retardation*. Toronto 1982.

¹⁴⁶ Edgerton, R. (1967).

¹⁴⁷ Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1982).

¹⁴⁸ Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1982).

¹⁴⁹ Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1982).

Fjölmargir fræðimenn víða um heim fylgdu í fótspor Goffmans og rannsökuðu skaðleg áhrif stofnanavistar. Árið 1966 kom út bókin *Christmas in Purgatory* í Bandaríkjunum en bókin olli þáttaskilum í þjónustu við fólk með þroskahömlun þar í landi og víða um heim. Efni bókarinnar varð þannig til að höfundar hennar, Burton Blatt og Fred Kaplan ljósmyndari, höfðu um jólaleytið 1965 heimsótt nokkrar stofnanir fyrir fólk með þroskahömlun í Bandaríkjunum og tóku þar ljósmyndir á laun. Bæði myndir og texti bókarinnar lýsti ömurlegum aðstæðum fólks sem bjó á þessum stofnunum.¹⁵⁰

Í kjölfar þessara rannsókna kom fram hávær gagnrýni á ómannúðlegar aðstæður og meðferð fólks sem bjó á altækum stofnunum fyrir fatlað fólk víða um heim. Rannsóknir Goffmans og þeirra fræðimanna sem fetuðu í fótspor hans áttu því stóran þátt í því umbóta- starfi sem hófst á áttunda áratug 20. aldar og fólst í lokun sólarhringsstofnana og uppbyggingu á þjónustu úti í samfélaginu.¹⁵¹

4.2 Líf á sólarhringsstofnunum

Upp úr 1970 komu fram ýmsar rannsóknir þar sem fólk með þroskahömlun lýsir sjálft lífi sínu og aðstæðum inni á altækum stofnunum. Þessar rannsóknir endurspeгла að margir máttu þola illan aðbúnað og andlegt, líkamlegt og kynferðislegt ofbeldi.¹⁵² Svipaðar niðurstöður hafa komið fram hér á landi.¹⁵³ Regluveldi stofnana var mikið og starfsfólk hafði nánast alræði yfir lífi fólksins sem þar bjó. Á stofnununum var flest fyrirsjáanlegt, dagleg rúttína minnti á sjúkrahús og starfsfólkið tók allar ákvarðanir sem „vistfólk“ eða „sjúklingar“ urðu að lúta.¹⁵⁴

Ýmsar rannsóknir hafa beinst að því að athuga með hvaða hætti fólk með þroskahömlun brást við þeirri kúgun sem það varð iðulega fyrir bæði í samfélaginu og á stofnunum.¹⁵⁵ Í mótsögn við ríkjandi staðalímyndir af börnum og fullorðnu fólki með þroskahömlun, sem felast meðal annars í því að líta á þau sem valdalaus fórnarlömb þeirra aðstæðna sem ríktu á

¹⁵⁰ Blatt, B. og Kaplan, F. (1974): *Christmas in purgatory: A photographic essay on mentalretardation*. Syracuse.

¹⁵¹ Rannveig Traustadóttir (2006).

¹⁵² Potts, M. og Fido, R. (1991): *A fit person to be removed: Personal accounts of life in a mentaldeficiency institution*. Plymouth; Atkinson, D. (1993): *Past times: Older people with learning difficulties look back on their lives*. Buckingham; Atkinson D.o.fl. (1997); Johnson, K. og Traustadóttir, R. (2005); Atkinson, D., Cooper, M. og Ferris, G. (2006): „Advocacy as resistance: Speaking up as a way of fighting back.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London, bls. 13–19.

¹⁵³ Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001): *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík; Guðrún V. Stefánsdóttir (2008).

¹⁵⁴ Ferguson, P. (1994): *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward severely retarded people in America, 1820–1920*. Philadelphia; Atkinson, D. (1997).

¹⁵⁵ Goodley, D. (2000): *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Buckingham; Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N. og Ledger, S. (ritstjórar) (2006). *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London.

stofnunum, benda niðurstöður þessara rannsókna til þess að margt af því fólki sem bjó þar hafi mótmælt aðstæðum sínum leynt og ljóst. Á þann hátt gerði fólkið tilraunir til að halda reisu sinni, sjálfstæði og sjálfsvirðingu.¹⁵⁶ Fólkinu virðist því hafa verið afar mikilvægt að andæfa og mótmæla aðstæðum sínum svo og þeirri neikvæðu fötlunarstimplun sem það hafði orðið fyrir. Jafnframt fann fólk ýmsar leiðir til að halda persónulegum einkennum sínum og sjálfstæði eins og unnt var.¹⁵⁷

Til eru ýmsar frásagnir fólks sem bjó inni á stofnunum af ólíkum leiðum þess til að andæfa og mótmæla aðstæðum sínum. Breska baráttukonan Mabel Cooper (1997), sem bjó lengi á sólarhringsstofnun, lýsir því til dæmis að í mótmælaskyni hafi hún hætt að tala í mörg ár. Aðrir gerðu tilraunir til að beita starfsfólk líkamlegu ofbeldi ef þeim fannst gengið á hlut sinn.¹⁵⁸ Enn aðrir struku eða áttu leynistaði á stofnuninni þar sem þeir földu sig þegar á móti blés. Þá eru dæmi um að fólk á stofnunum hafi samið ljóð og magnaða mótmælasöngva um starfsfólk og lífið á stofnunum.¹⁵⁹ Einnig hefur verið bent á að fólk, sem átti erfitt með að tjá sig, hafi mótmælt með því að skaða sjálf sig, slá til dæmis höfði við vegg eða gólf.¹⁶⁰ Í einstaka tilvikum má finna persónulega vitnisburði um skipulegt andóf hjá hópi fólks og eins má sjá dæmi um samstöðu þeirra sem bjuggu á stofnunum.¹⁶¹

¹⁵⁶ Atkinson D. o.fl. (1997); Goodley, D. (2000); Guðrún V. Stefánsdóttir (2004): „Birtingarmyndir andófs og mótspyrnu í lífssögum þriggja kvenna með þroskahömlun.“ Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum V*. Reykjavík, bls. 355–363; Mitchell, D. o.fl. (2006).

¹⁵⁷ Barron, K. (2002): „Who am I? Women with learning difficulties (re)construct their self-identity.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), bls. 58–79; Bigby, C. (2005): „The impact of policy tension and organizational demands on the process of moving out of an institution.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 117–129; Owen, K. (2006): „Restriction and resistance: The experience of life on a locked ward for people with learning disabilities.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London, bls. 20–27; Walmsley, J. og Johnson, K. (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities*. London.

¹⁵⁸ Sjá til dæmis Owen, K. (2006).

¹⁵⁹ Ledger, S. og Shufflebotham, L. (2006): „Songs of resistance.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London, bls. 68–90; O'Brien, J. (2005): „Out of the institution trap.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir. *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 259–273.

¹⁶⁰ Goode, D. (1994): *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia; Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008); Nind, M. (2006).

¹⁶¹ Atkinson, D. o.fl. (2006).

5. Baráttusamtök foreldra

5.1 Barátta fyrir viðurkenningu og bættum aðstæðum

Eins og fram hefur komið skorti mikið á að fatlað fólk nyti viðurkenningar og almennra mannréttinda. Um og upp úr miðri 20. öld urðu til baráttusamtök foreldra og velunnara fólks með þroskahömlun víða um heim. Meginástæða fyrir stofnun slíkra samtaka var, auk breyttra viðhorfa til mannréttinda, bág staða barna og fullorðins fólks með þroskahömlun í samfélaginu og skortur á þjónustu á öllum sviðum samfélagsins. Einnig var slæmur aðbúnaður á „fávítastofnunum“ að verða sýnilegri. Mannréttindabarátta foreldrasamtaka víða um heim stuðlaði að betri félagslegum aðstæðum fólks með þroskahömlun og fjölskyldna þeirra.

Í Bretlandi voru fyrstu foreldrasamtökin stofnuð árið 1946, *National Association of Parents of Backward Children*.¹⁶² Í Bandaríkjunum voru sambærileg samtök stofnuð árið 1950. Þau hétu fyrst *National Association of Parents and Friends of Mentally Retarded Children*, en nafni samtakanna var breytt tveimur árum síðar í *National Association for Retarded Children*.¹⁶³ Í Danmörku voru slík samtök stofnuð árið 1952, *Landsforeningen for evnesvages vel (LEV)*¹⁶⁴ og á Íslandi árið 1958.¹⁶⁵

Nokkur af þeim foreldrafélögum, sem nefnd voru hér að framan, studdu síðar fólk með þroskahömlun til að stofna sín eigin baráttusamtök sem í upphafi voru víða rekin sem deildir innan foreldrafélaganna.¹⁶⁶ Sem dæmi um slíkar deildir má nefna Mencap í Englandi og ULF í Danmörku.

5.2 Foreldra- og félagasamtök á Íslandi

Fram til ársins 1979 var eingöngu gert ráð fyrir þjónustu við börn og fullorðið fólk með þroskahömlun inni á stofnunum en ekki gert ráð fyrir neinni þjónustu við fólkið eða aðstandendur þess úti í samfélaginu. Ekki eru til tölur yfir fjölda þeirra sem dvöldu á stofnun eða í heimahúsum fyrr en árið 1975 að gefinn var út í skýrslu heildarfjöldi „vangefinna“ á Íslandi svo og dvalarstaður þeirra. Samkvæmt skýrslunni var heildarfjöldi vangefinna 1304 einstaklingar, þar af bjuggu 373 á stofnunum eða 34,8% en 65,2% bjuggu í heimahúsum.¹⁶⁷ Þessar tölur eru þó ekki mjög áreiðanlegar þar sem erfitt reyndist að ná til allra þeirra sem undir skilgreininguna féllu. Skýrslan gefur samt sem áður vísbendingar um að margir hafi búið hjá

¹⁶² Goodley, D. (2000).

¹⁶³ Dybwad, G. (1964): *Challenges in Mental Retardation*. New York; Dybwad, G. og Bersani, H. (1996): *New voices: Self-advocacy by people with disabilities*. Cambridge.

¹⁶⁴ Kirkebæk, B. (2001): *Normaliseringens periode*. Kaupmannahöfn.

¹⁶⁵ Margrét Margeisdóttir (2001).

¹⁶⁶ Goodley, D. (2000).

¹⁶⁷ Margrét Margeisdóttir (2001).

foreldrum sínum og fjölskyldum án nokkurs stuðnings frá samfélaginu. Á þessum tíma fengu börn með þroskahömlun hvorki aðgang að almennum dagvistunarstofnunum né grunnskólum landsins. Ekki var heldur um að ræða neina félagslega þjónustu við fullorðið fólk með þroskahömlun úti í samfélaginu.

Styrktarfélag vangefinna voru fyrstu foreldra- og félagasamtök sem beittu sér fyrir málefnum fólks með þroskahömlun hér á landi. Styrktarfélagið var stofnað árið 1958 og var tilgangur félagsins frá upphafi að beita sér fyrir öðrum úrræðum en vistun á sólarhringsstofnun.¹⁶⁸ Fyrsta baráttumál félagsins var að stofna dagvistun fyrir börn með þroskahömlun og hófst sú starfsemi í leiguhúsnæði við Háteigsveg í Reykjavík árið 1958. Brátt var tekin ákvörðun um að reisa hús yfir þessa þjónustu í Reykjavík og hlaut það nafnið Lyngás. Dagheimilið tók til starfa árið 1961 og hefur verið starfrækt óslitið síðan á vegum styrktarfélagsins.¹⁶⁹ Síðan hefur félagið rekið sambýli, hæfingarstöðvar, verndaða vinnustaði og skammtímaheimili. Auk þess beitti félagið sér fyrir því að stofnað var fyrsta sambýlið í Reykjavík árið 1976. Nokkur hliðstæð foreldrasamtök voru stofnuð á sjöunda og áttunda áratugnum að fyrirmynd Styrktarfélags vangefinna, þar með talið Styrktarfélag vangefinna á Norðurlandi, Austurlandi og Vestfjörðum.¹⁷⁰ Enginn vafi leikur á að frumkvöðlastarf Styrktarfélags vangefinna hefur frá upphafi skilað sér í aukinni þjónustu við börn og fullorðið fólk með þroskahömlun úti í samfélaginu og breyttum viðhorfum. Styrktarfélag vangefinna heitir í dag Ás Styrktarfélag og er enn í fullum rekstri.

Landssamtökin Þroskahjálpar voru stofnuð árið 1976 í því skyni að sameina þau félög sem unnu að hagsmunamálum fatlaðs fólks á Íslandi með það að markmiði að tryggja þeim jafnrétti á borð við aðra þjóðfélagsþegna. Samtökin hafa frá upphafi fyrst og fremst beitt sér fyrir málefnum fólks með þroskahömlun. Samtökin urðu fljótlega mjög áhrifaríkur aðili í allri umræðu um málefni fólks með þroskahömlun og lögðu drög að samstarfi við stjórnvöld um viðamiklar breytingar á þessum vettvangi.¹⁷¹ Aðildarfélög Landssamtakanna Þroskahjálpar voru frá byrjun foreldra- og styrktarfélög víðs vegar af landinu svo og fagfélög sem sinna þjónustu við fatlað fólk. Auk þess er Átak, félag fólks með þroskahömlun, eitt af aðildarfélagunum. Þungamiðjan í störfum Landssamtakanna Þroskahjálpar var frá upphafi annars vegar að beita sér fyrir setningu nýrrar heildarlöggjafar þar sem mörkuð yrði skýr stefna um heildarskipulag og uppbyggingu í málefnum fólks með þroskahömlun og hins vegar að beita sér fyrir aukinni fræðslu og umræðu meðal almennings um málefni þess.

¹⁶⁸ Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁶⁹ Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁷⁰ Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁷¹ Margrét Margeirsdóttir (2001).

Þegar Landssamtökin Þroskahjálpar hófu starfsemi sína voru hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku að breiðast út og skjóta rótum hér á landi. Samtökin áttu stóran hlut að máli við að kynna hina nýju hugmyndafræði og skapa umræðu um hana. Fræðsluefni eða rannsóknir á þessu sviði var ekki að finna á Íslandi á þessum tíma en árið 1977 hófu samtökin útgáfu á tímaritinu *Þroskahjálpar* sem birti ýmsar greinar um hugmyndafræði og málefni fólks með þroskahömlun. Jafnframt beittu samtökin sér fyrir því að fá hingað til lands erlenda fræðimenn sem voru til ráðgjafar og héldu námskeið.¹⁷²

Í stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar kemur fram að stefna þeirra byggist í grundvallaratriðum á alþjóðlegum mannréttindasáttmálum sem Íslendingar hafa undirritað og jafnframt tekur hún mið af mannréttindum sem þorri íslensku þjóðarinnar nýtur nú þegar. Starf samtakanna felst því fyrst og fremst í mannréttindabaráttu sem miðast að því að tryggja viðurkennd réttindi fólks með þroskahömlun.

Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis var stofnað árið 1976. Markmið þess voru að vinna að málefnum Kópavogshælis í fullu samráði við forstöðufólk og stjórn þess; að vinna að hagsmunum vistfólks og aðstandenda þess og að efla samheldni foreldra og aðstandenda. Félagsmenn fóru meðal annars reglulega á fund fjárveitinganefndar Alþingis til að óska eftir hærri fjárveitingum til rekstrar hælisins og veitti stjórnendum þess aðhald á ýmsum sviðum.¹⁷³

6. Eðlilegt líf, samfélagsþátttaka og lokun sólarhringsstofnana

Eitt af því sem olli þáttaskilum í samfélagslegri stöðu fólks með þroskahömlun voru nýjar hugmyndir um fatlað fólk og mannréttindi þeirra sem fram komu á Norðurlöndum eftir miðja 20. öld. Á þessum tíma urðu miklar breytingar á norrænum velferðarkerfum sem meðal annars urðu til að auka lífsgæði almennings og skapa umræðu um aðbúnað og þjónustu við fatlað fólk. Þær nýju hugmyndir, sem fram komu á þessum tíma lögðu áherslu á rétt fatlaðs fólks til að lifa eðlilegu lífi og taka fullan þátt í samfélaginu.¹⁷⁴ Í kjölfarið hófst uppbygging samfélagslegrar þjónustu utan stofnana.

¹⁷² Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁷³ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Jón Arnfinnsson: „Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis, ... að vistmenn njóti almennra mannréttinda...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 32.

¹⁷⁴ Nirje, B. (1969): „The normalization principle and its human management implication.“ Í R. Kugel og W. Wolfensberger (ritstjórar), *Changing patterns in residential service for the mentally retarded* (bls. 179–195); Washington: President's Committee on Mental Retardation; Bank-Mikkelsen, N.E. (1980).

Í upphafi var ekki um eina ákveðna kenningu að ræða heldur nokkrar hugmyndafræðilegar nálganir sem áttu uppruna sinn í Danmörku og Svíþjóð á sjötta áratug 20. aldar.¹⁷⁵ Síðar þróuðust þessar nálganir í tvær meginleiðir. Annars vegar er sú nálgun sem þróast hefur á Norðurlöndum og kennd er við „normaliseringu“ og „integreringu“ sem þýdd hefur verið á íslensku með orðunum „eðlilegt líf og samfélagsþátttaka“.¹⁷⁶ Hins vegar þær kenningar sem hafa þróast í Norður-Ameríku og kenndar eru við „social role valorization“ sem Rannveig Traustadóttir hefur þýtt á íslensku sem gildisaukandi félagslegt hlutverk.¹⁷⁷

Helstu frumkvöðlar hugmynda á Norðurlöndum um eðlilegt líf voru Daninn Niels Erik Bank-Mikkelsen og Svíinn Bengt Nirje, en hugmyndir þeirra beindust fyrst og fremst að fólki með þroskahömlun. Hugmyndirnar um eðlilegt líf komu fyrst fram opinberlega í dönskum lögum um fólk með þroskahömlun árið 1959. Í lögunum var vísað til þess að fólk með þroskahömlun fengi að lifa eins eðlilegu lífi og unnt væri inni á stofnunum. Í dönsku lögunum frá 1959 var lögð áhersla á að skapa fólki með þroskahömlun lífsskilyrði líkust þeim sem þorri almennings bjó við. Þetta ákvæði laganna náði til búsetu, menntunar, atvinnu og tómstundaiðkunar sem allt átti að fara fram inni á stofnunum.¹⁷⁸

Bank-Mikkelsen komst síðar að þeirri niðurstöðu að ekki væri hægt að bæta stofnanirnar eða „normalisera“ þær í þeim anda sem hann trúði áður. Hugmyndir hans þróuðust því á þann veg að bæta þyrfti þjónustu úti í samfélaginu og árið 1980 talaði hann um að grundvallarsjónarmið hugmyndanna snúist um kröfur um jafnan rétt á borð við aðra þjóðfélagsþegna. Hann lagði jafnframt áherslu á að framkvæmd hugmyndanna fælist í almennri þjónustu úti í samfélaginu en ekki sérstakri stofnanþjónustu.¹⁷⁹ Í anda nýju hugmyndafræðinnar mótmælti Nirje einnig aðskilnaði fatlaðs og ófatlaðs fólks í samfélaginu og lagði ríka áherslu á að fólk með þroskahömlun hefði tækifæri til að lifa eðlilegu daglegu lífi úti í samfélaginu. Samkvæmt Nirje átti fólk með þroskahömlun rétt á að upplifa bernskuna, unglingsárin og fullorðinsárin á sama hátt og ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Jafnframt

¹⁷⁵ Bank-Mikkelsen, N.E. (1962): „Nye retningslinier med hensyn til forsorgen for åndsvage.“ *Børnesags Pædagogien*, 8, bls. 143–147; Nirje, B. (1969).

¹⁷⁶ Nirje, B. (1969); Nirje, B. (1980): „The normalization principle.“ Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration, and community service*. Baltimore, bls. 31–49; Bank-Mikkelsen, N.E. (1980): „Denmark.“ Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service*. Baltimore, bls. 51–70.

¹⁷⁷ Wolfensberger, W. (1973): *The origin and nature of our institutional models*. Syracuse: Center on Human Policy, Syracuse; Wolfensberger, W. (1980): „A brief overview of the principle of normalization.“ Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service*. Baltimore, bls. 7–30.

¹⁷⁸ Kirkebæk, B. (2001).

¹⁷⁹ Bank-Mikkelsen, N.E. (1980).

að almenn mannréttindi fælust í því fyrir fólk með þroskahömlun, eins og aðra þjóðfélagsþegna, að eiga heimili, möguleika á menntun, atvinnu og að stunda áhugamál sín.¹⁸⁰

Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku breiddust út til annarra landa og heimshluta og hafa verið stefnumótandi í uppbyggingu þjónustu fyrir fatlað fólk víða um heim.¹⁸¹ Hugmyndirnar fengu opinbera umfjöllun utan Norðurlanda í riti sem Bandaríkjamennirnir Wolf Wolfensberger og Robert B. Kugel ritstýrðu árið 1969, *Changing Patterns in Residential Service for the Mentally Retarded*. Í ritið skrifa auk Wolfensbergers og Kugels fræðimenn og frumkvöðlar á þessu sviði frá ýmsum löndum. Má þar nefna Bandaríkjamennina Gunnar Dybwad og Burton Blatt, Bretann Jack Tizard og þá Niels E. Bank-Mikkelsen og Bengt Nirje sem áður eru nefndir. Þremur árum síðar, árið 1972, kom út í Bandaríkjunum bókin *Normalization: The Principle of Normalization in Human Service* eftir Wolf Wolfensberger.

Þó að Wolfensberger liti svo á að hann væri að útfæra norrænu hugmyndirnar, endurskilgreindi hann þær út frá hefðum félagsvísinda. Þegar á leið leit hann svo á að kenningarnar væru orðnar svo ólíkar hinum upprunalegu norrænu kenningum um „normaliseringu“ að það kallaði á nýtt heiti. Hann breytti því heitinu á sinni útfærslu úr „normaliseringu“ í „social role valorization“ eða gildisaukandi félagslegt hlutverk. Ólíkt norrænu hugmyndunum, sem fyrst og fremst beindust að fólki með þroskahömlun, náðu kenningar Wolfensberg til allra vanmetinna hópa eins og hann kallaði þá. Wolfensberger byggði á hugmyndum Goffmans og leit á fötlun sem frávik sem leiddi til stimplunar og höfnunar samfélagsins. Hann benti á að þegar fólk væri vanmetið væri það talið minna virði en annað fólk, fólk væri hafnað og það einangrað og útilokað frá samfélaginu. Að hans mati hefur slíkt slæm áhrif á sjálfstraust og sjálfsskilning hvernar manneskju og hætt við að hún fari að líta á sjálfa sig með augum samfélagsins.¹⁸² Wolfensberger gagnrýndi sólarhringsstofnanir harðlega og var eindreginn talsmaður þess að leggja þær niður. Hann taldi þær skaðlegar og til þess fallnar að ýta undir neikvæð viðhorf, staðalmyndir og hlutverk sem vanmetið fólk væri iðulega þvingað í. Dæmi um slík hlutverk væru hið eilífa barn sem samfélagsleg byrði, fórnarlamb, sjúklingur, aðhlátursefni, ógn o.fl.¹⁸³

Á Norðurlöndum náðist fljótt góð samstaða meðal stjórnvalda og hagsmunasamtaka fólks um það hvernig framkvæma skyldi hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku. Í

¹⁸⁰ Nirje, B. (1980).

¹⁸¹ Margrét Margeirsdóttir (2001).

¹⁸² Wolfensberger, W. (1973) (1980).

¹⁸³ Wolfensberger, W. (1985): „Social role valorization: A new insight, and a new term, for normalization.“ *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9(1), bls. 4–10.

kjölfarið hófu menn að byggja upp þjónustu utan stofnana, þar á meðal sambyli eða litlar heimiliseiningar, verndaða vinnustaði, sértæka dagvistunarþjónustu o.s.frv.¹⁸⁴ Áhrifin má fyrst greina hér á landi þegar fyrrnefndur Niels Erik Bank-Mikkelsen, sem þá var yfirmaður málefna fatlaðs fólks í félagsmálaráðuneyti Danmerkur, kom hingað til lands árið 1962 til þess að gera úttekt á stöðu mála á þessu sviði, meðal annars með það fyrir augum að endurskipuleggja Kópavogshæli. Áhrifa hans gætir töluvert í lögum um fávítastofnanir, nr. 53/1967, sem voru að líta dagsins ljós á þessum tíma og nánar verður vikið að í IV. hluta, kafla 1.2. Á þessum tíma trúðu margir, þar á meðal Bank-Mikkelsen, að hægt væri að bæta stofnanir og gera þær þannig að fólkið sem þar bjó gæti lifað eðlilegu lífi innan veggja stofnunar. Eitt af því sem hann lagði til var það að hér á landi yrði starfrækt ein aðalstofnun sem hefði víðtækt hlutverk í þjónustu við börn og fullorðið fólk og sameinaði þar meðal annars hjúkrun, þjálfun, kennslu, afþreyingu og vinnu. Allt skyldi þetta fara fram innan veggja hinnar altæku stofnunar.¹⁸⁵ Kópavogshæli fékk samkvæmt lögnum það hlutverk að vera aðalstofnun landsins og fékk þá heitið Aðalfávítahæli ríkisins í Kópavogi. Jafnframt því að sinna læknisfræðilegri og uppeldislegri meðferð bar stofnuninni að sinna greiningu og ákvarðanatöku um meðferð og vistunarræði fyrir einstaklinga utan stofnunarinnar.

Árið 1976 komu hingað til lands þær Karin Axeheim og Ingrid Liljeroth sem þekktar voru í sínu heimalandi Svíþjóð fyrir störf að málefnum barna með þroskahömlun. Á svipuðum tíma kom út eftir þær bók á íslensku: *Þjálfunaráætlanir handa þroskaheftum* (1976). Axeheim og Liljeroth héldu fjölmennt námskeið hér á landi um „normaliseringu“ og hvernig mætti innleiða hana.¹⁸⁶ Þær aðhylltust hugmyndir Bengt Nirje um „normaliseringu“ sem á þessum tíma var einn öflugasti talsmaður hugmyndanna á Norðurlöndum. Í bók sinni fjalla þær Axeheim og Liljeroth (1976) um mikilvægi kennslu og þjálfunar og hvernig útfæra mætti svokallaða þrepapjálfun. Bókin hlaut töluverða útbreiðslu hér á landi og var meðal annars kennd í Þroskaþjálfaskóla Íslands í nokkur ár.¹⁸⁷

Hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku varð til þess að smám saman urðu breytingar á skipulagi og þjónustu við fatlað fólk, sérstaklega börn og fullorðið fólk með þroskahömlun hér á landi. Með hugmyndafræðinni var lögð aukin áhersla á rétt fólks með þroskahömlun til að lifa eins eðlilegu lífi og frekast var unnt, búa og starfa við eðlilegar aðstæður og taka þátt í samfélaginu.¹⁸⁸ Í kjölfar nýrrar hugmyndafræði og baráttu fatlaðs fólks

¹⁸⁴ Kirkebæk, B. (2001).

¹⁸⁵ Dóra S. Bjarnason (1991): „Á blöndun og normalisering við um alla?“ *Tímaritið Þroskahjálp*, 1, bls. 8–16.

¹⁸⁶ Þorvaldur Kristinsson (2015).

¹⁸⁷ Þorvaldur Kristinsson (2015).

¹⁸⁸ Margrét Margeirsdóttir (2001); Nirje, B. (1980).

og aðstandenda þess kom fram krafan um flutning út af stofnunum og lokun þeirra. Þau samfélagslegu úrræði sem tóku við af stofnunum fólust oftast í búsetu á sambýlum og atvinnu á vernduðum vinnustöðum ætluðum fólki með þroskahömlun.

Nokkrar rannsóknir hafa bent til þess að í daglegu lífi hafi fólk með þroskahömlun öðlast meira sjálfstæði á sambýlum en það hafði á stofnunum. Dæmi eru um að atferli fólks sem bjó á stofnunum hafi breyst mikið til batnaðar eftir flutning á sambýli. Sem dæmi má nefna að sjálfsskaðandi atferli, sem algengt var að fólk sem bjó á stofnun sýndi, hvarf eða minnkaði verulega eftir að aðstæður þess urðu jákvæðari.¹⁸⁹ Erlendar rannsóknir benda þó til að stofnanaskaði sé algengur og birtist til dæmis í skorti á frumkvæði og vilja til að taka sjálfstæðar ákvarðanir.¹⁹⁰ Íslenskar rannsóknir benda til svipaðra niðurstaðna.¹⁹¹ Ætla má að ástæðan sé meðal annars sú mikla forræðishyggja, yfirráð starfsfólks og regluveldi sem ríkti á stofnunum.

Þó að hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku boðaði nýja nálgun og aukin mannréttindi fötluðu fólki til handa hafa þessar hugmyndir að margra mati ekki skilað þeim árangri sem vænst var, hvorki hér á landi né annars staðar. Hér á landi hefur til dæmis ekki enn tekist að loka öllum sólarhringsstofnunum. Þá hefur sú mikla áhersla sem lögð var á aðlögun fólks með þroskahömlun að samfélaginu verið gagnrýnd. Bent hefur verið á að framkvæmd hugmyndanna hafi að miklu leyti falist í þjálfun og hæfingu að samfélaginu í stað þess að laga samfélagið að fólkinu eins og til dæmis félagsleg sjónhorn og mannréttinda-sáttmálar gera ráð fyrir.¹⁹² Í bók Þorvaldar Kristinssonar frá 2015 bendir Rannveig Traustadóttir á að túlkun þessara hugmynda hér á landi hafi upp að vissu marki verið byggð á þröngum læknisfræðilegum og sálfræðilegum skilningi á þjálfun sem miðaði að því að laga einstaklinginn og aðlaga að samfélaginu, „normalisera“ einstaklinginn eða gera hann eðlilegan. Þá má líka benda á að hin mikla áhersla sem lögð var á að hæfa einstaklinginn leiddi til að notaðar voru ýmsar aðferðir, til dæmis aðferðir atferlismótunar, sem hafa á síðari árum verið gagnrýndar fyrir að ganga of langt og í sumum tilvikum verið túlkaðar sem refsingar sem fólu í sér andlegt og líkamlegt ofbeldi.

¹⁸⁹ Tøssebro, J. (2005): „Reflection on living outside: Continuity and change in the life of ‚outsiders‘.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 186–204.

¹⁹⁰ Barron, K. (2002); Bigby, C. (2005); Tøssebro, J. (2005).

¹⁹¹ Guðrún V. Stefánsdóttir (2008); 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), bls. 21–41; Lilja Össurardóttir (2010) „... Ég get það örugglega alveg“: *Staða ungra kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og sýn þeirra á það að vera fullorðin*.“ Óbirt meistarafráttgerð, Háskóli Íslands. Reykjavík.

¹⁹² Barnes, C. og Mercer, G. (2003). Sjá einnig samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í niðurstöðum ýmissa félagsvísindalegra rannsókna kemur fram að fyrir marga hafi flutningur út af stofnun haft í för með sér aukna þátttöku í samfélaginu, meira frelsi og lífsgæði.¹⁹³ Þar er einnig að finna dæmi um að væntingarnar, sem fólkið hafði um betra líf, stóðust ekki þegar á hólminn var komið. Þó að sambýlin væru mun minni einingar en stofnanirnar voru mörg þeirra ekki svo frábrugðin gömlu stofnuninni að uppbyggingu og í viðhorfum til fólksins sem þar bjó.¹⁹⁴ Margt bendir því til að sú menning, sem ríkti á stofnunum, hafi haldið velli að einhverju marki þó að stóru stofnanirnar hafi flestar verið lagðar niður. Undir þetta tekur John O'Brien sem talar í þessu sambandi um stofnanagildruna. Að hans mati birtist hún meðal annars í því að þótt margir einstaklingar með þroskahömlun búi nú á sambýlum eða í íbúðum í venjulegum íbúðahverfum þá stýri þeir ekki lífi sínu sjálfir nema að takmörkuðu leyti.¹⁹⁵ Þá virðist hafa verið nokkuð algengt víða, þar á meðal hér á landi, að konur með þroskahömlun hafi orðið að gangast undir ófrjósemisaðgerðir til þess að fá leyfi til að flytja af stofnunum.¹⁹⁶

Þrátt fyrir áður nefnda gagnrýni er ljóst að hugmyndir og kenningar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku hafa haft víðtæk áhrif á viðhorf og þjónustu við fatlað fólk um allan heim og jafnframt á rannsóknir og skrif sem beinst hafa að fötluðu fólki. Þá áttu kenningarnar stóran þátt í lokun sólarhringsstofnana.¹⁹⁷ Rannsóknir benda til að flutningur út af stofnunum hafi leitt til jákvæðra breytinga þó að enn megi margt bæta og þá sérstaklega hvað varðar sjálfræði fólks með þroskahömlun og aðgengi þess að samfélaginu.¹⁹⁸

¹⁹³ 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*. Kidderminster, bls. 21–35; Tideman, M. og Tøssebro, J. (2002): „A comparison of living conditions of intellectually disabled people in Norway and Sweden.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), bls. 23–42; Saloviita, T. (2002): „The closure of Nastola care home: A longitudinal study on deinstitutionalisation.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), bls. 138–155; Hall, V. og Rolph, S. (2005): „I have got my freedom now': Memories of transitions into and out of institutions, 1932 to present day.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 163–170; Temby, E. (2005): „Rowan's choices.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 137–144; Sandvin, J.T. og Lichtwarck, W. (2005): „Gradual improvement or deterioration in disguise?“ Í A. Gustavsson, J. Tøssebro og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. Lund, bls. 59–74.

¹⁹⁴ Bigby (2005) ; Guðrún V. Stefánsdóttir (2008).

¹⁹⁵ O'Brien, J. (2005).

¹⁹⁶ Johnson, K. (2005): „Moving out: Reflection.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London, bls. 145–156; Guðrún V. Stefánsdóttir (2008); Tilley, E. o.fl. (2012).

¹⁹⁷ Walmsley, J. og Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities*. London.

¹⁹⁸ Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R og Tøssebro, J. (ritstjórar) (2005): *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. Lund: Studentlitteratur; Rannveig Traustadóttir (2006); Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl. (2014).

7. Formlegt nám fyrir börn og unglunga með þroskahömlun

7.1 Þróun hugmyndafræði

Þekking á áhrifum umhverfisins á þroskahömlun hefur þróast mikið allt frá lokum síðari heimsstyrjaldar. Í Bretlandi voru sett lög 1959 í kjölfar rannsókna og konunglegrar nefndar (e. Royal Commission on Mental Illness and Mental deficiency) sem losuðu um einangrun fólks með þroskahömlun og í Bandaríkjunum fór fólk að gera auknar kröfur um bætt menntakerfi öllum til handa. Robert og John F. Kennedy höfðu frumkvæði að setningu laga í kjölfar skýrslu forsetaskipaðrar nefndar (e. President's Committee on Mental Retardation).¹⁹⁹ Sama þróun átti sér stað á þessum tíma í mörgum löndum, meðal annars á Ítalíu og á Norður-löndum. Árið 1960 var haldin stór alþjóðleg ráðstefna í London um rannsóknir á þessu sviði og árið 1964 voru stofnuð þverfagleg alþjóðasamtök í sama tilgangi.²⁰⁰ Margt var því að gerast og fjölmargar nýjungar kynntar í umönnun, menntun, þjálfun og aðbúnaði barna og fullorðins fólks með þroskahömlun á fyrstu árum Kópavogshælis. Skilningur á eðli greindar-skerðingar var að breytast, ein leið var að skilgreina hana sem sálfræðilegt, félagslegt og líffræðilegt ástand sem fábreytt umhverfi ýtti undir.

Gunnar Kylen, sænskur sálfræðingur, segir í bók sinni *Greind og greindarfötlun*, sem þýdd var af Þorsteini Sigurðssyni og gefin út af Landssamtökunum Þroskahjálp 1987:

Á árunum eftir 1960 sannfærðu ýmis atvik mig um að skilningurinn á eðli greindarfötlunar væri í veigamiklum atriðum rangur. [...] með því að gefa alvarlega vangefnum færi á að njóta sín við verk [hefur verið] sýnt fram á að vitsmunaleg fötlun er minni hindrum í aðlögun en áður var almennt álitid.²⁰¹

Síðar í bók Kylen er fjallað um áhrif stofnanavistar:

Ég hef áður bent á að beita þarf greindinni til þess að hún þroskist. Hæfileg reynsla er ekki aðeins æskileg heldur beinlínis nauðsynleg ef greindarþróunin á ekki að truflast. Fábreytt efnisleg og andlegt umhverfi veldur andlegum „næringarskort“ sem venjulega er nefnt skynræn afræksla (eða skortur á skynrænni reynslu í tilvikum sem eru ekki eins alvarleg). Áhrifin af langvarandi skynrænni afrækslu eru eyðileggjandi.

Á það skal bent hér að það er ekki aðeins fábreytileiki umhverfisins sem veldur truflunum á greindarþroskanum heldur einnig hversu einhliða það er. Ef einstaklingur býr á fallegu og vel búnu heimili, en dvelur þar daginn inn og daginn út, mánuð eftir mánuð og ár eftir ár án umtalsverðrar tilbreytingar veldur umhverfið andlegri fátækt.

Annað atriði sem hefur sömu áhrif er skortur á tengslum milli athafna einstaklingsins og svörunar umhverfisins. Slíkt gerist til dæmis ef athafnir einstaklingsins eru því nær alltaf árangurslausar eða árangur þeirra er undir tilviljunum kominn. [...] Slík reynsla eða

¹⁹⁹ Report of the President's Committee on Mental Retardation.

²⁰⁰ Clark, A.M. og Clark, A.D.B. (1958).

²⁰¹ Kylen, G. (1987). *Greind og greindarfötlun*. Reykjavík, bls. 4.

skortur á reynslu birtist í einkennum eins og einbeitingarskorti, lakari greindarstarfsemi [...], einstrengingslegri hugsun, minni forvitni og lakara máli. ...

Þar fyrir utan geta áhrif tilfinningalegrar afrækslu truflað greindina. Hafi einstaklingur ekki öðlast grunnöryggi, þ.e.a.s. hafi ekki á tilfinningunni að tilvera hans sé viðurkennd, eða hafi hann ekki vitund um að hann eigi rétt á að hafa eigin vilja og að taka frumkvæðið, mun hann heldur ekki nýta sér þá möguleika sem bjóðast. Þetta er í sjálfu sér grundvallaratriði. Án vilja til að læra nýtast ekki þeir möguleikar til náms sem bjóðast.²⁰²

Af framangreindu er ljóst að þekking á möguleikum flestra fullorðinna og ekki síður barna með þroskahömlun til að læra eðlilega hegðun og sýna hæfni til náms var aðgengileg á fyrstu árum Kópavogshælis. En Kópavogshæli var skilgreint sem sjúkrastofnun og því var áherslan fremur á umönnun en þjálfun eða menntun. Áhrifa þessarar nýju þekkingar gætti því ekki í starfsemi Kópavogshælisins á fyrstu árum þess og lögð var megináhersla á stofnanavistun barna með þroskahömlun fram á áttunda áratug síðustu aldar. Á sama tíma voru að koma í ljós skaðleg áhrif altækra stofnana á þroska barna, eins og áður hefur verið nefnt.

7.2 Skóli án aðgreiningar

Með grunnskólalögum 1974 og þeim reglugerðum og námskrám sem af þeim leiddi rann upp nýr tími í skólamálu á Íslandi. Öll börn áttu nú rétt á að ganga í grunnskóla og stefnan var sett á að flest gengju í sinn heimaskóla, að undanskildum þeim sem áður höfðu ekki verið talin skólahæf; þau skyldu ganga í sérskóla. Sérskólar voru stofnaðir fyrir nemendur með hin ýmsu frávik frá hinu „eðlilega“ og nýstofnaðri sálfræði- og ráðgjafarþjónustu skóla var falið að styðja þessa tilhögun faglega með því að flokka nemendur inn í hinar ýmsu skólategundir á grundvelli greininga. Leitast var við að blanda nemendum sem annars færu í sérskóla inn í almenna skóla, annað hvort í sérdeild eða almenna deild í sama hlutfalli og fatlaðir einstaklingar voru í samfélaginu. Vonir stóðu til þess að þetta dygði til að fella nemendur með einhvers konar frávik inn í samfélagið. Í mörgum tilvikum leiddi það þó til hins gagnstæða, að nemendurnir einangruðust enn frekar frá jafnaldrahópnum.

Í ofangreindum lögum var kveðið svo á að grunnskólinn skyldi haga störfum sínum „í sem fyllsta samræmi við eðli og þarfir nemenda“, óháð námsgetu. Þessi stefna hefur verið árétuð með ýmsu móti síðan: í reglugerð um sérkennslu, nr. 389/1992, grunnskólalögum frá 1995 og í aðalnámskrám grunnskóla frá 1994, 1989 og 1999 er gerð sú krafa til skóla að þeir mennti alla nemendur á árangursríkan hátt. Segja má að hugmyndin um að menntun barna með sérþarfir skuli fara fram í almennum skólum hafi öðlast aukið vægi með Salamanca-yfirlýsingunni og meðfylgjandi aðgerðaáætlun sem gefin var út 1994 og þýdd á

²⁰² Kylan, G. (1987), bls. 29 og 30.

íslensku 1995 (UNESCO 1995), og með barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Svo er einnig í flestum löndum heims þótt skilgreiningar á hugtakinu skóli án aðgreiningar og framkvæmd þess séu afar breytilegar eftir löndum.²⁰³

Horfast þarf í augu við að almenn samstaða hefur ekki ennþá náðst um stefnuna um menntun án aðgreiningar, á sama hátt og samstaða hefur myndast um mikilvægi þess að hafa aðstöðu og bjargir fyrir alla nemendur, að hafa vald á nemendahópnum, að láta nemendum líða eins vel og unnt er og að styðja þá til náms svo að dæmi séu tekin. Kennarar hafa ekki talið sig hafa þá þekkingu sem þurfi til að koma til móts við þarfir hvers og eins nemanda og mennta hann á árangursríkan hátt, eins og segir í aðalnámskrá grunnskóla. Þeir telja að stefnu, skipulega framkvæmd, stuðning og viðbótarfé skorti til að gera slíkt starf mögulegt og hafa auk þess sett fyrir sig þá aukavinnu sem þeir sjá að í því felist. Þótt margir skólar hafi unnið frábært starf í anda skóla án aðgreiningar hefur framkvæmd stefnunnar því ekki orðið eins og vonir stóðu til.²⁰⁴

8. Félagslegur skilningur á fötlun og mannréttindabarátta

8.1 Félagslegur skilningur á fötlun

Á áttunda áratug síðustu aldar, eða á svipuðum tíma og hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku var að skjóta rötum, var róttækur félagslegur skilningur á fötlun að ryðja sér til rúms í Bretlandi og víðar á Vesturlöndum.²⁰⁵ Fatlað fólk reis upp gegn undirokun, niðurlægingu, stofnanavistun og útskúfun og krafðist þess að fá sama rétt og aðgang að öllum sviðum samfélagsins hvað varðar menntun, atvinnu, fjölskyldulíf og heimili. Læknisfræðileg sjónarhorn á fötlun sættu harðri gagnrýni, ekki síst eftir að Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) skilgreindi skerðingu, fötlun og hömlun á áttunda áratug síðustu aldar, eins og fjallað var um í kafla 3.3 hér að framan. Með róttækri endurskilgreiningu UIPAS í Bretlandi (e. Union of the Physically Impaired Against Segregation) á fötlun var gerður skýr greinarmunur annars vegar á skerðingu sem vísar til líkamlegra eða andlegra takmarkana og skertrar færni og hins vegar á fötlun sem felst í félagslegum og menningarlegum hindrunum sem útskúfa fötluðu fólki og hindra þátttöku þess í daglegu lífi. *Breska félagslega líkanið* þróaðist upp úr þessari gagnrýni en höfundar þess kröfðust þess að litið væri á fötlun út frá allt öðru

²⁰³ Kiuppis, F. (2011): „Mer enn én vei til framtiden: „Om ulike tolkninger av inkluderende opplæring.“ *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 95(2), bls. 91–102.

²⁰⁴ Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason (2014): „Special education today in Iceland.“ In Rotatory, A., Bakken, J.P., Burkhardt, S., Obiakor, F.E. & Sharma, U. (Eds). *Special education international perspectives: Practices across the globe*. Advances in special education, Volume 28, bls. 271–309.

²⁰⁵ Barnes, C. o.fl. (1998).

sjónarhorni en því læknisfræðilega. Þeir bentu á að það væri ekki skerðingin sjálf sem fatlar fólk heldur félagslegt, efnahagslegt og menningarlegt umhverfi og viðhorf til fötlunar.²⁰⁶ Þessi skilningur felur í sér að fólk er fatlað af hindrunum í samfélaginu en ekki af líkamlegri eða andlegri skerðingu.

Á Norðurlöndum varð einnig til félagslegur skilningur á fötlun, hinn svonefndi *norræni tengslaskilningur á fötlun* (e. Nordic relational approach to disability) en hann á rætur sínar í þróun norræna velferðarkerfisins sem byggist á hugmyndum um jafnrétti og borgaraleg réttindi allra.²⁰⁷ Norræni tengslaskilningurinn dregur ekki eins skýr mörk á milli skerðingar og fötlunar eins og breska félagslega líkanið gerir. Aftur á móti 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 er einnig afstæð og ræðst að miklu leyti af umhverfinu. Með norræna tengslaskilningnum er einhliða læknisfræðilegum skilgreiningum hafnað og sjónum beint að samfélagi og umhverfi og hvernig það mótar líf og reynslu fatlaðs fólks.²⁰⁸

8.2 Krafan um mannréttindi og sjálfstætt líf

Frá því á áttunda áratug síðustu aldar hefur fatlað fólk vestan hafs og austan mótmælt aðstæðum sínum, yfirráðum fagfólks yfir lífi sínu og hinum hefðbundna læknisfræðilega skilningi á fötlun. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf spratt úr þessum farvegi og á rætur sínar að rekja til Bandaríkjanna þar sem hún hafði náð fótfestu allt frá því að Ed Roberts setti fram hugmyndir sínar og kröfur um sjálfstætt líf fatlaðs fólks á áttunda áratug síðustu aldar.²⁰⁹ Ed Roberts var háskólastúdent en honum var neitað um inngöngu í háskóla í Bandaríkjunum vegna mikillar líkamlegrar skerðingar. Í kjölfarið varð til öflug hreyfing fatlaðs fólks (e. Independent Living movement) sem barðist fyrir rétti fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs.

²⁰⁶ Rannveig Traustadóttir (2006).

²⁰⁷ Tøssebro, J. (2004).

²⁰⁸ Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl. (2013).

²⁰⁹ Ratzka, A. (2002): „Services as a precondition for self-determination.“ Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>; Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2009): „Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi.“ Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum X*. Háskóli Íslands. Reykjavík, bls. 295–304.

8.3 Nútímaleg þjónusta

Hugmyndafræði sjálfstæðs lífs grundvallast í því að allt fatlað fólk njóti sömu réttinda, virðingar og tækifæra til að hafa stjórn á lífi sínu og ófatlað fólk. Hún felur í sér að lögð er áhersla á að fólk geti sjálft tekið allar mikilvægustu ákvarðanir tengdar eigin lífi og stjórnað þeirri þjónustu sem það fær eins og til dæmis um hvað það vill gera í lífinu, hvar það vill búa og með hverjum.²¹⁰ Þessar hugmyndir hafa náð fótfestu víða í hinum vestræna heimi og tekið á sig mynd notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, NPA eins og hún er kölluð hér á landi. Hugmyndin að baki NPA byggist á því að fatlað fólk eða talsmenn þess ráði sjálfst starfsmenn, persónulega aðstoðarmenn. Fatlað fólk stjórnar sjálfst sinni þjónustu eða ræður fólk til að veita þjónustuna. Á Vesturlöndum hefur sú krafa verið ríkjandi að NPA verði eitt meginform þjónustu við fatlað fólk hvernig svo sem skerðingu þess sé háttáð. Það var þó ekki fyrr en árið 2009 að samtök um sjálfstætt líf voru stofnuð hér á landi.

Árið 2007 fengu þessi sjónarmið sterka stoð þegar Ísland undirritaði samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í samningnum er byggt á mannréttindaskilningi á fötlun en í því felst viðurkenning á því að líta beri á fatlað fólk sem þátt í fjölbreytileika hvers samfélags og hugtök á borð við jafnrétti, mannréttindi og virðingu eru í forgrunni. Samningurinn var fullgiltur hér á landi í september 2016. Unnið er að því að setja ný lög um þjónustu við fatlað fólk til þess meðal annars að innleiða ákveðnar greinar sammings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Þrátt fyrir að viðhorf og þjónusta við börn og fullorðið fólk með þroskahömlun hafi breyst til batnaðar síðustu áratugi og gömlu stofnanirnar hafi að mestu liðið undir lok bendir margt til að sú forræðishyggja og menning sem þar ríkti hafi færst frá stofnunum yfir í aðra þjónustu í málaflokkum fatlaðs fólks, til dæmis á sambýli og búsetueiningar.²¹¹ Sú þjónusta sem oftast býðst fólki með þroskahömlun er búseta á sambýlum eða í íbúðakjörnum. Örfáir einstaklingar með þroskahömlun hafa notendastýrða persónulega aðstoð.²¹² Auk þess hefur verið bent á að fólk með þroskahömlun skorti oft tækifæri til að spreyta sig á fullorðins-hlutverkum og að litið sé á það sem eilíf börn. Þessi viðhorf má meðal annars rekja til þeirrar forræðishyggju og regluveldis sem ríkti á gömlu stofnunum.²¹³

²¹⁰ Ratzka, A. (2002); Vilborg Jóhannsdóttir o.fl. (2009).

²¹¹ Guðrún V. Stefánsdóttir (2008); Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl. (2014).

²¹² *Stefna Reykjavíkurborgar í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum 2013–2024.*

²¹³ Dóra S. Bjarnason (2004): *New voices from Iceland: Disability and young adulthood.* New York; Kristín Björnsdóttir (2009); Lilja Össurardóttir (2010).

IV.

FÖTLUN OG LAGAUMHVERFI

Í þessum hluta skýrslunnar er farið yfir þróun löggjafar um málefni fatlaðs fólks. Áhersla er lögð á þá þætti löggjafar sem sneru að stofnunum fyrir börn og fullorðið fólk með þroskahömlun á því tímabili sem er til skoðunar. Í 1. kafla er fjallað um þann lagagrundvöll sem starfsemi Kópavogshælis hvíldi á. Í 2. kafla er gerð grein fyrir löggjöf um menntun þroskaþjálfa og í 3. kafla er farið yfir helstu atriði löggjafar um sérkennslu. Í V. hluta skýrslunnar verður fjallað nánar um stofnun, uppbyggingu og starfsemi Kópavogshælis.

1. Löggjöf um starfsemi Kópavogshælis

1.1 Lög nr. 18/1936, um fávítahæli

Þann 29. apríl 1930 skipaði dómsmálaráðuneytið nefnd sem meðal annars var falið „að gera tillögur um löggjöf, er styðji heimilin við uppeldi vangæfra barna“. Fyrsta verk nefndarinnar var að senda fyrirspurnir til presta, oddvita, bæjarstjóra og barnaskólastjóra um land allt. Skólastjórnarnir voru spurðir hve mörg vangæf börn væru í skólahéraðinu, um aldur þeirra og ýmsa hagi og hvort nokkurt heimili væri þar er gæti ekki veitt börnunum sæmilegt uppeldi. Prestar voru spurðir um svipað og auk þess hve mörg heimili í prestakallinu myndu geta veitt vangæfu barni uppeldi. Hreppsnefndaroddvitar og bæjarstjórar voru spurðir um ýmislegt viðvirkjandi börnum á sveitarframfæri. Sömuleiðis voru þeir spurðir um fjölda svokallaðra fávíta í hreppnum eða kaupstaðnum, aldur og ýmsa hagi. Við greiningu á svörum taldi nefndin að mesta nauðsyn væri að koma upp fávítahæli og að sett yrðu sérstök lög um barnavernd á Íslandi. Afhenti nefndin dómsmálaráðherra frumvarp til laga um stofnun fávítahælis og frumvarp til laga um barnavernd.²¹⁴

Ekki varð af framlagningu frumvarps til laga um stofnun fávítahælis á þessum tíma. Árið 1932 voru á hinn bóginn sett fyrstu heildarlög um barnavernd hér á landi með lögum um barnavernd, nr. 43/1932. Markmiðið með setningu heildarlaga um barnavernd var að tryggja að barnavernd yrði virkari og falin mönnum sem hefðu áhuga á uppeldismálum.²¹⁵ Með tilkomu hinna nýju laga varð grundvallarbreyting á lagaumhverfi barnaverndarmála. Mælt var fyrir um stofnun barnaverndarnefnda í öllum kaupstöðum á Íslandi og var yfirstjórn barnaverndarmála falin Barnaverndarráði. Samkvæmt 7. gr. laganna var það eitt af hlutverkum barnaverndarnefnda að útvega börnum sem þurftu þess með góðan samastað um lengri eða skemmri tíma eftir ástæðum. Eins og áður hefur verið vikið að var barnaverndarnefnd heimilt að ráðstafa barni utan heimilis þegar barnið var ekki „heilt á sál eða líkama“ og

²¹⁴ Alþt. 1932, A-deild, 45. löggjþ., þskj. 156.

²¹⁵ Alþt. 1932, A-deild, 45. löggjþ., þskj. 156.

heimili þess gat ekki veitt því „þá hjúkrun og uppeldi“ sem það þarfnáðist. Samkvæmt 14. gr. laganna bar barnaverndarnefnd að hlutast til um að börn sem töldust fávitar eða vanþroska að vitsmunum kæmust til langdvalar á hentugt hæli jafnskjótt og það yrði reist.

Allt fram til ársins 1936 var ekki í gildi nein sérloggjöf um málefni fatlaðs fólks á Íslandi. Burt séð frá ákvæðum um fötluð börn í barnaverndarlögunum var lengst af fyrst og fremst fjallað um málefni fatlaðs fólks í almennri löggjöf um framfærslu.²¹⁶ Þörfin fyrir stefnumörkun og sérstaklega fyrir hæli var þó rædd á þessum tíma. Síðar var staðfest að á þessum árum hefði skort með öllu stefnu í skipulagningu uppeldis og hjúkrunar barna og fullorðinna með þroskahömlun, engin greining eftir vitsmunþroska hefði verið fyrir hendi og Íslendingar hefðu verið langt á eftir nágrannaþjóðunum hvað snerti alla aðhlynningu og uppeldi.²¹⁷

Þann 24. október 1934 lagði Guðrún Lárusdóttir fram á Alþingi frumvarp til laga um fávítahæli.²¹⁸ Frumvarpið hlaut ekki afgreiðslu og var lagt fram að nýju 15. mars 1935. Í greinargerð með frumvarpinu sagði:

Vér Íslendingar erum svo langt á eftir allflestum eða öllum menningarþjóðum að því er aðhlynningu og uppeldi fávita snertir, að ekki má svo búið standa lengur. Fávitar eru að minnsta kosti um 200, og um 80 í þeim hóp á barnsaldri.²¹⁹

Mikilvægt þótti að setja lögin jafnvel þótt ríkið hefði ekki fé á þeim tíma til að reisa fávítahæli. Þótti mikilsvert að marka stefnu um hvernig skyldi skipuleggja uppeldi og hjúkrun fávita. Tekið var fram að reynsla annarra þjóða sannaði að sjálfsagt væri að aðgreina fávita eftir vitsmunþroska, aldri og kyni og þótt fjöldinn væri þar meiri og skiptingin því margbreyttari en gert væri ráð fyrir í frumvarpinu væri aðalflokkunin engu að síður sú sama. Flokkunin yrði að vera þannig frá upphafi ef vel ætti að fara. Um flokkunina sagði svo í greinargerð með frumvarpinu:

Þessi aðgreining: skólaheimili, hjúkrunarhæli og vinnuhæli, þykir sjálfsögð alstaðar þar, sem nokkurt skipulag er á málefnum fávita. Sömuleiðis þykir sanngjarnt að tengja ekkert fávita- og því síður fábjananafn við hælín. Foreldrar þeirra hafa nóg að bera, þótt þeir séu ekki særðir með því nafni í hvert sinn, sem minnst er á dvalarstað barna þeirra. – Vera má, að einhver sakni þess, að ekki skuli í sérstakri lagagrein gerð grein fyrir, hvað átt er við með orðunum vanviti, hálfviti og örviti. En væntanlega ber frumvarpið með sér, hvað í þeim orðum felst. Vanvitar koma næstir á eftir tornæmum börnum að vitþroska, ná svipaðri dómgreind og 7 til 10 ára gömul börn.

²¹⁶ Margrét Margeirsdóttir (2001), bls. 106.

²¹⁷ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

²¹⁸ Alþt. 1934, A-deild, 48. löggjþ., þskj. 186.

²¹⁹ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggjþ., þskj. 138.

Hálfvitar eru lægri, ná vitþroska á borð við 3 til 7 ára börn, en geta þó sumir lært einhverja vinnu. Lægstir eru örvitar, ná ekki vitþroska 3 ára barns. En orðið fávitar er samnefni þeirra allra.²²⁰

Árið 1936 voru samþykkt á Alþingi lög um fávitahæli, nr. 18/1936. Í lögnum var gert ráð fyrir að jafnóðum og fé væri veitt til þess í fjárlögum sæi ríkisstjórnin um að stofnuð yrðu:

- a. Skólaheimili, eitt eða fleiri, fyrir unga vanvita og hálfvita eða börn og unglinga, sem kenna mátti ofurlítið til munns eða handa.
- b. Hjúkrunarhæli fyrir örvita eða þá fávita, unga og gamla, sem ekkert gátu lært og ekkert unnið til gagns.
- c. Vinnuhæli, eitt eða fleiri, fyrir fullorðna fávita, sem vinnufærir voru að einhverju leyti, en urðu þó að teljast ófærir til að vinna alveg fyrir sér eða stunda vinnu á almennum heimilum.

Samkvæmt 3. gr. laganna skyldu skólaheimili taka börn og unglinga fram að tvítugsaldri og leitast við að kenna þeim undirstöðuatriði almennustu barnaskólanámsgreina en leggja þó sérstaklega rækt við að kenna þeim einhverja vinnu sem að gagni mætti verða. Um þessi heimili var tekið fram í athugasemdum við frumvarpið að erlend reynsla sannaði að fjölmörg börn úr fávitahópi, sem ekkert lærðu heima, gætu lært ýmislegt sér til gagns ef þau kæmst nógu snemma til kennara sem kynni að kenna fávitum. Tekið var fram að margoft vildu foreldrar vanvita og hálfvita ekki senda þá frá sér þótt góður fávitaskóli væri þeim opinn, lítið væri hirt um að senda þá sem engan ættu að og lærðu því „þessi börn ekkert, nema ef til vill einhverja ósiði“.²²¹

Í 4. gr. var mælt fyrir um að hjúkrunarhæli skyldi vera í þremur aðgreindum deildum, fyrir karla, konur og börn. Örvitum, eða fávitum á lægsta þroskastigi, bar að veita alla þá nærgætni og aðhlyningu sem auðið væri. Í greinargerð með frumvarpinu kom fram að óþarft væri að ræða frekar um nauðsyn og tilgang hjúkrunarhælis.²²²

Samkvæmt 5. gr. skyldu vinnuhæli vera í tveimur deildum, fyrir karla og konur, og veita starfshæfum fávitum, sem ekki ættu annars úrkosta, vinnu við þeirra hæfi, samkvæmt nánari ákvæðum í reglugerð. Lögð var áhersla á að fávitum væru ætluð vinnuhæli í öllum menningarlöndum þessa tíma þar sem „við iðjuleysi [kæmust] fávitarnir alveg á annara framfæri öllum til leiðinda, og [yrðu] oft og einatt glæpamenn“.

Í athugasemdum við frumvarpið var sérstaklega vikið að staðsetningu fávitahæla. Þar sagði:

²²⁰ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

²²¹ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

²²² Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

Þótt það sé ekki beinlínis tekið fram í þessu frumvarpi, er að sjálfsögðu ætlað til þess, að þau hæli, sem ríkisstjórn lætur reisa, séu í sveit, þar sem nóg er landrymi til útivistar og útivinnu, og svo nálægt hvert öðru, að sami forstjóri geti séð um fleiri en eitt hæli. Þó gæti komið til mála, að skólaheimilin yrðu tvö, annað nyrðra en hitt syðra, og hægara yrði um heimsóknir aðstandenda. Mætti svo hafa vinnuhæli fyrir konur í sambandi við annað og vinnuhæli fyrir karlmenn í sambandi við hitt. En þar sem ætla má, að ríkisstjórn gæti allrar hagsýni í þeim efnum, þykir óþarft að setja um það lagaákvæði.

Til skamms tíma þótti sjálfsagt að hafa fávítahæli karla og kvenna sem fjærst hvort öðru, þar eð fávizka vanvita og hálfvita er harla oft arfgeng, og hverju þjóðfélagi tjón að þeirri fjölgun. En nú þykir minni ástæða til þess, þar eð víða er farið að gera fávita ófrjóa og hjálpa þeim fávítum með lækniáðgerð, sem þjást af óeðlilega ákøfum kynhvötum.²²³

Í 6. gr. laganna var kveðið á um skyldu heilbrigðisstjórnarinnar til að skipa þriggja manna eftirlitsnefnd með öllum heimilum eða hælum fyrir fávita. Ákvæðið um eftirlit og túlkun þess gefur vísbendingar um áherslur í starfi fávítahælis. Eftirlitsnefnd skyldi skipuð lækni, kennara og konu þar sem „[l]æknisfræði, uppeldisfræði og kærleiksrík nærgætni [ættu] allar erindi til eftirlits með fávítahælum“²²⁴.

Samkvæmt lögnum bar ráðherra að setja með sérstakri reglugerð ákvæði um hvernig safna ætti nákvæmum skýrslum um fjölda fávita og hagi þeirra, hvernig aðgreina skyldi börnin sem ætluð væri vist á skólaheimili eða hjúkrunarheimili og hvernig hagað skyldi eftirliti með aðbúð þeirra fávita sem ekki dveldu á hælum. Reglugerð þessi var aldrei sett.

1.2 Lög nr. 53/1967, um fávítastofnanir

Þann 18. nóvember 1965 var skipuð nefnd til þess að endurskoða lög in um fávítahæli frá 1936. Nefndin skilaði frumvarpi sem miðaði við þá þróun sem þótti hafa orðið „í fávítamálum“ í grannlöndunum en einnig var tekið tillit til sérstöðu vegna fámennis íslensku þjóðarinnar.²²⁵ Frumvarpið byggðist að miklu leyti á tillögum Nils Eriks Bank-Mikkelsens sem fenginn var hingað til lands árið 1962.²²⁶ Bank-Mikkelsen kynnti sér ástand mála hér á landi og skilaði langri og rækilegri greinargerð þar sem hann gerði meðal annars tillögur um skipan „fávítamála“ á Íslandi. Tillögur hans voru í meginatriðum sem hér segir:

Allt landið á að vera eitt umsjónarsvæði, að því er varðar málefni fávita. (Í Danmörku er mannfjöldi á „forsorgscenter“ frá 400.000–1.000.000). Naumast verður gert ráð fyrir, að komizt verði af með færri en 400 rúm á fávítahælum, ef fullnægja á hælispörf nokkurn veginn, miðað við mannfjölda. Starfrækja á eina aðalfávítastofnun (centralinstitution), og er þegar góður vísir að slíkri stofnun í Kópavogi. Meginverkefnið fyrst um sinn er að stækka þessa stofnun, til þess að hún geti gegnt því hlutverki, sem aðalstofnun á að

²²³ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggjlf., þskj. 138.

²²⁴ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggjlf., þskj. 138.

²²⁵ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²²⁶ Eins og fram kemur í III. hluta, kafla 6, er Bank-Mikkelsen talinn merkilegur brautryðjandi í málefnum fólks með þroskahömlun, sérstaklega í tengslum við sjónarmið um „normaliseringu“, þ.e. að búa beri þroskaskertu fólki sem eðlilegust lífsskilyrði. Sjá einnig Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 76–77.

gegna. Hlutverk aðalstofnunar er í fyrsta lagi að veita öllum hælispurfandi fávítum viðtöku, rannsaka andlegt og líkamlegt ástand þeirra, ákvarða tiltæka læknislega og uppeldislega meðferð og sjá um, að þeir fái hana. Fávíta, sem ekki þarf að hafa lengur á aðalstofnuninni, má eftir atvikum senda heim til sín eða á aðrar viðeigandi stofnanir, t. d. vinnustofnun, elliheimili o. fl. Heppilegt er, að geðveikir fávítar séu á sérstofnun.²²⁷

Um þann hóp sem ætlunin var að sinna á fávítahæli sagði eftirfarandi í athugasemdum við frumvarp þetta:

Fullgild fræðileg skýrgreining á fávítahætti er ekki til, en í reynd verður að telja fávíta hvern þann, sem getur ekki séð fyrir sér sökum greindarskorts. Reynsla sýnir, að í þessum hópi eru allir, sem hafa lægri greindarvísitölu en 50, þótt ekkert annað komi til, þ. e. örvitur (gv. 0–24) og hálfvitur (gv. 25–49). Einnig kemur í ljós, að nær allir, sem hafa greindarvísitölu milli 50 og 70 eða 75, þ. e. vanvitur, þarfnast aðstoðar í einhverri mynd, ef vel á að vera, t. d. sérkennslu eða sérstakrar hjálpar í skóla, og sumir þeirra reynast alls ófærir um að sjá fyrir sér og verða þá að teljast fávítar. Á þetta sérstaklega við um þá, sem auk greindarskortsins eru andlega (eða líkamlega) veiklaðir eða hafa áberandi skapgerðar-bresti, en allt þetta getur valdið því, að lággreindum einstaklingum nýtist ekki raunveruleg greind sín. Þótt á það sé lögð áherzla, að sem allra flestir einstaklingar eigi að lifa eðlilegu lífi utan stofnana, mun það nokkurn veginn samhljóða álit, að hælsvistar þarfnist þegar í bernsku allir örvitur og flestir hálfvitur og fyrr eða síðar á ævi einnig þeir vanvitur, sem reynast ófærir um að sjá fyrir sér.

Þar sem skýrgreining á fávítahætti er á reiki og allmargir lenda á mörkunum, er örðugt að meta tíðni hans og þá einnig að bera saman tíðnina í löndum, en eftir því sem næst verður komizt, mun hún svipuð hér á landi og í grannlöndum okkar. Talið er láta nærri, að um 1% manna verði að teljast andlega vanþroska (vangefnir), um 2 af hverju þúsundi eru taldir þarfnast hælsvistar og aðrir 2 af þúsundi einhverrar félagslegrar aðstoðar. Samkvæmt þessu þyrftu að vera til fávítahæli fyrir allt að 400 manns hér á landi, og til þess að halda í við fólksfjölgun þyrfti að auka við 7–8 rúmum á ári (eða sem svarar 1 hæliseild annað hvert ár).²²⁸

Í frumvarpinu var gert ráð fyrir einu aðalhæli og samræmdum rekstri allra fávítastofnana landsins undir eftirliti aðalhælisins. Málefni fávítastofnana samkvæmt frumvarpinu voru í höndum þess ráðherra sem fór með heilbrigðismál en gert var ráð fyrir ákveðinni verkaskiptingu milli heilbrigðismálastjórnar og fræðslumálastjórnar að því er varðaði uppfræðslu andlega vanþroska fólks. Um þetta sagði í athugasemdum við frumvarpið:

Málefni fávíta eru jöfnum höndum heilbrigðismál, uppeldis- og fræðslumál og félagsmál, og gæti því leikið vafi á, undir hvaða ráðuneyti fávítastofnanir ættu að heyra. Hér á landi hafa fávítahæli frá upphafi verið talin til heilbrigðisstofnana og stjórn þeirra verið í höndum heilbrigðismálaráðherra. Ástæðulaust þykir að breyta þessu, þótt hinn uppeldislegi þáttur í starfsemi fávítastofnana sé álíka mikilvægur og hinn læknisfræðilegi. Í núgildandi lögum eru vanvitaskólaheimili talin til fávítahæla, eins og þegar hefur verið bent á, og rekstur þeirra hefði samkvæmt því komið í hlut heilbrigðisyfirvalda, ef slík heimili hefðu verið reist. Þetta verður að teljast fráleitt, þótt að sjálfsögðu verði að sjá þessum stofnunum fyrir góðri læknisþjónustu, og ætti að vera óþarft að rökstyðja það

²²⁷ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggj.þ., þskj. 5. Nefnt hefur verið að Bank-Mikkelsen hafi haft í huga að endurskipuleggja starf Kópavogshælis í anda nýrra tíma, Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 78.

²²⁸ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggj.þ., þskj. 5.

sérstaklega. Í greininni er því ákveðin ný, hagnýt verkaskipting milli fræðsluyfirvalda og heilbrigðisyfirvalda. Fræðsluskyldan sem slík hvílir að sjálfsögðu á fræðsluyfirvöldum, en heilbrigðisyfirvöld taka að sér að sjá um uppfærðslu þeirra, sem á fávítastofnunum dveljast, til þess að gera yfirstjórn stofnananna einfaldari. Það er svo þessari verka-skiptingu óviðkomandi, hvort vanvitaskólar (-heimili) eru reknir á sama hátt og aðrir skyldunámsskólar, þ. e. af ríki og sveitarfélögum í sameiningu eða af ríki eingöngu, og eiga ákvæði um það, svo og allt annað, er varðar vanvitakennslu og rekstur slíkra skóla eða skólaheimila, heima í löggjöf um skólamála.²²⁹

Þessar leiðir voru valdar með tilliti til íslenskra aðstæðna. Þótti ekki fært að setja upp eina stofnun sem færi með öll málefni vangefinna, eins og til dæmis í Danmörku. Talið var að slík stofnun yrði mjög dýr í rekstri með öllu því sem henni þyrfti að fylgja ef hún ætti að geta rækt verkefni sitt að einhverju gagni og rekstur hennar því talinn ofviða í svo fámennu landi.²³⁰

Um hlutverk og skipulag hinnar nýju stofnunar sagði í almennum athugasemdum við frumvarpið:

Reynsla undanfarinna áratuga hefur leitt í ljós, að þroskamöguleikar fávita eru í mörgum tilfellum mun meiri en áður hafði verið álitid, svo fremi að þeir fái viðeigandi uppeldi og þjálfun. Á uppeldi þeirra getur oltið, hvort þeir verða færir um að vinna einföld, hagnýt störf eða hvort þeir verða óstarfhæfir alla ævi. Til þess, að unnt sé að veita fávítum þá sérfræðilegu hjálp, sem nú er völ á, bæði uppeldislega og læknislega, verður sjálfstæð fávítastofnun að vera allstór. Lítil stofnun getur af skiljanlegum ástæðum ekki haft á að skipa nægilega fjölbreyttu sérmenntuðu starfslíði, og þar verður ekki heldur komið við flokkun vistmanna eftir aldri, kyni og hæfileikum, en slík flokkun er nauðsynleg m. a. til þess að fá þeim verkefni, sem hæfa nokkurn veginn getu hvers og eins. Nánara tiltekið þarf hver sjálfstæð stofnun að vera fyrir nokkur hundruð vistmenn, til þess að æskilegri flokkun og sérhæfðri þjónustu verði komið við. Slíkri stofnun er þá skipt í meira eða minna aðgreindar deildir, og verður sú skipting einnig til þess að firra stofnunina ókostum, sem annars geta fylgt stórum stofnunum. Ekki er þó nauðsynlegt, að öll stofnunin sé á einum og sama stað. Til dæmis er ekkert því til fyrirstöðu, að fullorðnir fávítar, sem geta unnið og eru á svipuðu getustigi, séu á útibússtofnun, sem rekur búskap eða iðnað. Elliheimili fyrir fávita getur einnig verið á öðrum stað en aðalstofnunin, og fleiri hópar koma hér til greina. Meginmáli skiptir, að nægilega stór hópur sé í umsjá eins og sama aðila, til þess að fyrrgreindri flokkun og sérhæfðri hjálp verði komið við.²³¹

Samkvæmt nýjum lögum um fávítastofnanir, nr. 53/1967, var það skylda ríkisins að reka eitt aðalhæli fyrir fávita. Tekið var fram í 1. gr. laganna að hælið skyldi vera í senn hjúkrunarhæli, uppeldis- og kennsluhæli og vinnuhæli. Með því voru aðgreindar stofnanir, sem gert var ráð fyrir í eldri lögum, sameinaðar í eina stofnun. Samkvæmt athugasemdum við frumvarpið skyldi starfssvið hinnar nýju stofnunar vera heldur þrengra en ráða mátti af eldri lögum. Þannig skyldi ekki gera ráð fyrir að skólaheimili yrðu fyrir vanvita nema í undan-

²²⁹ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²³⁰ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²³¹ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

tekningartilvikum þar sem vanvitar voru einungis taldir eiga heima á fávítastofnunum þegar þeir reyndust „ófærir um að sjá fyrir sér“.²³²

Hælinu bar að skipta í hæfilega margar deildir og vistfólk valið þannig í deildir að sem samstæðastur hópur yrði í hverri deild. Jafnframt var heimilt að taka fávíta til dagdvalar á aðalhælið.²³³ Samkvæmt 2. gr. laganna var heimilt að koma upp og reka fleiri fávítahæli sem útibú frá aðalhæli ríkisins. Skyldi hvert slíkt hæli rækja afmarkað hlutverk, ákvarðað í samráði við forstöðumann og yfirlækni aðalhælisins og að fengnum tillögum landlæknis, og vistfólk valdið í samræmi við það. Í 3. gr. var heimild til að veita sveitarfélögunum eða einkaaðilum leyfi til að reka fávítahæli eða dagvistarheimili. Gert var ráð fyrir að allar umsóknir um hælsvist fyrir fávíta, hvort heldur á ríkishæli, hæli eða dagvistarheimili sveitarfélaga eða einkaaðila, skyldu berast forstöðumanni aðalfávítahælis ríkisins. Bar honum skv. 11. gr. að skera úr því að undangenginni fullnægjandi rannsókn á hvaða stofnun umsækjandi skyldi vistaður.²³⁴

Samkvæmt 4. gr. laganna var hlutverk fávítahælis að sjá „vistmönnum fyrir þurftum þeirra, þar með talinni læknishjálpi, aðhjúkrun og gæzlu, svo og þeim, sem til þess eru hæfir, fyrir kennslu, vinnubjálfun og vinnuaðstöðu, hverjum í samræmi við getu sína“. Ákvæðið þótti ekki þarfnast frekari skýringa.²³⁵

Ákvæði eldri laga um eftirlit var felld brott með lögunum frá 1967. Í ljós kom að eftirlitsnefnd samkvæmt lögunum frá 1936 hafði aldrei verið skipuð og um það sagði eftirfarandi:

[E]kki er líklegt að nein nefnd meira eða minna ósérfróðra aðila, er hefðu nefndarstörfin á hlaupum og í hjáverkum, yrði þess umkomin að fylgjast svo með fávítastofnunum og starfi þeirra eða með málefnum vangefinna í heild, að lið yrði að. Eina raunhæfa lausnin, og eftir atvikum góð, þykir því vera sú að fela stjórnendum aðalfávítahælis ríkisins samkvæmt frumvarpinu að hafa á hendi eftirlit með öðrum fávítastofnunum og þar með samræmingu á starfsemi allra fávítastofnana landsins. Ríkishælið mundi svo að sjálfsögðu verða undir umsjón stjórnarnefndar Ríkisspítalanna á sama hátt og aðrar heilbrigðisstofnanir ríkisins (sbr. sjúkráhusalög nr. 54/1964, 9. grein).²³⁶

Í lögunum má einnig sjá vísi að þjónustu við börn og fullorðið fólk með þroskahömlun utan stofnana. Var í 14. gr. gert ráð fyrir heimild ráðherra til að setja með reglugerð ákvæði um „félagslega aðstoð við andlega vanþroska fólk, sem [væri] ekki á fávítastofnunum“. Þá var

²³² Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²³³ Í athugasemdum við frumvarpið var einnig talað um ríka þörf fyrir fleiri dagvistarheimili á vegum sveitarfélaga jafnvel þótt hælispörf yrði nokkurn veginn fullnægt, Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²³⁴ Þess má geta að önnur stofnun en ríkisstofnun var háð samþykki hlutaðeigandi forstöðumanns sem átti kröfu á að fá allar tiltækar upplýsingar um umsækjanda, sbr. 11. gr. laga nr. 53/1967.

²³⁵ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

²³⁶ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

tekið fram í 13. gr. að um „uppfræðslu vangefins fólks, sem [væri] ekki á fávítastofnunum samkvæmt lögum þessum, en [teldust] þó geta haft gagn af einhvers konar kennslu, [færi] eftir ákvæðum fræðslulaga“. Um þetta sagði í athugasemdum við frumvarpið:

Allstór hópur andlega vanþroska einstaklinga þarfnast ekki hælsvistar né vistunar á dagvistarstofnun, en getur þó þarfnast einhvers konar aðstoðar. Tryggingastofnun ríkisins greiðir því vangefna fólki eldra en 16 ára, sem á heimilum dvelst, örorkubætur, ef það er úrskurðað öryrkjar vegna gáfnatregðu. Foreldrar geta fengið sérstakan skattafrádrátt vegna barna undir 16 ára að aldri, sem eru andlega vanþroska. Æskilegt gæti verið, að foreldrar barna undir 16 ára aldri, gætu átt kost á frekari fjárstuðningi í sumum tilfellum en nú er, ef það stuðlaði að því, að þau gætu fremur dvalizt á heimilum foreldra sinna, og ættu ákvæði um hann þá heima í tryggingalöggjöf. Slík fjárhagsaðstoð yrði ódýrari en vistun á stofnun.

Á síðustu árum hefur aðstoð við andlega vanþroska fólk víðast hvar þróast meira og meira í þá átt að vera ekki aðeins vistun á stofnunum, heldur einnig aðstoð við fólk, sem býr og starfar utan þeirra. Félagsleg fyrirgreiðsla til handa þessu fólki er þá fyrst og fremst í því fylgin að veita hinum vanþroska hjálp til að aðlaga sig þjóðfélaginu og verða eins nýtur þjóðfélagsþegn og þroskamöguleikar hans leyfa. Hér er um leiðbeiningarstarfsemi að ræða, þar sem könnuð eru vandamál foreldra og annarra aðstandenda og þeim leiðbeint um uppeldi og aðra aðhlyningu, einnig atvinnuleiðbeiningar, vistráðningar og fleira. Slík starfsemi er þó einungis hugsanleg í sambandi við fullgilda stofnun fyrir vanþroska fólk.²³⁷

Með reglugerð nr. 142/1977, um heilsugæslu og félagslega aðstoð við andlega vanþroska fólk sem ekki dvelst á fávítastofnunum, var kveðið á um aðstoð við vangefið fólk utan stofnana. Skyldi aðstoð miða að því að gera fólki fært að búa í heimahúsum, hvort heldur væri hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum sem tækju að sér umönnun þess. Í reglugerðinni voru ákvæði um að reka skyldi sérstaka göngudeild við Kópavogshæli sem hefði með höndum umsjón og skipulagningu þessarar þjónustu. Göngudeildin fékk einnig það hlutverk samkvæmt ákvæðum reglugerðarinnar að halda utan um sérstaka skrá yfir alla vangefna á landinu, bæði þá sem voru í heimahúsum og á stofnunum.

1.3 Lög nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta

Vorið 1975 var samþykkt á Alþingi tillaga til þingsályktunar um aðstoð við vangefna og fjölfatlaða. Var þar meðal annars skorað á ríkisstjórnina að auka hjúkrunarrými fyrir þá sem áttu við vanheilindi á háu stigi að stríða. Einnig var lögð áhersla á að auka aðstoð við foreldra sem vildu annast börn í heimahúsum frekar en að vista þau á stofnun. Í greinargerð sem fylgdi tillögunni sagði:

²³⁷ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggj.þ., þskj. 5.

Sum þessara barna eru svo illa sett, að þau virðast lenda eins og á mörkum ýmissa stofnana, milli þeirra eða jafnvel utan við þær vegna þrengsla og skorts á möguleikum í þeim stofnunum, sem fyrir eru.

Önnur eru bæði vangefin og auk þess svo mjög fötluð og vanheil að öðru leyti, að þau þurfa mikla hjúkrun og sérstæða umönnun. Vegna þessara einstaklinga þyrfti t.d. verulega að efla og bæta hjúkrunardeild Kópavogshælis.²³⁸

Sérstaklega var lögð áhersla á þörf á því að gefa vaxandi gaum ráðstöfunum til kennslu og þjálfunar við hæfi hinna ýmsu hópa vangefinna og fjölfatlaðra og kappkosta að nútímaþekking nýttist þeim til nokkurs þroska.²³⁹

Þann 10. desember 1975 lögðu nokkrir þingmenn fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um málefni vangefinna. Lagt var til að skora á ríkisstjórnina að láta undirbúa og leggja fram frumvarp til laga um heildarskipulag varðandi öll málefni vangefinna. Stefna skyldi að því að koma á heildarkerfi í samræmi við þau viðhorf sem ríktu í þessum málum og þær þjóðir sem lengst væru komnar byggðu á. Lögin myndu þannig spanna yfir heilsugæslu, kennslu, þjálfun og félagslega þjónustu hvers konar og samræma alla þessa þætti undir einni heildarstjórn. Í greinargerð sem fylgdi tillögunni var gagnrýnt að heildarlöggjöf og stefnumótun skorti. Fullyrt var að lög nr. 53/1967 væru „of þröng og um margt úrelt í ljósi nýrra viðhorfa“. Þótti þetta blasa við á flestum sviðum og „þó einkum í vissri vanrækslu samfélagsins hvað [snerti] þroskun og þjálfun þessa fólks“. Tekið var fram að síst bæri að vanmeta það sem vel hefði verið gert. Um heildarlöggjöf sagði að hún yrði að „tryggja rétt hins vangefna, jafnrétti við aðra þegna, og hún [ætti] að beinast að því að koma hverjum og einum sem lengst á þroskabraut – með námi og þjálfun – svo hinn vangefni [mætti] verða sem hlutgengastur í samfélaginu, [ætti] þar sína fyllstu möguleika“²⁴⁰. Allsherjarnefnd fékk tillöguna til athugunar og fékk umsagnir frá heilbrigðisráðuneyti, Styrktarfélagi vangefinna og nefnd á vegum stjórnarnefndar Ríkisspítala. Í umsögnum og umræðum var einkum talið skorta tvennt, meiri heildarstjórn og aukið fjármagn. Í nefndaráliti allsherjarnefndar sagði svo:

Fjármagn hefur aldrei reynst nægjanlegt til að hrinda í framkvæmd lögum og nauðsynlegum úrbótum og vill allsherjarnefnd hvetja bæði ríkisstjórn og Alþingi að láta meira fé af hendi rakna til þessara mála.

Í trausti þess, að svo verði gert og að unnið verði af fullu kappi að aukinni samvinnu í málefnum vangefinna, er lagt til að þingsályktunartillögu þessari verði vísað til ríkisstjórnarinnar.²⁴¹

²³⁸ Alþt. 1974–1975, A-deild, 96. löggjlf., þskj. 539.

²³⁹ Alþt. 1974–1975, A-deild, 96. löggjlf., þskj. 539.

²⁴⁰ Alþt. 1975–1976, A-deild, 97. löggjlf., þskj. 132.

²⁴¹ Alþt. 1975–1976, A-deild, 97. löggjlf., þskj. 705.

Þann 4. nóvember 1976 var flutt tillaga til þingsályktunar um málefni þroskaheftra sem var efnislega samhljóða tillögunni frá árinu áður.²⁴² Allsherjarnefnd athugaði málið á ný og ræddi við fjölmarga aðila er málið varðaði. Í ljósi þess að þegar hafði verið skipuð nefnd til að endurskoða ákvæði gildandi laga um heilbrigðis-, fræðslu- og félagsmál og fleira er varðaði þroskahefta var lagt til að vísa málinu á ný til ríkisstjórnar.²⁴³ Sú nefnd sem hér um ræðir skilaði ári síðar drögum að frumvarpi til laga um vangefna sem sent var til umsagnar margra aðila. Frumvarpið var ekki lagt fyrir Alþingi þar sem talsverð óánægja var með ýmis efnisatriði.²⁴⁴

Með bréfi dags. 14. mars 1978 fór þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra þess á leit við félagsmálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið og Landssamtökin Þroskahjálp að þessir aðilar tilnefndu einn fulltrúa hver til þess að vinna að nýjum tillögum að frumvarpi til heildarlaga um þroskahefta. Nefndin lauk störfum í mars 1979. Þann 26. apríl 1979 lagði þáverandi félagsmálaráðherra fram á Alþingi frumvarp sem varð að lögum nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta.²⁴⁵

Lögin höfðu að geyma ýmis nýmæli og verður hér vikið að þeim sem helst vörðuðu rekstur Kópavogshælis. Markmið laganna skv. 1. gr. var í grundvallaratriðum að tryggja þroskaheftum sömu réttindi og öðrum þjóðfélagsþegnum. Í athugasemdum við frumvarp til laganna var tekið fram að ekki væri algengt að kveða á um tilgang laga í sjálfum lögnum. Í þessu tilviki þótti þó rökrétt að greina frá markmiðinu þegar í upphafi af þeirri ástæðu einni hversu mjög þótti skorta á réttindi þroskaheftra hér á landi.²⁴⁶ Í 2. gr. var í fyrsta sinn reynt að skilgreina í lögum merkingu orðsins þroskaheftur.²⁴⁷ Kom þar fram að orðið þroskaheftur táknaði í lögnum hvern þann, sem þannig væri ástatt um, að hann „[gæti] ekki án sérstakrar aðstoðar náð eðlilegum líkamlegum eða andlegum þroska“. Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að skilgreiningar orkuðu alltaf tvímælis. Þá sagði:

Því er ekki að neita að ákveðnum hópum þroskaheftra, í orðsins rýmstu merkingu, hefur verið betur borgið frá löggjafans hendi en öðrum. Sumir eru í aðstöðu til þess að berjast sjálfir fyrir eigin málstað, þegar aðrir verða algjörlega að vera undir náð og miskunn annarra komnir. Það eru ekki síst slíkir einstaklingar, sem þurfa á lögum sem þessum að halda til þess að tryggja réttindi sín.²⁴⁸

²⁴² Alþt. 1976–1977, A-deild, 98. löggjlf., þskj. 61.

²⁴³ Alþt. 1976–1977, A-deild, 98. löggjlf., þskj. 560.

²⁴⁴ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjlf., þskj. 556.

²⁴⁵ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjlf., þskj. 556.

²⁴⁶ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjlf., þskj. 556.

²⁴⁷ Skilgreiningin var svipuð þeirri sem var þegar að finna í nýlegri reglugerð um sérkennslu, nr. 279/1977.

²⁴⁸ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjlf., þskj. 556.

Eitt stærsta vandamálið varðandi málefni svokallaðra þroskaheftra var talið skortur á yfirstjórn og samstjórn. Á þessum tíma heyrðu málefni þroskaheftra samkvæmt lögum og venju undir þrjú ráðuneyti; heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið að því er varðaði meðal annars sjúkrahús og heilsuhæli, félagsmálaráðuneytið að því er varðaði meðal annars endurhæfingu og framfærslu og menntamálaráðuneytið að því er varðaði menntun vangefinna og vernd barna og ungmenna. Í 3. gr. laga nr. 47/1979 var kveðið á um verkaskiptingu ráðuneytanna, svo og um samvinnu þeirra innan sérstakrar stjórnarnefndar málefna þroskaheftra. Stjórnarnefndina skipuðu fulltrúar ráðuneytanna þriggja auk fulltrúa frá Öryrkjabandalagi Íslands og frá Landssamtökunum Þroskahjálp. Ákveðið var að hjúkrunar- og sjúkradeildir heyrðu undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, fræðsla undir menntamálaráðuneytið og öll önnur mál undir félagsmálaráðuneytið. Verkefni stjórnarnefndarinnar var að samræma allar ráðstafanir og þjónustu. Nefndin hafði úrskurðarvald vegna framkvæmdar laganna en vísa mátti úrskurðum nefndarinnar til félagsmálaráðherra.

Í 12. gr. laganna voru taldar upp stofnanir fyrir þroskahefta. Í athugasemdum við frumvarpið var talið að þessar stofnanir væru nauðsynlegar til að „gera þroskaheftum mögulegt að ná þeim þroska, sem mannlegur máttur [gæti] hjálpað þeim til að ná“. Var talið að án slíkra stofnana yrði markmiði laganna ekki náð, þær væru eitt af grundvallaratriðum frumvarpsins og „í órofa tengslum við farsæla lausn þessara mála í náinni framtíð“.²⁴⁹ Stofnanirnar voru eftirtaldar:

1. Deildir tengdar dagvistarstofnunum og leikskólum.
2. Göngudeildir, þar sem jafnframt skal veita eftirvernd.
3. Skammtímafósturheimili.
4. Leikfangasöfn.
5. Skóladagheimili.
6. Sambýli (Pensíonöt).²⁵⁰
7. Afþreyingarheimili.
8. Hjúkrunarheimili.
9. Verndaðir vinnustaðir ásamt vinnumiðlun.
10. Heimili sjálfseignarstofnana og annarra aðila.
11. Vistheimili.

Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að ofangreind starfsemi væri á vissan hátt fyrir hendi en suma þætti skorti algjörlega. Tekið var sem dæmi að á aðalfávítahæli ríkisins (Kópavogshæli) færi fram göngudeildarþjónusta og hjúkrunarþjónusta, en með

²⁴⁹ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

²⁵⁰ Með sambýli var átt við heimili fyrir þroskahefta sem gátu með lítilli aðstoð séð um sig sjálfir. Æskilegur fjöldi á slíku heimili var talinn sex til átta einstaklingar og þyrftu þeir eingöngu einn mann til aðstoðar. Tekið var fram að slík heimili yrðu að sjálfsgöngu í samræmi við markmið frumvarpsins, að vera í almennum íbúðarhverfum, Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

hjúkrunarheimili samkvæmt lögnum var átt við „heimili fyrir þroskahefta, sem þannig [var] ástatt um að þeir [gátu] litið eða ekkert séð um sig sjálfir og ekki [þótti] ástæða til eða alsendis [var] ófært að hafa þá á almennum sjúkradeildum eða elliheimilum“.²⁵¹ Þáverandi félagsmálaráðherra vék sérstaklega að Kópavogshæli í framsöguræðu sinni á Alþingi. Þar kom meðal annars fram:

Hér er sú skylda lögð á ríkið að það veiti öllum hælispurfandi fávítum viðtöku. Lausnin er samkv. lögnum að ýta hinum þroskaheftu einstaklingum inn á stofnanir. Slík ákvæði samrýmast ekki nútímaviðhorfum manna til þessara mála. Auk þess vilja menn í dag fara mjög varlega í að ákveða einni stofnun algerlega að dæma um hverjir teljist hælispurfandi, hvaða meðferð og hvers konar vistun skuli beita. Samkv. lögnum dæmir forstöðumaður aðalhælisins hvort vistun sé nauðsynleg og hvar viðkomandi skuli vistaður. Hversu góður sem slíkur maður er og hversu góð sem slík stofnun er er þeim aðilum enginn greiði gerður með því að setja þá í dómarasæti. Ég hef hér að framan reynt að gera grein fyrir nokkrum ákvæðum þeirra einu heildarlaga sem gilda um þroskahefta hér á landi. Eins og þið hafið eflaust tekið eftir, samrýmast þessi ákvæði ekki nútímahugmyndum um aðstoð þjóðfélagsins á þessu sviði. Ég ætla mér ekki að taka fyrir fleiri ákvæði þessara laga hér, en þetta sýnir glögg að nauðsyn nýrrar löggjafar er mjög brýn. Það er engum til hagsbóta að breyta ekki gildandi löggjöf í samræmi við það sem við teljum rétt.²⁵²

Samkvæmt 17. gr. bar ríkinu að sjá um að komið yrði á fót þeim stofnunum sem nefndar voru í 2.–9. tölul. 12. gr. en sveitarfélög báru ábyrgð á stofnunum skv. 1. tölul. 12. gr. Athygli vekur að ákvæði 11. tölul. 12. gr. um vistheimili kom inn með breytingartillögu félagsmálanefndar en ekkert var fjallað um hlutverk slíkra heimila eða hver skyldi bera ábyrgð á rekstri þeirra.²⁵³ Bar ráðherra með reglugerð að kveða nánar á um starfsemi og verkaskiptingu stofnana en slík reglugerð var aldrei sett.

Samkvæmt 10. gr. laganna bar ríkinu að starfrækja eina aðalgreiningarstöð, greiningarstöð ríkisins. Hlutverk hennar var meðal annars að annast rannsókn og greiningu á þroskaheftum sem vísað var þangað og skráningu og varðveisla upplýsinga um þroskahefta í samvinnu við fræðslu- og heilbrigðisyfirvöld. Í 3. mgr. 10. gr. var tekið fram að heimilt væri að fela starfandi stofnunum verkefni greiningarstöðvar uns hún tæki til starfa, en þær stofnanir sem komu þar til álita voru annars vegar Kópavogshæli og hins vegar Öskjuhlíðarskóli. Landinu var skipt upp í átta starfssvæði og kom í hlut svæðisstjórna að heimila vistun á stofnun að höfðu samráði við forstöðumann og að fenginni greiningu og meðmælum frá greiningarstöð ríkisins.

²⁵¹ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

²⁵² Alþt. 1978–1979, B-deild, ræða Magnúsar H. Magnússonar, dálkur 4229 (3338).

²⁵³ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 630.

Þess ber að geta að í 15. gr. laganna var gert ráð fyrir greiðslum til foreldra þroskaheftra barna sem dvöldu í heimahúsum en þörfnuðust sérstakrar umönnunar og gæslu. Hér var talið um mikilvægt nýmæli að ræða sem þótti brjóta blað í velferðarmálum þroskaheftra.²⁵⁴

1.4 Lög nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, og reglugerð nr. 386/1985, um Kópavogshæli

1.4.1 Lög nr. 41/1983

Í kjölfar ályktunar allsherjarþings Sameinuðu þjóðanna 1976, um árið 1981 sem alþjóðlegt ár fatlaðra, skipaði þáverandi félagsmálaráðherra nefnd árið 1979 til að annast kynningu á málefnum fatlaðra og hafa forgöngu um undirbúning og skipulagningu framkvæmda hér á landi. Undirbúningsnefnd þessi var endurskipulögð í september 1980 og skipuð sérstök framkvæmdanefnd. Skömmu síðar óskaði þáverandi félagsmálaráðherra eftir því að eitt af forgangsverkefnum nefndarinnar yrði endurskoðun á gildandi lögum og reglugerðum sem snertu málefni fatlaðra í samræmi við áherslur í ályktun allsherjarþings Sameinuðu þjóðanna. Eitt af fyrstu verkefnum sem þóttu blasa við var hversu margar mismunandi skilgreiningar voru til yfir hverjir töldust fatlaðir og hverjir ekki og hve mörg hugtök voru notuð yfir sama fyrirbærið, til dæmis fatlaður, hreyfihamlaður, hreyfiskertur, lamaður, þroskaheftur, öryrki o.fl.²⁵⁵

Um svipað leyti var komið á fót nýrri deild í félagsmálaráðuneytinu með hliðsjón af lögum nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, sem kölluð var deild um málefni þroskaheftra og öryrkja. Var tekin ákvörðun um að nota eitt heildarhugtak yfir þá sem ættu við líkamlega og/eða andlega skerðingu að stríða, þ.e. hugtakið *fatlaður*, til samræmis við nýlega skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO). Var þetta einnig talið í samræmi við ákvarðanir sem teknar höfðu verið í ýmsum nágrannalöndum okkar.²⁵⁶

Þann 10. desember 1981 var lagt fram á Alþingi frumvarp til laga um málefni fatlaðra sem unnið var í nánú samráði við fyrrnefnda framkvæmdanefnd og ýmis hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Frumvarpið einkenndist af því að þar var í fyrsta sinn komið á heildarskipulagningu félagslegrar þjónustu hins opinbera við fatlað fólk án tillits til þess hver fötlunin var. Lagt var til að fatlað fólk yrði sett undir einn hatt með það að markmiði að stuðla að jafnrétti og fullkominni þátttöku fólksins í daglegu lífi. Ekki var þó lagt til að ganga svo langt að steypa saman í eina heild allri þeirri löggjöf sem fjallaði beint eða óbeint um málefni

²⁵⁴ Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að ekki þyrfti að fjölyrða um þann sparnað sem þetta fyrirkomulag hefði í för með sér í stofnkostnaði og vistunarkostnaði ef tækist að marka stefnu í þessum málum, Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggj.þ., þskj. 556.

²⁵⁵ Alþt. 1982, A-deild, 105. löggj.þ., þskj. 134.

²⁵⁶ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggj.þ., þskj. 134.

fatlaðs fólks þar sem talið var að slík lög yrðu sundurlaus auk þess sem óæskilegt væri að taka úr almenntri löggjöf ákvæði sem snertu þennan hóp. Í þessu samhengi var sérstaklega vikið að stefnumörkun í frumvarpinu:

Sú stefna hefur rutt sér til rúms víða um heim á síðustu tímum að æskileg þróun í málefnum þeirra sem á einhvern hátt þurfa sérstakt liðsinni til þess að ná jafnstöðu við meirihluta þjóðfélagsþegnanna og að þeir yrðu í öllum aðalatriðum samstíga þeim, sem þessa liðsinnis þurfa ekki við, væri að þessa hópa ætti ekki að skilja frá þjóðfélagsheildinni ef mögulegt væri að komast hjá því, heldur koma málum þannig fyrir að þeir yrðu eðlilegur hluti hennar á öllum sviðum. Hefur þetta verið nefnt „integrering“ eða samskipunarstefna. Þetta er æskilegt og þýðingarmikið markmið, sem ber að ná sem allra fyrst. Hins vegar eru blákaldar staðreyndir þessa máls þær að þessu markmiði verður tæpast náð nema með því að grípa til sérstakra aðgerða til þess að flýta því að jafnstöðunni verði náð. Telja verður að það réttlæti með ýmsum hætti að bregða á það ráð að setja sérstaka löggjöf til hagsbóta fyrir það fólk sem ekki nýtur fullrar jafnstöðu við aðra þjóðfélagsþegna.²⁵⁷

Frumvarpið náði ekki fram að ganga en var lagt fram að nýju 2. desember 1982 með þeim breytingum sem lagðar höfðu verið til á fyrra þingi. Við undirbúning frumvarpsins kom í ljós að í gildi voru á annan tug laga og reglugerða sem snertu málefni fatlaðs fólks sérstaklega. Þóttu lögin um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979, einu lögin sem kalla mætti heildstæð, þ.e.a.s. þau náðu til margra sviða þar sem talin var þörf á aðstoð og fjölluðu um hvernig sú aðstoð skyldi veitt. Að auki var gert ráð fyrir ákveðnu skipulagi á framkvæmdum ríkisins sem meðal annars tryggði að aðstandendur þroskaheftra gátu haft áhrif á ákvarðanir um framgang mála. Þóttu lögin hafa horft í mikla framfaraátt. Í hinu nýja frumvarpi var því valið að styðjast við þessi lög og gera þau víðfeðmari með því að láta þau ná til alls fatlaðs fólks. Um lögin nr. 47/1979 sagði svo í athugasemdum við nýja frumvarpið:

Með setningu laganna um aðstoð við þroskahefta á árinu 1979, en lögin tóku gildi 1. janúar 1980, náðist mikill áfangi í áralangri baráttu foreldrafélaga þroskaheftra og annarra aðstandenda þessa hóps fatlaðra einstaklinga til að tryggja þeim jafnrétti og sambærileg líf skjör á við aðra þjóðfélagsþegna. Reynsla síðustu ára og áratuga hafði sýnt að þessi hópur fatlaðra hafði orðið meira útundan við skipulag þjónustu hins opinbera við fatlað fólk en aðrir hópar fatlaðra, enda gátu líkamlega fatlaðir mun betur barist fyrir réttindamálum sínum en þeir sem áttu við andlega fötlun að stríða, auk þess að landlægir fordómar voru í garð þeirra sem við andlega fötlun bjuggu.

...

Þó svo að skammur tími sé liðinn frá því að lögin tóku gildi 1. janúar 1980 er framkvæmd þeirra komin á góðan rekspól. Svæðisstjórnir hafa allar verið skipaðar og hafa þær tekið til starfa og eru sumar þegar búnað ráða sér sérstaka framkvæmdastjóra og jafnvel sérfræðinga á sviði málefna fatlaðra. Gerðar hafa verið kannanir á nokkrum svæðum til þess að kanna þörfina fyrir stofnanir af því tagi sem lögin gera ráð fyrir að settar verði á fót auk þess að kanna almennt ástand mála er snýr að þroskaheftum og öryrkjum á hverju svæði fyrir sig. Margar stofnanir hafa risið og tekið til starfa í samræmi

²⁵⁷ Alpt. 1981–1982, A-deild, 104. löggj.þ., þskj. 168.

við lögín og fleiri eru í undirbúningi. Það er því hægt að fullyrða að lögín hafa gjörbreytt því ástandi sem var áður en lögín voru sett hvað varðar almenna þjónustu opinberra aðila við þennan þjóðfélagshóp sem löngum hefur verið talinn svo til útundan miðað við aðra hópa þjóðfélagsins sem njóta þjónustu og aðstoðar opinberra aðila.²⁵⁸

Í athugasemdum við frumvarpið var sérstaklega vikið að stofnunum samkvæmt lögum nr. 47/1979. Þar kom fram:

Í 4. kafla [laga nr. 47/1979] er fjallað um þær stofnanir sem skulu annast þjónustu við þroskahefta. Hins vegar eru skýr ákvæði um það að búið skuli þannig að almennum stofnunum að þeim sé kleift að annast slíka þjónustu og er það í samræmi við ríkjandi stefnu að þroskaheftum og öðrum fötluðum einstaklingum verði sem mest komið út á almennar stofnanir og þar með í sem mest tengsl við aðra þjóðfélagsþegna en ekki „lokaðir inni“ í sérstökum stofnunum.²⁵⁹

Þann 1. janúar 1984 gengu í gildi lög nr. 41/1983, um málefni fatlaðra. Markmið laganna var að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi og hasla sér völl í samfélaginu þar sem þeim vegnaði best. Enn fremur að tryggja heildarsamtökum fatlaðra og félögum þeirra áhrif á ákvörðunartöku um málefni sín. Samkvæmt 2. gr. merkti orðið *fatlaður* þá sem voru andlega eða líkamlega hamlaðir. Náði þetta meðal annars til allra barna og unglínga sem þroskuðust ekki eðlilega andlega eða líkamlega, óháð því hver orsökina var.²⁶⁰

Samkvæmt 3. gr. heyrðu málefni fatlaðra undir þrjú ráðuneyti, heilbrigðisþjónusta, þar með talin læknisfræðileg endurhæfing, undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, fræðslu- og uppeldismál undir menntamálaráðuneytið, félagsleg hæfing og endurhæfing, atvinnumál og önnur mál undir félagsmálaráðuneytið. Sérstök stjórnarnefnd um málefni fatlaðra fór með yfirstjórn málaflokksins. Samkvæmt 11. gr. bar svæðisstjórnnum að annast eftirlit með stofnunum fyrir fatlaða og skv. 39. gr. skyldu svæðisstjórnir fylgjast með framkvæmd laganna hver á sínu svæði og gera tillögur um úrbætur ef í ljós kæmi að misbrestur væri á því að lögbundin þjónusta væri veitt. Upplýsingar bar að senda stjórnarnefnd ásamt rökstuddum áætlunum um úrbætur og bar stjórnarnefnd að fylgjast með að unnið væri að úrlausn framkominna ábendinga.

Samkvæmt 6. gr. skyldi stefnt að því að veita fötluðum fjölbreytta þjónustu í heimabyggð. Stefnan var að veita þjónustu á almennum stofnunum eftir því sem unnt væri en einnig var tekið fram að stefnt skyldi að því að útvega aðstöðu til tímabundinnar og varanlegrar vistunar á fósturheimilum.

²⁵⁸ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

²⁵⁹ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

²⁶⁰ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

Í 7. gr. voru taldar upp þær stofnanir fyrir fatlaða sem nauðsynlegar þóttu til að ná markmiðum laganna. Er þar um að ræða svipaða upptalningu og í 12. gr. laga nr. 47/1979 en við bættust þó meðal annars meðferðarheimili og hæfingar- og endurhæfingarstöðvar.²⁶¹ Í athugasemdum við frumvarpið var fjallað um mismunandi tegundir stofnana og nefnd dæmi um stofnanir sem þegar voru fyrir hendi. Athygli vekur að Kópavogshæli var hvergi nefnt á nafn. Einnig vekur athygli að í lögnum var gert ráð fyrir *vistheimilum* eins og áður en þetta var eina tegund stofnunar sem ekkert var vikið nánar að í athugasemdum við einstaka tölul. 7. gr. laganna.

Með *sambýli* var átt við heimili fyrir fatlaða sem ekki væru þess megnugir að búa á eigin vegum en þörfuðust stuðnings og aðstoðar í samræmi við fötlunina. Ekki var vikið að því að einungis þyrfti einn mann til aðstoðar svo sem gert hafði verið í athugasemdum við frumvarp til laga nr. 47/1979. Tekið var fram að nokkur sambýli hefðu þegar hafið starfsemi, reynslan af þeim þótti góð og var talið að um mikilvægt atriði væri að ræða í átt að jafnrétti. Með *hjúkrunarheimili* var með sama hætti og áður átt við heimili fyrir fatlaða sem þannig væri ástatt um að þeir gætu „lítið eða ekkert séð um sig sjálfir“ og ekki þótti ástæða til eða allsendis ófært að hafa þá á almennum sjúkradeildum eða hjúkrunarheimilum. Með *meðferðarheimili* var einkum átt við heimili fyrir börn og unglunga með geðrænar truflanir, meðal annars fyrir einhverf börn og unglunga sem þörfuðust dvalar til lengri tíma. Æskilegur fjöldi á slíkum heimilum var talinn 6–8 og þótti sjálfsagt að slík heimili væru í „venjulegum íbúðahverfum“ og byggðust upp á „heimilislegan og hlýlegan hátt með tilliti til langtíma-dvalar“. Gera þyrfti ráð fyrir að hluti meðferðar færi fram á öðrum stofnunum eftir því sem við væri komið og æskilegast að börnin myndu sækja skóla utan heimilisins. *Hæfingar- og endurhæfingarstöðvar* voru stofnanir þar sem fram fór þjálfun fatlaðra með það fyrir augum að gera þá jafnhæfa og ófatlaða til starfsmöguleika og fullrar þátttöku í þjóðlífinu. Gátu þær verið með tvennu móti. Í fyrsta lagi stöðvar þar sem fram fór þjálfun andlega heftra einstaklinga með það fyrir augum að gera þá hæfari til fullrar þátttöku. Í öðru lagi stöðvar þar sem fyrst og fremst fór fram endurhæfing skertra vöðva og líffæra einstaklinga, sem til dæmis höfðu lamast vegna slyss eða sökum sjúkdóma.²⁶²

Í 8. gr. laganna var fjallað um umsóknir um þjónustu og vistun á þeim stofnunum sem taldar voru upp í 7. gr. Gert var ráð fyrir að umsóknir um þjónustu og vistun á meðferðarheimilum, sambýlum, hjúkrunarheimilum og vistheimilum yrði sendar viðkomandi svæðis-

²⁶¹ Samkvæmt 26. gr. laganna bar ríkissjóði að koma á fót öðrum stofnunum en dagvistarstofnunum fyrir börn.

²⁶² Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggj.þ., þskj. 134.

stjórn. Svæðisstjórn mælti með vistun að höfðu samráði við forstöðumann stofnunarinnar og viðkomandi greiningar- og ráðgjafaraðila.²⁶³

Greiningarstöð, sem gert hafði verið ráð fyrir í lögum nr. 47/1979, hafði enn ekki tekið til starfa en undirbúningur var þó hafinn að byggingu stofnunarinnar við Dalbraut í Reykjavík. Með lögum nr. 41/1983 var nafni stofnunarinnar breytt í Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins til að undirstrika ráðgjafarþáttinn í starfsemi hennar. Tekið var fram að þarna væri um að ræða starfsemi sem að hluta til væri fyrir hendi og hefði farið fram á ýmsum stöðum án samræmingar.²⁶⁴ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins var meðal annars falið að annast athuganir, rannsóknir og greiningar á fötluðum. Í athugasemdum við frumvarpið sagði nánar um þetta:

Rannsókn og greining þroskahefts/fatlaðs einstaklings getur spannað yfir skemmri eða lengri tíma. Ekki er í stuttu máli unnt að gefa fullnægjandi lýsingu á hvernig slíkt fer fram. Hér er um einstaklingsbundnar athuganir/greiningu að ræða, sem fer eftir aldri, fötlun, þroskahömlun, líkamlegri, andlegri eða hvort tveggja.

Margir sérfræðingar þurfa oftast að koma við sögu varðandi hvern einstakling, svo sem lækningar, sálfræðingar, sjúkráþjálfar, talkennarar, félagsráðgjafar o. fl.

Augljóst er að rannsókn og greining er ferli, sem getur spannað yfir lengri eða skemmri tíma og felur í sér ýmiss konar prófanir og mat á ástandi einstaklingsins og aðferðum til að örva og þjálfar þroskann til að bæta úr meðfæddum og/eða áunnum ágöllum.

Einn og sami einstaklingur getur þurft á meðferð og þjálfun að halda frá unga aldri til fullorðinsára. Ekki er þó þar með sagt að slíkt fari fram á Greiningar- og ráðgjafarstöð. En þar yrði athugað hvaða þjálfunaraðferðir henta, sem aðrir meðferðaraðilar, e.t.v. foreldrar, fóstur, þroskaþjálfar, sálfræðingar o. fl., gætu notað, en þjálfunaráætlanir og aðferðir eru eins margar og einstaklingarnir, sem þarfnast þeirra, og jafnframt taka þær breytingum eftir því þroskastigi, sem einstaklingurinn er á hverju sinni.

...

Að lokinni fullnægjandi athugun og greiningu eða annarri þjónustu, sem stofnunin getur og telur nauðsynlegt að láta í té, er tekin ákvörðun um tilvísun til annarra stofnana og meðferðaraðila þar sem viðeigandi og áframhaldandi þjálfun og þjónusta er veitt.

Greiningar- og ráðgjafarstöðinni ber skylda til að leita ávallt viðeigandi úrræða.

Þetta útheimtir að starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar verður að þekkja til hlítar aðrar stofnanir, sem annast þjónustu við fatlaða og þroskahefta. Náin samvinna þarf að vera milli Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar og annarra stofnana, enda er gert ráð fyrir að þær geti fengið faglegar leiðbeiningar þegar þess er óskað.²⁶⁵

Þá féll undir starfssvið Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar að sjá um þjálfun starfsstétta sem önnuðust þjónustu við fatlaða skv. 6. og 7. gr. laganna í samvinnu við svæðisstjórnir og þá skóla sem önnuðust menntun starfsfólks á viðkomandi sviðum. Gat þetta átt við sjúkráþjálfar, fóstur, þroskaþjálfar, sálfræðinga, lækna, félagsráðgjafa o.fl. Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að mikil þörf væri á að skapa möguleika og tækifæri fyrir fólk

²⁶³ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 490.

²⁶⁴ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

²⁶⁵ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

sem vildi sérhæfa sig í störfum á þessu sviði. Bent var á að þekking hefði aukist gífurlega á síðustu árum varðandi þjálfunaraðferðir og uppeldi fatlaðra barna. Ný tækni væri að ryðja sér til rúms, sem krefðist sérþekkingar og kunnáttu sem fengist ekki nema við starfsreynslu undir leiðsögn hæfra manna. Talið var að kröfur foreldra um fullnægjandi meðferð og aðstoð myndu fara vaxandi á næstu árum í kjölfar aukinnar þekkingar á þessum sviðum.²⁶⁶

1.4.2 Reglugerð nr. 386/1985, um Kópavogshæli

Þann 1. júlí 1986 tók gildi reglugerð nr. 386/1985, um Kópavogshæli, sem sett var á grundvelli laga nr. 41/1983. Samkvæmt 1. gr. var hlutverk stofnunarinnar að „taka til þjálfunar, uppeldis og vistunar vangefna, sem sakir fötlunar sinnar [yrðu] að dveljast á sjúkrahúsum í skilningi laga nr. 59/1983, um heilbrigðisþjónustu, eða á öðrum deildum, sem taldar [voru] upp í 2. gr. og [féllu] undir ákvæði 7. gr. laga nr. 41/1983, um málefni fatlaðra“. Í 2. gr. var nánar gerð grein fyrir starfsemi stofnunarinnar. Þar skyldu vera:

- a) Sérhæfðar deildir:
 - 1. Barnadeildir
 - 2. Unglingadeildir
 - 3. Atferlismótunardeildir
 - 4. Undirbúningsdeildir fyrir sambýli
 - 5. Vinnustofur, þar með talin dagvistun
 - 6. Leiktækjaþjónusta
- b) Hjúkrunardeildir
 - 1. Almenn deild
 - 2. Öldrunardeild
- c) Göngudeild.

Samkvæmt 3. gr. skyldu að jafnaði ekki vera fleiri en tíu einstaklingar á hverri deild og þannig um deildir búið að þær mynduðu sem sjálfstæðastar einingar. Undirbúningsdeildir fyrir sambýli og deildir fyrir atferlistruflaða voru að jafnaði ætlaðar sex einstaklingum. Við hverja deild, að undanskilinni deild fyrir atferlistruflaða, skyldi einnig rekin skammtímavistun fyrir a.m.k. einn einstakling.

Í 4. gr. var fjallað um þjónustu stofnunarinnar. Við stofnunina bar að leggja sérstaka áherslu á sérhæfða lækniþjónustu fyrir vangefna á landinu öllu. Enn fremur skyldi rekin hjúkrun, sjúkrapjálfun, iðjupjálfun, sálfræðiþjónusta, félagsráðgjöf, þroskajálfun svo og önnur nauðsynleg þjónusta til þess að stofnunin gæti annast hlutverk sitt.

²⁶⁶ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggj.þ., þskj. 134.

Samkvæmt 5. gr. var stofnunin rekin undir yfirstjórn heilbrigðis- og tryggingamála-ráðuneytisins en stjórn hennar að öðru leyti falin stjórnarnefnd og forstjóra ríkisspítalanna skv. 1. tölul. 31. gr. laga nr. 59/1983, um heilbrigðisþjónustu. Samkvæmt 8. gr. var sett á laggirnar sérstakt stofnanaráð. Þar áttu sæti framkvæmdastjóri, yfirlæknir, formaður lækna ráðs, hjúkrunarforstjóri, yfirsálfræðingur, yfirfélagsráðgjafi, yfirþroskaþjálfari og einn fulltrúi frá Foreldra- og vinafélagi stofnunarinnar, einn frá starfsmannaráði og einn frá félagsmálaráðuneytinu sem sérstaklega gætti hagsmuna svæðisstjórna samkvæmt lögum nr. 41/1983, um málefni fatlaðra. Ráðið var ráðgefandi um málefni stofnunarinnar.

Í 6. og 7. gr. voru ákvæði um starfsfólk stofnunarinnar. Ráða skyldi sérstakan framkvæmdastjóra og auk hans skyldu yfirlæknir, hjúkrunarforstjóri, yfirsálfræðingur, yfirfélagsráðgjafi og yfirþroskaþjálfari starfa í samræmi við gildandi lög um þessar starfsstéttir. Hlutverk framkvæmdastjóra var að sjá um daglegan rekstur stofnunarinnar og bar hann ábyrgð gagnvart forstjóra Ríkisspítalanna. Yfirlæknir bar ábyrgð á lækningum, sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun og hafði eftirlit með starfsemi stofnunarinnar í samræmi við lög nr. 59/1983, um heilbrigðisþjónustu. Hlutverk hjúkrunarforstjóra var að skipuleggja hjúkrun, yfirsálfræðings að skipuleggja sálfræðiþjónustu, yfirfélagsráðgjafa að skipuleggja félagsráðgjöf og yfirþroskaþjálfara að skipuleggja þroskaþjálfun auk þess sem hver og einn bar ábyrgð á sínum sérhæfðu verkefnum. Yfirsálfræðingur, yfirfélagsráðgjafi og yfirþroskaþjálfari báru ábyrgð gagnvart yfirlækni á störfum sínum. Við stofnunina skyldu einnig starfa læknar, hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, félagsráðgjafar, þroskaþjálfarar, sjúkraþjálfarar, iðjuþjálfarar auk aðstoðarfólks miðað við þjálfunar- og umönnunarþörf vistfólks hinna einstöku deilda.

Samkvæmt 9. gr. var vistun og útskrift í höndum yfirlæknis að höfðu samráði við hjúkrunarforstjóra, yfirsálfræðing, yfirfélagsráðgjafa og yfirþroskaþjálfara að fenginni tillögu viðkomandi svæðisstjórnar.

Reglugerðinni fylgdi ákvæði til bráðabirgða. Þar kom fram að á næstu 10 árum frá gildistöku reglugerðarinnar skyldi unnið að því að útskrifa á sambýli eða aðrar viðeigandi stofnanir í heimabyggð 75 einstaklinga, þannig að miðað við þáverandi húsakost og aðstöðu yrðu ekki vistaðir á stofnuninni fleiri en 100 einstaklingar.

1.5 Lög nr. 59/1992, um málefni fatlaðra

Þann 5. desember 1989 skipaði félagsmálaráðherra nefnd til að kanna reynsluna af lögum um málefni fatlaðra, nr. 41/1983. Nefndin skilaði áfangaskýrslu í maí 1990 þar sem fram kom að brýnt væri að endurskoða lögin. Sérlæg um málefni fatlaðra þóttu óþörf og æskilegt að kveðið yrði á um málefni fatlaðs fólks í heildarlöggjöf í félagsmálum sem tæki til almennrar

félagsþjónustu. Nefndarmenn voru þó sammála um að þjóðfélagslegar og stjórn málaegar forsendur væru ekki enn fyrir hendi til að svo mætti verða. Leggja yrði grunn að almennri félagsþjónustu sem næði til allra landsmanna samkvæmt rammalögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Þar til þetta kæmi til framkvæmda væri óhjákvæmilegt annað en að sérstök lög giltu sem tryggðu hag fatlaðs fólks.²⁶⁷

Þann 21. desember 1991 var lagt fram frumvarp sem varð að lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra. Í athugasemdum við frumvarpið var nefnt að lög nr. 41/1983 hefðu markað tímamót í þjónustu við fatlaða og að frá gildistöku þeirra hefði þjónusta við fatlaða tekið stórstíggum framförum. Var þó talið ljóst að fjárveitingar til uppbyggingar þjónustunnar hefðu ekki orðið í samræmi við áform löggjafans við setningu laganna og áréttað að fjármagn væri undirstaða þess að þjónusta yrði tryggð í samræmi við þarfir óháð því í hvern farveg því væri beint með löggjöf.²⁶⁸ Í athugasemdum við frumvarpið kom fram að leitast hefði verið við að framfylgja því grundvallaratriði gildandi laga að koma á fót fjölbreyttri þjónustu við fatlaða og aðstandendur þeirra í heimabyggð. Óhætt þótti að fullyrða að alger umskipti hefðu orðið hvað þetta varðaði frá því lögin tóku gildi. Sérstaklega voru nefnd búsetumál fatlaðra og undirstrikað að á 10 árum hefði verið komið á fót um 50 sambýlum og meðferðarheimilum víðs vegar í landinu með 4–6 íbúum á hverju heimili. Einnig var nefnt að þjónusta við börn og aðstandendur þeirra hefði verið byggð upp frá grunni á umliðnum áratug þar sem hún hefði nánast hvergi verið til fyrir þann tíma.²⁶⁹

Í lögum nr. 59/1992 var að finna ýmis nýmæli um aukna þjónustu við fatlað fólk. Hér skiptir mestu máli að nefna að með lögunum urðu breytingar á yfirstjórn málaflokksins. Samkvæmt 3. gr. laganna var félagsmálaráðherra falin yfirstjórn málaflokksins. Í því fólst stefnumótun, gerð heildaráætlana og eftirlit með framkvæmd laganna. Gert var ráð fyrir að öll þjónusta sem fjallað var um í lögunum heyrði undir félagsmálaráðuneyti og af þeim sökum þótti óeðlilegt og óþarft að önnur ráðuneyti kæmu að framkvæmd hennar. Áréttað var að heilbrigðis- og menntamálaráðuneyti færu með þau mál er lytu að heilbrigðisþjónustu og menntun fatlaðra á grundvelli þeirra laga sem giltu um slíka þjónustu. Í athugasemdum við frumvarpið var tekið fram að sjálfsagt þætti að búa svo um hnútana til að gæta samræmis að samráð yrði haft á milli ráðuneytanna um framkvæmd lagaákvæða í heilbrigðis-, mennta- og félagsmálum er vörðuðu fatlaða.²⁷⁰ Horfið var frá því að ráðuneyti menntamála og heilbrigðismála ættu sæti í stjórnarnefnd um málefni fatlaðra. Þá var gert ráð fyrir að fjárveitingar úr

²⁶⁷ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggjlf., þskj. 354.

²⁶⁸ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggjlf., þskj. 354.

²⁶⁹ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggjlf., þskj. 354.

²⁷⁰ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggjlf., þskj. 354.

Framkvæmdasjóði fatlaðra færu eingöngu til þeirra verkefna sem lögin tækju til. Í því fólst að gera varð ráð fyrir stofnkostnaði og útgjöldum vegna stofnana sem ætlaðar voru fötluðum á vettvangi heilbrigðisþjónustu og menntamála í almennum fjárveitingum til þeirra stofnana sem þar heyrðu undir.

Í 10. gr. laga nr. 59/1992 var ákvæði um búsetu fatlaðra. Gert var ráð fyrir að fatlað fólk ætti kost á búsetu í samræmi við þarfir sínar og óskir eftir því sem kostur væri. Búseta fatlaðra gat meðal annars verið sambýli, vistheimili og heimili fyrir börn.²⁷¹ Um *vistheimili* sagði svo í athugasemdum við frumvarpið:

Hér er átt við sólarhringsstofnanir eins og Skálatún, Sólheima og Sólborg. Mikil umræða hefur átt sér stað á undanförunum árum um breytt hlutverk þessara stofnana í þágu fatlaðra eða að leggja þær af. Vistun fatlaðra á slíkum stofnunum þykir ekki lengur í samræmi við hugmyndafræði samskipunar.

Hins vegar hefur ekki verið tekin ákvörðun í þessum málum nema varðandi vistheimilið Sólborgu á Akureyri, en þar er unnið markvisst að því að leggja stofnunina niður og flytja íbúa í sambýli og íbúðir. Um þessar mundir eru 14 vistmenn Sólborgar að flytja út og er það fyrsti áfangi en sá næsti er fyrirhugaður á næsta ári.

Þess skal getið að Tjaldanes heyrir undir heilbrigðisráðuneyti en ekki félagsmálaráðuneyti. Starfsemi Tjaldaness þykir þó standa nær þeim vistheimilum sem heyra undir félagsmálaráðuneyti en stofnunum á vegum heilbrigðisráðuneytis. Viðræður hafa því átt sér stað milli heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytis um framtíð Tjaldaness og eru aðilar sammála um að eðlilegt sé að vistheimilið flytjist undir félagsmálaráðuneyti. Stefnt skal að því að sú breyting eigi sér stað við gildistöku laga þessara.

Rétt er að benda á að Kópavogshæli er rekið sem sjúkrahús samkvæmt reglugerð nr. 386/1985 og heyrir undir heilbrigðisráðuneyti. Stefnt er að því að Kópavogshæli verði sjúkrahús fyrir fatlaða en ekki vistheimili.²⁷²

1.6 Lög um sjúkrahús, heilbrigðisþjónustu o.fl.

1.6.1 Lög um sjúkrahús

Í ljósi þess að Kópavogshæli var rekið sem sjúkrahús á ábyrgð heilbrigðisyfirvalda verður að víkja sérstaklega að lögum sem giltu um slíkar stofnanir. Samkvæmt lögum nr. 30/1933, um sjúkrahús, þurfti leyfi ráðherra til þess að setja á stofn eða starfrækja heilbrigðisstofnun, svo sem sjúkrahús eða barnahæli. Samkvæmt 2. gr. skyldi ráðherra ekki veita slíkt leyfi nema stofnun væri talin fullnægja heilbrigðiskröfum og ætla mætti að hún leysti á viðunandi hátt þau verkefni sem henni væru ætluð. Samkvæmt 4. gr. var gert ráð fyrir yfirlækni við hvert sjúkrahús eða stofnun. Bar yfirlækni að hafa yfirumsjón með öllum læknisstörfum og „lækniseftirlit“ með rekstri sjúkrahússins. Samkvæmt 9. gr. var sjúkrahús undir sameiginlegri

²⁷¹ Í athugasemdum við frumvarpið kom fram að nokkrum heimilum hefði verið komið á fót fyrir fötluð börn þar sem vistun væri til langframa að ósk aðstandenda. Um væri að ræða einhverf börn og fjölfötluð sem þörfuðust sérhæfðrar umönnunar og þjálfunar. Fleiri heimili fyrir börn væru í undirbúningi bæði á höfuðborgarsvæðinu og víðar, Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggj.þ., þskj. 354.

²⁷² Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggj.þ., þskj. 354.

yfirstjórn fimm manna nefndar sem ráðherra skipaði. Lögin voru endurútgefin sem sjúkrahúsalög með áorðnum breytingum, nr. 93/1953, og aftur sem sjúkrahúslög, nr. 54/1964, án þess að gerðar væru efnisbreytingar sem ástæða er til að fjalla um hér. Sjúkrahúslög, nr. 54/1964, voru felld úr gildi við setningu fyrstu laga um heilbrigðisþjónustu, nr. 56/1973.

1.6.2 Lög um heilbrigðisþjónustu

Lög nr. 56/1973, um heilbrigðisþjónustu, tóku gildi 1. janúar 1974. Þau leystu af hólmi dreifð lagaákvæði um skipan heilbrigðisþjónustu, sjúkrahúss og heilsuverndar og var ætlað að efla og einfalda yfirstjórn heilbrigðismála í landinu. Eitt veigamesta nýmæli laga nr. 56/1973 var mótun almennrar stefnuyfirlýsingar í 1. gr. um að landsmenn skyldu allir eiga kost á eins fullkominni heilbrigðisþjónustu og tók væru á að veita hverju sinni til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði. Samkvæmt 3. mgr. 1. gr. bar ráðherra heilbrigðis- og tryggingamála að sjá um að heilbrigðisþjónusta væri eins góð og þekking og reynsla leyfði og í samræmi við lög og reglugerðir.

Annað af nýmælum laganna var skilgreining á því hvað væri átt við með sjúkrahúsi og flokkun sjúkrahúsa eftir tegund og þjónustu. Samkvæmt 25. gr. laganna var sjúkrahús hver sú stofnun sem ætluð var sjúku fólki til dagvistunar eða fullrar vistunar og þar sem læknishjálp, hjúkrun og allur aðbúnaður var í samræmi við kröfur laga og reglugerða. Í 26. gr. laganna var fjallað um skiptingu sjúkrahúsa í flokka eftir tegund og þjónustu. Um sjö flokka var að ræða, svæðissjúkrahús, deildasjúkrahús, almenn sjúkrahús, hjúkrunar- og endurhæfingarheimili, sjúkraskýli, vinnu- og dvalarheimili og gistiheimili fyrir sjúklinga. *Hjúkrunar- og endurhæfingarheimili* voru skilgreind sem vistheimili fyrir sjúklinga sem búið væri að sjúkdómsgreina en þörfnuðust meðferðar sem hægt væri að veita utan almennra og sérhæfðra sjúkrahúsa. *Vinnu- og dvalarheimili* voru skilgreind sem stofnanir sem „tóku til vistunar geðsjúklinga, drykkjusjúklinga, líkamlega bæklaða eða fávita, til dvalar eða starfs“. Gert var ráð fyrir að settar yrðu reglugerðir sem afmörkuðu frekar starfssvið mismunandi sjúkrahúsa en engar slíkar reglugerðir voru settar.

Með lögum nr. 56/1973 var stefnt að því að efla hlutverk heilbrigðis- og tryggingamála-ráðuneytis og gera ráðuneytið að „virkri stjórnunarstofnun“.²⁷³ Í lögnum var gert ráð fyrir lækna ráðum við öll stærri sjúkrahús en hlutverk þeirra var að vera stjórnendum til ráðuneytis um öll læknisfræðileg atriði í rekstri sjúkrahúss. Þá voru ákvæði um stofnun sérstakra starfs-

²⁷³ Alþt. 1972–1973, A-deild, 93. löggj.þ., þskj. 310.

mannaráða sjúkrahúsa. Í 32. gr. laganna var fjallað um stjórnun sjúkrahúsa. Ákvæðið var svohljóðandi:

Sjúkrahús þau, er ríkið á eða starfrækir, skulu vera undir yfirstjórn sjúkrahúsmáladeildar ráðuneytis, en stjórn þeirra að öðru leyti falin 5 manna stjórnarnefnd. Nefndin skal skipuð þannig, að starfsmannaráð ríkisspítala, sbr. 34.3. gr., tilnefni 2 menn, en ráðherra skipar 3 án tilnefningar og einn þeirra formann. Nefndin er skipuð til 4 ára ...

Í lögnum var einnig ákvæði um hlutverk landlæknis en samkvæmt því var hann ráðunautur ráðherra og ríkisstjórnar um allt sem varðaði heilbrigðismál og hafði meðal annars eftirlit með starfi og starfsaðstöðu heilbrigðisstétta. Var það svipað hlutverk og landlæknir hafði áður.²⁷⁴ Þá bar landlækni að sinna kvörtunum eða kærum sem vörðuðu samskipti almennings og heilbrigðisstétta. Þess má geta að ákvæði laga um hlutverk landlæknis voru óbreytt að efni til fram að setningu laga nr. 41/2007, sem nú gilda um landlækni og lýðheilsu.

Ákvæði um rétt til heilbrigðisþjónustu og skilgreiningu og flokkun sjúkrahúsa voru tekin upp svo til óbreytt í lög nr. 57/1978, um heilbrigðisþjónustu. Með lögum nr. 40/1983 voru gerðar talsverðar breytingar á lögnum frá 1978 og í kjölfarið voru lögin endurútgefin sem lög um heilbrigðisþjónustu, nr. 59/1983. Í frumvarpi til laga nr. 40/1983 var lagt til að breyta ákvæði um flokkun sjúkrahúsa þannig að vinnu- og dvalarheimili samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu tækju ekki lengur „líkamlega bæklaða eða fávita“ til vistunar enda heyrðu slík heimili undir lög nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta.²⁷⁵ Þessu var hafnað í meðförum þingsins og var ákvæðinu þá breytt þannig að í stað orðanna „líkamlega bæklaða eða fávita“ kom orðið „fatlaða“.²⁷⁶ Engin frekari umræða varð um samspil laga um heilbrigðisþjónustu og laga um aðstoð við þroskahefta af þessu tilefni.

Lögum 59/1983 var breytt með lögum nr. 75/1990 og lögin endurútgefin sem lög um heilbrigðisþjónustu, nr. 97/1990. Við setningu þeirra laga þótti æskilegt að gera nokkrar breytingar á flokkaskiptingu sjúkrahúsa. Þá var hjúkrun aðskilin endurhæfingu og gert ráð fyrir annars vegar hjúkrunarheimilum og hins vegar sjálfstæðum endurhæfingarstofnunum. Með *hjúkrunarheimili* var átt við vistheimili fyrir sjúklinga sem búið var að sjúkdómsgreina en þörfnuðust langvarandi vistunar og meðferðar sem hægt var að veita utan almennra og sérhæfðra sjúkrahúsa þannig að vistunin varð líka liður í starfsemi hjúkrunarheimila þegar um var að ræða langvarandi vistun. *Endurhæfingarstofnanir* skyldu vera stofnanir fyrir sjúklinga sem búið var að sjúkdómsgreina, en þörfnuðust endurhæfingar í lengri eða skemmri tíma.

²⁷⁴ Fyrsti landlæknir á Íslandi var skipaður með konungsúrskurði 1760 þar sem honum var meðal annars falin umsjón með heilbrigðismálum landsins, <http://www.landlaeknir.is/um-empaettid/saga/>.

²⁷⁵ Alpt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 30.

²⁷⁶ Alpt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 447.

Vísað var til verkaskiptingar sem komið hefði verið á með lögum nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, en samkvæmt þeim lögum bar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu að annast læknisfræðilega endurhæfingu fatlaðra en ekki aðra endurhæfingu. Þá var bætt inn *sjúkra-sambýli* en það voru stofnanir sem áttu að taka til vistunar sjúklinga með langvarandi sjúkdóma. Vísað var til þess að í vissum tilvikum kynni að koma til vistunar sjúklinga með langvarandi sjúkdóma án þess að um væri að ræða hjúkrun eða lækningu í þeim skilningi. Nefnt var að ýmiss konar starfsemi væri í tengslum við sjúkrahúsin í landinu en ekki tekin nein dæmi. Þá var gerð breyting á skilgreiningu *vinnu- og dvalarheimila* þannig að þeim var ekki lengur falið að taka til vistunar fatlaða til dvalar eða starfs. Rökin voru sem fyrr þau að samkvæmt lögum nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, væri ætlast til þess að sú þjónusta væri í höndum félagsmálaráðuneytis. Þótti eðlilegt að fella úr lögum um heilbrigðisþjónustu þau atriði er lytu að vistun fatlaðra þar sem þau heyrðu ekki undir heilbrigðisyfirvöld, nema hvað snerti læknisfræðilega endurhæfingu.²⁷⁷

Athygli vekur að með lögum nr. 128/1990, um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990, voru lögfest sérstök ákvæði um samstarfsráð sjúkrahúsa. Við setningu þeirra laga var tekið fram að allt frá setningu fyrstu laganna um heilbrigðisþjónustu hefðu verið í lögum ákvæði um skiptingu sjúkrahúsa í flokka eftir tegund og þjónustu. Í sjálfum lögnum hefði þó aldrei verið tekin afstaða til einstakra sjúkrahúsa, heldur ætlast til þess að ráðherra setti með reglugerð nánari ákvæði um flokkunina og ákveddi jafnframt hver skyldi vera verkaskipting og verksvið þeirra. Vísað var til þess að aldrei hefði náðst samstaða um setningu reglugerðar.²⁷⁸

Lög nr. 97/1990 voru leyst af hólmi með lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007. Þá voru gerðar umtalsverðar breytingar á skipulagi þjónustunnar, meðal annars skilgreiningu sjúkrahúsa, en ekki er ástæða til að víkja að því frekar í þessari skýrslu.

1.6.3 Lög um ófrjósemisaðgerðir

Ljóst er að nokkur fjöldi kvenna sem vistaðar voru á Kópavogshæli undirgekkst ófrjósemisaðgerð meðan á vistun stóð. Mikilvægt þykir að víkja sérstaklega að löggjöf sem um þetta gildi á því tímabili sem um ræðir.

Árið 1935 voru sett lög nr. 38/1935, um leiðbeiningar fyrir konur um varnir gegn því að verða barnshafandi og um fóstureyðingar. Í lögnum var að finna heimild til að gera konu ófrjóa og við mat á heilbrigðisnáuðsyn ófrjósemisaðgerðar mátti taka tillit til félagslegra

²⁷⁷ Alþt. 1989–1990, A-deild, 112. löggjþ., þskj. 178.

²⁷⁸ Alþt. 1990, A-deild, 113. löggjþ., þskj. 212.

ástæðna. Nokkrum árum síðar voru sett lög nr. 16/1938, um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er kæmu í veg fyrir, að það yki kyn sitt. Samkvæmt lögnum voru heimilaðar ófrjósemisaðgerðir af tvennum toga. Í fyrsta lagi súa aðgerð sem nefnd var „vönun“ en þá var átt við skurðaðgerðir þar sem göng til kynkirtlanna voru hlutuð í sundur eða þeim lokað. Í öðru lagi var heimiluð skurðaðgerð þar sem kynkirtlarnir voru teknir en slíkar aðgerðir voru kallaðar „afkynjun“ í lögnum. Megintilgangur ákvæða um vananir var tvenns konar, í fyrsta lagi að koma í veg fyrir fæðingu „gallaðs afkvæmis“, þ.e. vegna erfðahættu eða annarrar tilsvarendi hættu, og í öðru lagi til að létta „fávítum og sjúklingum lífsbaráttuna“, án tillits til þess hvort slíkt gengi í erfðir. Samkvæmt a- og b-lið 2. tölul. 5. gr. laganna voru skilyrði því annars vegar að mikil líkindi væru til þess að afkvæmi viðkomandi yrði alvarlega vanskapað, bæri hættulegan líkamlegan eða andlegan sjúkdóm eða yrði haldið fávítahætti. Hins vegar voru skilyrðin þau að viðkomandi væri fávíti eða varanlega geðveikur eða haldinn öðrum alvarlegum langvarandi sjúkdómi og gild rök lögju til þess að hann gæti ekki með eigin vinnu alið önn fyrir sjálfum sér og afkvæmi sínu. Samkvæmt athugasemdum við frumvarpið var „þungamiðja“ og „höfuðtilgangur“ þeirra „vönun fávita í því skyni að hefta barngetnað þeirra og þá meðal annars vegna erfðahættunnar, sem kunnugt [væri] um, að af þeim [stafaði]“.²⁷⁹ Krafa um að gera bæri greindar- eða þroskaskert fólk ófrjótt var því hluti þeirrar mannkynbótastefnu sem breiddist út um lönd á fyrri hluta 20. aldar og vikið var að í III. hluta þessarar skýrslu. Í athugasemdum við frumvarp að lögum nr. 16/1938 voru framangreind sjónarmið meðal annars orðuð svo:

Vönun andlegra fáráðlinga léttir þeim lífið, er þjóðinni til hagsbóta og dregur úr úrkynjun komandi kynslóða.²⁸⁰

Samkvæmt lögum nr. 16/1938 var heimilt að gera einstakling ófrjóan án samþykkis hans eða vitundar ef hann hafði „á engan hátt vit fyrir sjálfum sér vegna æsku, geðveiki eða fávítaháttar“. Þegar svo stóð á var gert ráð fyrir umsókn lögráðamanns eða sérstaklega skipaðs tilsjónarmanns. Auk þess bar lækni að kynna sér ástand viðkomandi.²⁸¹ Viðkomandi læknir sendi síðan umsóknina ásamt greinargerð til landlæknis en þaðan fór hún til ráðgjafarnefndar hans sem úrskurðaði hvort samþykkja skyldi aðgerð eða synja um hana. Landlæknisembættinu barst síðan skýrsla um aðgerðina frá viðkomandi sjúkrahúsi þegar hún hafði verið gerð.

²⁷⁹ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjþ., þskj. 1055.

²⁸⁰ Alþt. 1937, A-deild, 51. löggjþ., þskj. 10.

²⁸¹ Alþt. 1974, A-deild, 96. löggjþ., þskj. 233.

Ákvæði laga nr. 16/1938, um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki er koma í veg fyrir að það auki kyn sitt, voru felld brott við setningu laga nr. 25/1975, um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir (hér eftir vísað til laga um fóstureyðingar o.fl.).²⁸² Í 18. gr. laganna er að finna skilyrði fyrir því að framkvæma ófrjósemisaðgerð. Í I. lið 18. gr. er aðgerð heimil að ósk viðkomandi sem náð hefur 25 ára aldri. Samkvæmt II. lið 18. gr. er heimilt að framkvæma ófrjósemisaðgerð þegar viðkomandi hefur ekki náð 25 ára aldri ef ætla má að heilsu konu sé hætta búin af meðgöngu og fæðingu; ef fæðing og forsjá barns yrði of mikið álag fyrir hana/hann með hliðsjón af líf skjörum fjölskyldunnar og af öðrum ástæðum; ef sjúkdómur, líkamlegur eða geðrænn, dregur alvarlega úr getu hennar/hans til að annast og ala upp börn; eða þegar ætla má að barn viðkomandi eigi á hættu að fæðast vanskapað eða haldið alvarlegum sjúkdómi, vegna erfða eða sköddunar á fósturstigi. Í 22. gr. laganna kemur fram að ef ástæður II. liðar 18. gr. eru fyrir hendi eða ef viðkomandi er fullra 25 ára, en er vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða annarra geðtruflana varanlega ófær um að gera sér grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar, er heimilt að veita leyfi til aðgerðar samkvæmt umsókn sérstaklega skipaðs lögráðamanns.

Árið 2002 var á Alþingi lögð fram skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru árin 1938–75. Í greinargerð með skýrslubeiðninni var meðal annars vísað til þess að rannsóknir erlendis hefðu leitt í ljós að víða hefðu verið gerðar fjölmargar ófrjósemisaðgerðir án vitundar og samþykkis þeirra sem í hlut áttu. Ástæða þótti til að skoða hversu mörg dæmi væru um að fólk hér á landi hefði verið gert ófrjótt án samþykkis eða vitundar þess.²⁸³ Samkvæmt skýrslu ráðherra gengust alls 722 einstaklingar undir ófrjósemisaðgerð samkvæmt lögum nr. 16/1938 á tímabilinu 1938–1975, þar af 707 konur. Ástæður þess hversu margfalt fleiri konur var um að ræða þótti liggja í þjóðfélagsgerð og ríkjandi gildismati tímabilsins, meðal annars hefði konum frekar en körlum verið ætlað að taka á sig þá ábyrgð að hindra getnað.²⁸⁴ Flestar ófrjósemisaðgerðir á þessum tíma virtust hafa verið framkvæmdar af læknisfræðilegum ástæðum með samþykki viðkomandi, eða alls 602 aðgerðir. Alvarlegur vanþroski eða geðveiki voru ástæður 102 aðgerða.²⁸⁵

Alls 36% þeirra sem gerðir voru ófrjóir vegna andlegs vanþroska voru undir tvítugu í gildistíð laga nr. 16/1938. Samkvæmt þeim hugmyndum sem lögin byggðust á var hvatt til fyrirhyggjusemi í þessum efnunum með því að greina „treggáfaða“ eða „þroskahefta“ „strax á

²⁸² Alþt. 1974, A-deild, 96. löggjlf., þskj. 233. Frumvarpið byggðist á drögum sem unnið hafði verið að frá árinu 1970.

²⁸³ Alþt. 1999–2000, A-deild, 125. löggjlf., þskj. 140.

²⁸⁴ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

²⁸⁵ Skilgreiningin „andlega vanþroska“ var notuð um fólk með þroskahömlum í umsóknareyðublöðum fyrir beiðnir um aðgerðir samkvæmt lögnum, Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

barns- og unglingsaldri svo unnt væri að gera þá ófrjóa áður en til þess gæti komið að þeir ættu börn“.²⁸⁶

Flestar umsóknir sem bárust landlæknisembættinu um ófrjósemisaðgerðir á einstaklingum vegna andlegs vanþroska eða geðveiki komu frá nánustu aðstandendum. Helstu ástæður sem gefnar voru fyrir slíkum beiðnum voru hættan á þungun, að koma í veg fyrir frekari þunganir eða frekari barnsfæðingar. Óttast var að karlmenn kynnu að notfæra sér heftan þroska konu og algengt að ófrjósemisaðgerð þætti nauðsynleg til að unnt yrði að tryggja konu frekara frjálrsæði, til dæmis möguleika á að búa við minna eftirlit, flytja á sambýli eða þess háttar.²⁸⁷ Alls 59 umsóknir um ófrjósemisaðgerð voru ekki undirritaðar af þeim sem gekkst undir aðgerðina, eða um 8% ófrjósemisaðgerða sem framkvæmdar voru á árunum 1938–75. Flestir sem gerðir voru ófrjóir án þess að undirrita umsókn voru undir tvítugu.²⁸⁸ Í flestum þessum tilfellum voru það foreldrar viðkomandi sem skrifuðu undir en einnig voru slíkar umsóknir undirritaðar af systkinum eða öðrum aðstandendum, lögráðamönnum, fulltrúum barnaverndarnefnda eða skipuðum tilsjónarmönnum.²⁸⁹ Talið var að í meirihluta umsókna um aðgerð á fólki vegna andlegs vanþroska eða geðveiki mætti merkja að frumkvæðið hefði ekki komið frá viðkomandi sjálfum. Þeim lækni sem fyllti út læknisvottorð sem fylgdi umsókn um ófrjósemisaðgerð bar að veita upplýsingar um eðli og afleiðingar ófrjósemisaðgerða. Í einhverjum tilvikum var það ekki gert og tengdist það nær eingöngu umsóknum þar sem um var að ræða andlega vanþroska eða geðveika einstaklinga. Í nokkrum umsókna þar sem læknir sagðist ekki hafa upplýst þann sem gangast átti undir ófrjósemisaðgerð um eðli og afleiðingar hennar var ástæðan sögð vera sú að hann mæti það svo að viðkomandi gæti hvort eð er ekki skilið slíkar útskýringar sökum andlegs vanþroska. Það kom fyrir að læknir segðist hafa upplýst viðkomandi en væri vantrúaður á að hann eða hún hefði skilið nokkuð vegna andlegrar vöntunar.²⁹⁰ Skrár um aðgerðir samkvæmt lögum nr. 16/1938 veita litlar sem engar upplýsingar um hversu mikinn skilning hlutaðeigandi hafði á eðli og afleiðingum þeirrar aðgerðar sem hann átti að gangast undir eða hvort hann hafði vitneskju um hana yfirleitt.²⁹¹

Í nóvember 2015 var svar lagt fram á Alþingi við fyrirspurn um ófrjósemisaðgerðir á árunum 1975–2014. Ekki reyndist unnt að svara spurningum um aðgerðir á árabílinu 1975–1980. Þá var ekki unnt að greina í hve mörgum tilvikum fatlaður einstaklingar hefði átt í hlut

²⁸⁶ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

²⁸⁷ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

²⁸⁸ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055. Fjallað var um ófrjósemisaðgerðir á fólki undir tvítugu í skýrslu sem kom út 1973 og meðal annars um lög nr. 16/1938. Þótti höfundum skýrslunnar mjög vafasamt að gera einstaklinga undir 18 ára aldri ófrjóa nema um mikinn greindarskort væri að ræða.

²⁸⁹ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

²⁹⁰ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

²⁹¹ Alþt. 2001–2002, A-deild, 127. löggjlf., þskj. 1055.

þar sem fötlun eða tegund fötlunar var ekki skráð. Á árunum 1981–2014 voru ófrjósemisaðgerðir á Íslandi á bilinu 461–775 á ári. Á þessu árabili var aðeins um 52 tilfelli að ræða þar sem einstaklingar gengust undir ófrjósemisaðgerð skv. II. lið 18. gr. laga nr. 25/1975. Alls 62 umsóknir voru undirritaðar af lögráðamanni en undirritun einstaklinganna sjálfra var oftast nær einnig til staðar. Fjöldi fólks undir 25 ára aldri, sem gekkst undir ófrjósemisaðgerðir á árabilinu 1981–2014, var 34, þar af voru 25 konur og 9 karlar. Á tímabilinu 1981–1997 voru engin gögn um aðgerðir á einstaklingum undir 18 ára aldri.²⁹²

1.7 Lög um barnavernd

Í II. hluta, kafla 2.4.3, var vikið að ákvæðum í lögum um barnavernd sem tengjast verkefnum vistheimilaneftndar. Hér er vikið að nokkrum til viðbótar. Eins og áður hefur verið vikið að voru fyrstu heildarlög um barnavernd sett hér á landi með lögum nr. 43/1932. Var stjórn barnaverndarmála falin Barnaverndarráði Íslands. Í nýjum lögum um barnavernd, nr. 29/1947, voru ítarlegri ákvæði um störf ráðsins. Í 53. gr. laganna var sérstaklega tekið fram að Barnaverndarráð hefði yfirumsjón með öllum barnahælum og uppeldisstofnunum á landinu og „beint eftirlit með hælum þeim og uppeldisstofnunum, sem ætluð [væru] til viðtöku börnum og unglingum hvaðanæva af landinu“. Var forráðamanni þeirrar stofnunar sem í hlut átti skylt að greiða fyrir eftirliti og veita eftirlitsmanni færi á að rannsaka börn og ungmenni sem þar voru vistuð, húsakynni þeirra, þrif, heilsufar, eldi, aðbúnað og þroska, og veita honum aðgang að skýrslum, bókum, reikningum stofnunarinnar og svo framvegis.

Með lögum nr. 53/1966 voru ofangreind verkefni Barnaverndarráðs áréttuð í grundvallaratriðum en þó var sá varnagli sleginn að stofnanir heyrðu ekki undir barnaverndar-yfirvöld ef eftirlit væri falið öðrum samkvæmt sérstökum lögum.

2. Lög um framfærslu fólks á stofnunum

2.1 Kostnaður vegna vistunar

Með lögum nr. 18/1936, um fávítahæli, var sett bráðabirgðaákvæði um framfærslu vistfólks. Gert var ráð fyrir að þar til samþykkt hefðu verið lög um framfærslu sjúkra manna og örkumla myndi ríkissjóður greiða $\frac{1}{2}$ hluta meðgjafar með efnalausum fávítum á fávítahælum en framfærslusveit hvers og eins myndi greiða $\frac{1}{2}$ hluta.

²⁹² Alpt. 2015–2016, óbirt í A-deild, 145. löggjlf., þskj. 445. Þess má geta að milli 1998–2014 voru samtals níu ófrjósemisaðgerðir framkvæmdar á einstaklingum 18 ára og yngri þar sem umsóknin var undirrituð af lögráðamanni. Um var að ræða átta stúlkur og einn pilt á aldrinum 15–18 ára.

Nokkru síðar tóku gildi lög nr. 78/1936, um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla. Lögin gerðu ráð fyrir styrkveitingum til fávita. Aðeins mátti greiða þeim styrk sem ekki var þeim efnnum búinn, eða framfærandi hans, að ætla mætti að hann væri fær um að standast sjálfur kostnað af sjúkdómi sínum eða örkumlun án þess að stofna afkomu sinni í „tilfinningalega hættu“. Ráðherra úrskurðaði hver væri styrkhæfur að fengnum tillögum landlæknis. Ríkissjóður greiddi aldrei meira en sem nam $\frac{1}{2}$ dvalarkostnaðar og urðu sveitarfélög eða sjúklingar sjálfir að greiða afganginn. Sú upphæð sem fávitar fengu greidda byggðist á fjárframlögum til ríkisframfærslu.²⁹³

Sama ár og lögin um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla tóku gildi voru sett almenn lög nr. 26/1936, um alþýðutryggingar, þar sem gert var ráð fyrir takmörkuðum rétti til sjúkratrygginga. Í samanburði þóttu lögin um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla mikil réttarbót fyrir fjölmarga sem þurftu að dveljast langdvölum á sjúkrahúsum eða hælum.²⁹⁴ Þetta breyttist með gildistöku laga um almannatryggingar árið 1947. Var þá komið á lögboðnum sjúkratryggingum og gert ráð fyrir að landsmenn nytu ókeypis vistar á sjúkrahúsum um ótakmarkaðan tíma og án tillits til efnahags. Náði þetta ekki til þeirra sem féllu undir lögin um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla. Í athugasemdum við frumvarp til nýrra laga um almannatryggingar, nr. 40/1963, sagði að ekki léki vafi á því að þessi skipan mála væri hvorki réttlát né hagkvæm.²⁹⁵ Var talið æskilegast að ríkisframfærslan félli algerlega niður og þeir sem hennar hefðu notið færu inn í hið almenna sjúkratryggingakerfi. Þetta þótti ýmsum vandkvæðum bundið.²⁹⁶ Athygli vekur að örðugleikar tengdust meðal annars því að ýmsar stofnanir sem viðurkenndar höfðu verið af ríkisframfærslunni voru ekki viðurkenndar sem sjúkrahús. Í því samhengi voru fávítahæli nefnd sem dæmi. Vegna þessara vandkvæða var gengið út frá því að lögin um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla héldust óbreytt um sinn en reynt yrði að finna viðunandi lausnir innan skamms tíma.

Við setningu laga nr. 53/1967, um fávítastofnanir, voru ákvæði laga um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla tekin upp efnislega óbreytt. Jafnframt var vísað til þess að unnið væri að því að leggja þá ríkisframfærslu niður.²⁹⁷ Þá varð óheimilt að krefjast gjalds af aðstandendum þess vistfólks sem naut ríkisframfærslustyrks. Lögin um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla voru í gildi allt fram að setningu nýrra laga um almannatryggingar, nr.

²⁹³ Margrét Margeirsdóttir (2001), bls. 113.

²⁹⁴ Alþt. 1962–1963, 83. löggjlf., þskj. 384.

²⁹⁵ Alþt. 1962–1963, 83. löggjlf., þskj. 384.

²⁹⁶ Alþt. 1962–1963, 83. löggjlf., þskj. 384.

²⁹⁷ Alþt. 1966–1967, 87. löggjlf., þskj. 5.

67/1971, og fór eftir það um kostnað af vistun á Kópavogshæli samkvæmt sjúkratrygginga-kafla almannatryggingalaga.

2.2 Vasapeningar vistfólks

Frá gildistöku fyrstu almannatryggingalaganna árið 1947 var tryggingaráði heimilt að ákveða mánaðarlegar greiðslur til tekjulausra einstaklinga sem dvöldu langdvölum á sjúkrahúsi eða stofnun. Gengu þessar greiðslur undir nafninu vasapeningar. Fyrir liggur að greiðslur voru ákvarðaðar með öðrum hætti til öryrkja á fávítastofnunum en til annarra. Kallað var eftir skýringum á þessu á Alþingi árið 1976 og í svari þáverandi ráðherra var meðal annars haft eftir Tryggingastofnun ríkisins:

Á úthlutun vasapeninga eru þau vandkvæði að þörf þeirra einstaklinga, sem þeirra eiga að njóta, er mjög misjöfn og möguleikar til að nýta þá. Upphæð þessi er nú 36 þús. á ári og er það vafalaust knappt skammtað þegar um er að ræða einstaklinga sem á einhvern hátt geta notið lífsins í þessum skilningi. En oft eru þessir möguleikar alls ekki fyrir hendi vegna vanheilsu. Almenn er ógerningur að framkvæma persónubundið mat á þessum þörfum, en reynt er, eftir því sem við verður komið, að afhenda sjúklingnum sjálfum þessa upphæð. Í öðrum tilvikum eru þessar bætur í vörslu forstöðumanna hæla um lengri eða skemmri tíma eða hjá vandamönnum. Í heild er hér um verulegar upphæðir að ræða af almannafé og nokkurt áhyggjuefni hve litlir möguleikar eru á að hafa eftirlit með því að það fé komi að tilætluðum notum.

Vangefnir og hæli þeirra eru í þessu sambandi alveg sérstakt vandamál. Framkvæmdin hefur orðið sú að forstöðumönnum hælanna hefur verið afhent þetta fé og þeim í sjálfsvald sett hvort það hefur verið notað að einhverju eða öllu leyti til sameiginlegra þarfa eða einstaklingsbundið. Komið hefur í ljós að mat forstöðumanna er ákaflega misjafnt í þessu efni. Til eru þau hæli sem nýta þetta fé eingöngu einstaklingsbundið og nær eingöngu til kaupa á eiginlegum munum, svo sem plötuspilurum, húsgögnum o.s.frv. Önnur nota þetta meira sameiginlega, til dansleikja, ferðalaga, gosdrykkja o.s.frv. Kennir þar vissulega margra grasa og er ekkert við það að athuga, enda varla um annað að ræða en hlíta mati forstöðumanna hvað þetta snertir. Til eru þau hæli sem ekki hafa óskað eftir fé í þessu skyni.

... Það er rétt, að greiðslur til hæla vangefinna hafa verið óreglulegri og í reynd hafa þau ekki nýtt hámark bóta hvað þetta snertir. Það eitt skilyrði hefur verið sett af hálfu [Tryggingastofnunar] og tryggingaráðs, að hverri beiðni um úthlutun vasapeninga til þessara stofnana fylgi skilagrein um notkun fyrri úthlutunar, enda gilda þar líka frjálsari reglur um meðferð fjáris en á öðrum hælum. Engin aths. hefur verið gerð um ráðstöfun forstöðumanna á þessu fé og vægar kröfur um fskj. með skilagreinum, enda oft erfitt að koma því við.

Sá misskilningur virðist hafa komist á kreik að í gildi væri einhver ákvörðun um að vangefnir fái aðeins hálfu vasapeninga. ... Það er því ekkert því til fyrirstöðu að þessi heimili fái fulla vasapeninga eftir því sem þarfir, umsóknir og skilagreinar forstöðumanna gefa tilefni til.²⁹⁸

²⁹⁸ Alpt. 1975–1976, B-deild, ræða Matthíasar Bjarnasonar í dálki B-2084. Í athugasemdum með frumvarpi því sem varð að lögum nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta var á hinn bóginn fullyrt að öryrkjar á fávítastofnunum fengu hálfu vasapeninga samkvæmt ákvörðun tryggingaráðs, Alpt. 1978–79, A-deild, 100. löggj.þ., þskj. 556. Við breytingu á ákvæðum almannatryggingalaga, nr. 67/1971, um vasapeninga, sbr. breytingalög nr. 29/1991, kom fram að elli- og örorkulífeyrisþegar á dvalarstofnunum fengu 7.089 kr. á mánuði en vasapeningar á hjúkrunarstofnun væru 5.957 kr. á mánuði, Alpt. 1991, A-deild, 113. löggj.þ., þskj. 915. Þess má geta að á

Ráðherra réttlætti þann mun sem var á greiðslum vasapeninga til vistfólks á hælum vangefinna og annarra meðal annars með vísan til laga nr. 53/1967, um fávítastofnanir. Benti hann á að skv. 4. gr. laganna ættu vistheimili fyrir vangefna að sjá vistfólki fyrir öllum þurftum þeirra og þar með töldum öllum fatnaði. Þetta væru ríkari skyldur en hvíldu á öðrum sjúkrastofnunum.²⁹⁹

3. Löggjöf um menntun gæslusystra og þroskaþjálfar

Fagið þroskaþjálfun byggðist upp samhliða rekstri Kópavogshælis og þroskaþjálfar (áður gæslusystur) voru lengst af langfjölmennasta starfsstétt hælisins. Í þessum kafla er gerð grein fyrir þróun löggjafar um menntun gæslusystra og þroskaþjálfar. Sú þróun gefur vísbendingar um áherslur í starfi með fólki með þroskahömlun á hverju tímabili.

3.1 Lagaákvæði um rekstur skóla á Kópavogshæli fyrir starfsfólk

Í 15. gr. laga nr. 53/1967 var ákvæði um að við aðalfávítahæli ríkisins skyldi reka „skóla til að sérmennta fólk til fávítægæzlu“. Skyldi forstöðumaður hælisins vera skólastjóri en að öðru leyti bar að setja reglugerð um stjórn skólans, námstíma, námsefni, prófkröfur og annað er varðaði starfsemi hans. Í athugasemdum við frumvarpið kom fram að í nokkurn tíma hefði verið haldið uppi skipulegri „kennslu í fávítægæzlu í Kópavogi“ án þess að um það giltu sérstök lagaákvæði.³⁰⁰ Námið var til tveggja ára, bæði bóklegt og verklegt og þær stúlkur sem stóðust próf voru nefndar gæslusystur. Um skólann sagði svo í athugasemdum við frumvarpið:

Eitt frumskilyrði þess, að unnt sé að reka fávítahæli á viðunandi hátt, er að eiga vól á þjálfuðu fólki til þess að stjórna daglegri vinnu á hæliseildunum og til fleiri starfa. Alls staðar, þar sem aðstoð við fávíta er í nokkurn veginn viðunandi horfi, eins og t. d. á Norðurlöndum, er þetta talin sérstök starfsgrein og haldið uppi nauðsynlegri kennslu í henni.

Nauðsynlegt er, að þessi skóli verði starfræktur á aðalhæli ríkisins vegna þess, að það er eini staðurinn, þar sem hægt er að gefa nemum kost á að umgangast nokkuð stóran hóp vangefinna einstaklinga á ýmsum stigum og veita þeim æskilega verklega þjálfun.³⁰¹

Kópavogshæli komu nokkrum sinnum upp mál þar sem starfsfólk var talið hafa dregið sér fé vistfólks, sjá til dæmis „Fjármálamisferlið á Kópavogshæli: Fölsuðu nótur upp á tvær milljónir.“ *Tíminn* 25. janúar 1990, bls. 2; Velferðarráðuneytið. *Davíð Á. Gunnarsson til landlæknis, dags. 1. ágúst 1991*, afrit sent heilbrigðisráðuneyti.

²⁹⁹ Alþt. 1975–1976, B-deild, ræða Matthíasar Bjarnasonar í dalki B-2084.

³⁰⁰ Í 2. mgr. 3 gr. laga nr. 18/1936, um fávítahæli, var tekið fram að kennslumálaráðherra gæti sett reglugerðar-ákvæði um undirbúningsmenntun fávítakennara en slík reglugerð var aldrei sett.

³⁰¹ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjþ., þskj. 5.

Nokkrum árum síðar var sett reglugerð nr. 207/1971, fyrir þroskaþjálfaskóla Íslands. Samkvæmt henni var hlutverk skólans að mennta fólk til að gegna uppeldi, umönnun og þjálfun vangefinna á Íslandi. Reglugerðin fól í sér nokkur nýmæli. Var námið lengt og bóknám aukið til muna. Auk þess var gert ráð fyrir verknámi á Kópavogshæli eða öðrum skyldum stofnunum eftir því sem um væri samið. Þá var skólanum veitt heimild til að veita framhaldsmenntun í „uppeldi og þjálfun vangefinna“. Rík áhersla var lögð á læknisfræðilega þáttinn, meðal annars kennslu í hjúkrun og lyfjafræði. Einnig var gert ráð fyrir félagslegum þáttum eins og sálfræði og greinum skyldum uppeldisfræði þótt það væri í takmarkaðri mæli.³⁰²

Árið 1977 voru gerðar breytingar á 15. gr. laganna um fávitastofnanir. Rök þóttu ekki lengur standa fyrir lögboðnum tengslum skólans og Kópavogshælis, meðal annars vegna þess að fávitastofnunum hefði fjölgað og verkaskipting þeirra aukist. Talið var óæskilegt að binda starfsemi skólans algjörlega við eina stofnun enda væri það einsdæmi þegar um væri að ræða opinberan skóla. Bent var á að verkefni Kópavogshælis hefðu aukist mjög undanfarin ár og óeðlilegt væri að forstöðumaður hælísins bætti við aðalstarf sitt tímafreku starfi skólastjóra við ört vaxandi skóla. Þá væri skólastarfið einnig orðið það umfangsmikið að eðlilegt og sjálfsagt væri að skólastjóri við slíkan skóla gegndi ekki öðru aðalstarfi.³⁰³

Samkvæmt 15. gr. laga nr. 53/1967, sbr. lög nr. 12/1977, bar ríkinu að starfrækja Þroskaþjálfaskóla Íslands sem hafði það hlutverk að mennta fólk til að gegna uppeldi, umönnun og þjálfun þroskaheftra. Skyldi skólastjóri hafa lokið háskólaprófi í uppeldis- eða sálarfræði eða sérkennaraprófi frá viðurkenndum háskóla. Skólastjóri skyldi einnig hafa staðgóða þekkingu á uppeldi og umönnun fólks með sérþarfir. Í kjölfar lagabreytinganna var sett ný reglugerð um skólann, nr. 277/1977. Var þar meðal annars skýrar kveðið á um hlutverk hans, námstíma og námsefni. Samkvæmt 2. gr. var það hlutverk skólans að veita nemendum fræðilega þekkingu og starfsþjálfun til að gegna uppeldi, umönnun og þjálfun þroskaheftra. Þá sagði:

Leggja skal áherslu á uppeldisleg markmið, hjúkrun og starfshætti þeirra stofnana, sem skólinn menntar starfslið til. Stefnt skal að því að efla alhliða þroska nemenda, þjálfra sjálfstæða hugsun og sjálfstæð vinnubrögð jafnframt því sem lögð skal áhersla á samvinnu í hópstarfi, hugkvæmni, alúð og skyldurækni í starfi.

³⁰² Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 73.

³⁰³ Alþt. 1976–77, A-deild, 98. löggjbf., þskj 296.

Með breyttri skipan skólans var þáttur uppeldisgreina og þjálfunar stóraukinn frá því sem áður var.³⁰⁴ Þrátt fyrir það mun fræðslustefna Þroskaþjálfaskólans á þessum árum hafa einkennst af læknisfræðilega miðuðu þjálfunarkerfi í anda heilbrigðisvísinda og þroska-sálfræði.³⁰⁵ Smá saman höfðu ný og róttæk áhrif í vaxandi mæli áhrif á starfsemi skólans. Árið 1977 munu þannig til dæmis hafa verið kynntar kenningar Wolfensbergers sem talinn er hafa átt stærri þátt í því en aðrir að afhjúpa þann skaða sem talið er að altækar stofnanir hafi valdið fólki.³⁰⁶ Er nánar fjallað um þessi atriði í III. hluta skýrslunnar.

3.2 Lög um þroskaþjálfna

Rétt er að geta hér einnig laga nr. 18/1978, um þroskaþjálfna, sem fólu í sér verndun starfsheitisins. Kveðið var á um að þroskaþjálfar störfuðu við þjálfun, uppeldi og umönnun þroskaheftra. Samkvæmt 4. gr. laganna var óheimilt að ráða til þroskaþjálfastarfa aðra en þá sem höfðu starfsleyfi samkvæmt lögnum. Í athugasemdum við lagafrumvarpið sagði meðal annars eftirfarandi:

Skipulagt nám í þroskaþjálfun er tiltölulega ungt hér á landi, eða tuttugu ára. Á þessum tuttugu árum hefur starfsvið þroskaþjálfna tekið örum breytingum enda hafa framfarir í þessum málum orðið örar hér sem annars staðar á þessum tíma. Á fyrstu árum var fyrst og fremst litið á þroskaþjálfna sem aðhlynningar- og hjúkrunaraðila. Nú er aftur á móti litið á þroskaþjálfna jafnt sem uppaldur og aðhlynnendur. Þroskaþjálfar hafa hvorki lögverndað starfsheiti né lögvernduð starfsréttindi, þannig að hver sem er getur stundað þau störf, sem þroskaþjálfar eru sérstaklega menntaðir til. Við slíkt ástand verður ekki unað til lengdar, þar sem störf þroskaþjálfna eru mjög vandasöm og ekki á færi annarra en þeirra, sem til þess hafa fengið sérstaka þjálfun og menntun. Uppeldisstörf þroskaþjálfna eru fyrst og fremst fólgin í því, að þeim er ætlað að annast þá einstaklinga sem af öllum þegnum samfélagsins eru verst á sig komnir og sem aðrir hafa oft gefist upp á. Blandast engum hugur um það, að hér er um einstakt þolinmæðisverk að ræða.

Hjúkrunarstörf þroskaþjálfna eru fólgin í því að veita aðhlynningu, en eins og vitað er fylgir oft vangefni líkamleg sköddun og það oft á háu stigi.³⁰⁷

3.3 Lög um Þroskaþjálfaskóla Íslands

Árið 1984 flutti Þroskaþjálfaskólinn frá Kópavogshæli og árið 1985 voru sett lög nr. 40/1985, um Þroskaþjálfaskóla Íslands. Samkvæmt lögnum bar ríkinu að reka skóla sem hafði fyrst og fremst það hlutverk að veita nemendum fræðilega þekkingu og starfsþjálfun til þess að stunda þroskaþjálfun hvar sem hennar var þörf. Skólinn var rekinn undir stjórn heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra allt fram til ársins 1991 þegar yfirstjórn hans var færð til menntamála-

³⁰⁴ Alþt. 1984–1985, A-deild, 107. löggjþ., þskj. 812.

³⁰⁵ Tilvitnun í Rannveigu Traustadóttur í bók Þorvaldar Kristinssonar (2015), bls. 94.

³⁰⁶ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 93.

³⁰⁷ Alþt. 1977–1978, A-deild, 99. löggjþ., þskj. 410.

ráðuneytis, sbr. lög nr. 30/1991. Lögin um Þroskaþjálfaskólann voru svo felld úr gildi við gildistöku laga nr. 137/1997, um Kennaraháskóla Íslands.

4. Löggjöf um sérkennslu og skólamál

Fræðsla var frá fyrstu tíð órjúfanlegur þáttur í hugmyndafræði um rekstur fávitahælis eða stofnunar fyrir börn með þroskahömlun. Í þessum kafla eru rakin helstu ákvæði fræðslulöggjafar sem snerta fræðslu fyrir börn með þroskahömlun á starfstíma Kópavogshælis.³⁰⁸

4.1 Upphaf skólaskyldu

Fyrstu lögin um fræðslu barna voru sett á Íslandi árið 1880. Almenn skólaskylda var lögleidd hér á landi árið 1907 með lögum nr. 59/1907, um fræðslu barna, og náði til 10–14 ára barna. Samkvæmt 18. gr. þeirra laga voru þau börn þó alveg undanskilin skólaskyldu sem skólanefnd eða fræðslunefnd dæmdi „óhæf til hins lögboðna náms sakir gáfnaskorts eða vanheilsu“. Með lögum um fræðslu barna, nr. 40/1926, var fræðslumálastjórn veitt heimild til að miða skólaskyldu við 7 ára aldur. Samkvæmt 20. gr. laganna skyldi ekki heimta af barni sem reyndist „að dómi kennara og læknis óhæft til hins lögboðna náms, sakir andlegs eða líkamlegs vanþroska [...] aðra kunnáttu en nokkra þekking í lestri og skrift“. Í lögum um fræðslu barna, nr. 94/1936, var almenna skólaskyldan lögboðin við 7 ára aldur og miðað við efnislega sömu undanþágur og áður.

Þess ber að geta að fyrsta vísinn að sértækri aðstoð við nemendur í almennum skólum var að finna í lögnum frá 1907. Ef líkur þóttu til þess að barn næði ekki lögskipaðri kunnáttu bar að gera sérstakar ráðstafanir. Svipuð ákvæði voru í lögum frá 1926 og 1936 um fræðslu barna.

Í ofangreindri löggjöf um fræðslu barna var ekki gert ráð fyrir tilvist sérstakra stofnana er skyldu veita þeim einstaklingum sem voru undanþegnir skólavist nám eða þjónustu. Eins og áður hefur verið rakið gerðu lög nr. 18/1936, um fávitahæli, ráð fyrir að rekin yrðu skólaheimili fyrir unga vanvita og hálfvita, eða börn og unglunga sem „kenna mætti ofurlítið til munns eða handa“. Í 2. mgr. 3 gr. laganna var tekið fram að þegar nægileg skólaheimili yrðu í landinu gæti kennslumálaráðherra sett með reglugerð ákvæði um almenna námsskyldu

³⁰⁸ Í þessari umfjöllun er stuðst við samsvarandi umfjöllun í fyrri skýrslum vistheimilaneftdar. Þar er vísað í eftirfarandi heimildir: Loftur Guttormsson o.fl.: *Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007*, bls. 45–49, 83–85. – Helgi Skúli Kjartansson, Jón Torfi Jónasson o.fl.: *Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007*, bls. 273, 284. – Þorsteinn Sigurðsson: *Þættir úr sögu sérkennslunnar*, bls. 27–31.

þeirra fávita sem unnt þætti að veita nokkra fræðslu.³⁰⁹ Í athugasemdum við frumvarpið var fjallað um mikilvægi skólaskyldu og lögð áhersla á að kennarar fávita yrðu að hafa góða sérmenntun ef vel ætti að fara.³¹⁰

4.2 Löggjöf um fræðslumál frá 1946

Með nýrri löggjöf um fræðslumál árið 1946, lögum nr. 34/1946, um fræðslu barna, og lögum nr. 48/1946, um gagnfræðanám, var í fyrsta sinn kveðið á um að öllum börnum skyldi veitt fræðsla, hverju eftir sínum þroska.³¹¹ Skólaskylda náði til allra barna 7–13 ára og til 15 ára aldurs í gagnfræðaskólum þar sem tekið skyldi unglingapróf, sbr. 11. gr. laga nr. 48/1946, nema þeirra sem undanþágur tóku til. Samkvæmt 5. gr. laganna voru meðal annars þau börn undanþegin skólaskyldu sem að mati hlutaðeigandi kennara, skólastjóra og skólalæknis skorti hæfileika til þess að stunda nám í almennum barnaskóla svo og börn sem að dómi skólalæknis höfðu eigi heilsu eða önnur líkamleg skilyrði til að stunda venjulegt barnaskólanám. Í 6. gr. laganna var gert ráð fyrir að þessum börnum yrði séð fyrir vist í skóla eða stofnun sem veitti þeim uppeldi og fræðslu við þeirra hæfi.³¹² Um ákvæðið sagði meðal annars í athugasemdum við frumvarpið:

Þau börn, sem hér um ræðir, geta ... ekki stundað nám í venjulegum barnaskólum sakir heilsubreysts eða annarra líkamlegra annmarka (svo sem blindu, heyrnarleysis o. fl.) ... Um [þessi börn] þarf varla að fara mörgum orðum. Sú mannúð er fyrir löngu viðurkennd – í orði kveðnu a. m. k. – að eigi megi neinn gjalda þess í mannréttindum, að heilsa hans sé ekki heil. ... Námstími eða öllu heldur uppeldistími þessara barna er skoðaður sem lækningatími. Því þykir rétt, að heimild sé til að áætla hann lengri en skyldunámstíma heilbrigðra barna.³¹³

Eins og áður sagði voru aðgreindar stofnanir sameinaðar í eitt aðalhæli með lögum nr. 53/1967, um fávítastofnanir. Áfram var gert ráð fyrir skólaheimilum, þó fyrst og fremst fyrir örvita og hálfvita þar sem vanvitar þóttu ekki eiga heima á fávítastofnunum nema í sérstökum tilvikum. Í lögnum var undirstrikað að fræðsluskylda sem slík hvíldi á fræðslufirvöldum en heilbrigðisfirvöld tækju að sér að sjá um uppfræðslu þeirra sem dveldust á fávítastofnunum til þess að gera yfirstjórn stofnananna einfaldari.

³⁰⁹ Ákvæðinu var breytt í meðförum þingsins. Í upphaflega frumvarpinu var gert ráð fyrir að þegar nægilega rúmgott eða rúmgóð skólaheimili yrðu hendi yrði ákveðið með sérstökum lögum að allir fávitar á skólaaldri sem eitthvað mætti kenna yrðu skólaskyldir, Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

³¹⁰ Alþt. 1935, A-deild, 49. löggj.þ., þskj. 138.

³¹¹ Sjá nánari umfjöllun um fræðslulöggjöfina árið 1946 í kafla 4 hér á eftir.

³¹² Ákvæði efnislega sambærileg 5. og 6. gr. laga nr. 34/1946, um fræðslu barna, var að finna í 15. og 17. gr. laga nr. 48/1946, um gagnfræðanám, varðandi hið lögboðna nám í gagnfræðaskólum.

³¹³ Alþt. 1945–1946, A-deild, 64. löggj.þ., þskj. 29.

4.3 Reglugerð nr. 199/1972, um kennslu á fávítastofnunum

Árið 1972 var fyrst sett reglugerð nr. 199/1972, um kennslu á fávítastofnunum, með stoð í 7. gr. laga nr. 53/1967. Samkvæmt reglugerðinni var nemendum frá 4 ára aldri ætluð kennsla svo framarlega að sérfræðingar teldu þá geta haft af því gagn. Þá var kennslumagn áætlað allt að tuttugu vikustundir á hvern nemanda í hópi en fjöldi nemenda á hvern kennara gat verið allt að 36.

4.4 Lög nr. 63/1974, um grunnskóla

Með lögum nr. 63/1974, um grunnskóla, voru afnumin undanþáguákvæði af því tagi sem áður voru fyrir hendi. Var öllum börnum og unglíngum á aldrinum 7–16 ára rétt og skylt að sækja grunnskóla eða fá hliðstæða kennslu annars staðar. Grunnskóla bar að leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, heilbrigði og menntun hvers og eins. Skyldi grunnskólinn meðal annars veita nemendum tækifæri til að afla sér þekkingar og leikni og temja sér vinnubrögð sem stuðluðu að stöðugri viðleitni til menntunar og þroska. Meginstefnan var sú að sem flest börn áttu að vera í almennum skóla en þó var gert ráð fyrir að hluti þeirra þyrfti að vera á stofnunum eða í sérskólum. Í 51. gr. laganna var kveðið á um að börn, sem talin voru víkja svo frá eðlilegum þroskaferli að þau fengju ekki notið venjulegrar kennslu, ættu rétt til sérstakrar kennslu við sitt hæfi. Samkvæmt 53. gr. skyldi sjá þeim börnum fyrir kennslu í sérstofnunum sem skorti hæfileika til að stunda venjulegt grunnskólanám og börnum sem höfðu eigi heilsu eða önnur líkamleg skilyrði til að stunda venjulegt grunnskólanám. Þar skyldi veita þeim uppeldi og fræðslu við þeirra hæfi. Um 53. gr. sagði meðal annars í athugasemdum við frumvarpið:

Skoðun nefndarinnar er sú, að nemandinn sjálfur, heill hans og þroski, verði hér sem endranær að sitja í fyrirrúmi. Því beri að haga uppbyggingunni þannig, að hinar einstöku sérstofnanir verði þess megnugar að veita nemendum sínum þær sérhæfðu kennslu- aðstæður, sem nauðsyn ber til, en jafnframt sé tryggt, að kostur sé á vandaðri greiningar- og ráðgjafarþjónustu.³¹⁴

Gert var ráð fyrir að menntamálaráðuneytið setti reglugerð um þessar sérstofnanir, meðal annars um kennslumagn, húsnæði og starfsmannahald.

³¹⁴ Alpt. 1973–1874, A-deild, 94. löggjbf., þskj. 9. Samkvæmt mati á sérkennsluþörf utan grunnskólans var gert ráð fyrir 270 börnum á fávítastofnunum.

4.5 Sérkennslureglugerð, nr. 270/1977

Frekari grundvöllur sérkennslu var lagður með sérkennslureglugerð, nr. 270/1977.³¹⁵ Í reglugerðinni var gert ráð fyrir að ekki skyldi vista nemendur í sérdeild, sérskóla eða stofnun nema áður hefðu verið fullnýttir möguleikar á að veita þeim kennslu við hæfi í heimaskóla. Í kjölfarið hófst starfræksla sérstaks þjálfunarskóla við Kópavogshæli, eins og nánar verður fjallað um síðar í V. hluta, kafla 5.5.

Við setningu laga nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, var talið að fræðslu þroskaheftra væri nægjanlega fyrir komið í grunnskólalögum og reglugerð þannig að lagalega væri réttur þroskaheftra nægjanlega tryggður á þessu sviði menntunar. Var því ákveðið að sneiða hjá þeim þætti í lögum eins og mögulegt væri.³¹⁶

4.6 Breytingar eftir 1990

Sérkennslureglugerðin frá 1977 var felld úr gildi með setningu reglugerðar um sérkennslu, nr. 98/1990. Með hinni nýju reglugerð var enn frekar undirstrikað að öll börn ættu rétt til að sækja sinn heimaskóla.³¹⁷ Ákvæði 1. og 2. gr. reglugerðarinnar voru svohljóðandi:

1. gr.

Grunnskólinn er fyrir öll börn og unglinga á skólaskyldualdri og skal leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, heilbrigði og menntun hvers og eins. Nemendur skulu eiga kost á að stunda nám í almennum grunnskóla í sínu skólahverfi.

2. gr.

Grunnskólinn skal laga starf sitt að þroska og getu allra nemenda sinna, þannig að hver nemandi fái kennslu við hæfi. Því ber að skipuleggja skólastarfið í heild út frá þörfum allra nemenda og skapa námsumhverfi sem hæfir hverjum og einum. Með markvissu þróunarstarfi skal stefnt að samskipan fatlaðra og ófatlaðra nemenda í heimaskóla.

Í 29. gr. reglugerðarinnar var fjallað um rekstur sérdeilda og sérstofnana á eftirfarandi hátt:

Á vegum ríkisins starfa sérskólar skv. 52. gr. laga um grunnskóla og sérdeildir á vegum ríkisins í tengslum við almennan grunnskóla. Um rekstur slíkra deilda skal gerður samningur milli ríkisins og viðkomandi sveitarfélags. Sérskólar og sérdeildir ríkisins skulu veita þeim börnum uppeldi og kennslu sem að mati sérfræðinga og foreldra og/eða

³¹⁵ *Skýrsla nefndar skv. lögum nr. 26/2007. Áfangaskýrsla 1*, bls. 88–89, þar sem vitnað er í Helga Skúla Kjartansson, Jón Torfa Jónasson o.fl.: *Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007*, bls. 274.

³¹⁶ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjlf., þskj. 556. Við setningu laga nr. 53/1983, um málefni fatlaðra, var enn frekar skilið á milli þessara verkefna eins og áður hefur verið rakið.

³¹⁷ *Skýrsla nefndar skv. lögum nr. 26/2007. Áfangaskýrsla 1*, bls. 95, þar sem vitnað er í Helga Skúla Kjartansson, Jón Torfa Jónasson o.fl.: *Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007*, bls. 275.

forráðamanna eru þannig fötluð að þeim nýtist ekki námstilboð í almennum grunnskóla í sínu skólahverfi eða í sérdeildum fræðsluumdæmis.

Viðkomandi fræðslustjóra var síðan gert skylt í 30. gr. reglugerðarinnar að hafa umsjón og eftirlit með kennslu og starfsskipan þeirra sérskóla og sérdeilda ríkisins sem í hans umdæmi voru.

Ári síðar voru sett ný lög um grunnskóla, nr. 49/1991, þar sem vikið var að sérkennslu í 54. gr. Líkt og áður skyldi meginstefnan vera sú að kennsla barna færi fram í heimaskóla en forráðamönnum var veittur réttur til að sækja um skólavist í sérskóla fyrir börn sín. Einnig var þar að finna ákvæði sem heimilaði sérskólum að annast kennslu fatlaðra barna undir skólaskylduatriði.

V.

**STOFNUN OG STARFSEMI
KÓPAVOGSHÆLIS**

Samkvæmt a-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi er það eitt af hlutverkum nefndarinnar að lýsa starfsemi viðkomandi stofnunar og fjalla um hlutverk hennar í barnaverndar- og uppeldismálum. Í þessum hluta skýrslunnar er fjallað um helstu þætti í starfsemi Kópavogshælisins. Í 1. og 2. kafla er fjallað um aðdraganda og undirbúning að stofnun hælisins. Þá er gerð grein fyrir uppbyggingu hælisins og fjölda vistbarna í 3. kafla. Í 4. kafla er vikið að starfsfólki og áherslum í menntun starfsfólks. Að lokum er fjallað almennt um aðbúnað, umönnun og meðferð og nánar um einstaka þjónustuþætti í 5. kafla. Leitast er við að byggja á samtímaheimildum með það að markmiði að endurspeglar framkvæmd, þekkingu og þróun viðhorfa til starfseminnar og aðbúnaðar vistfólks hverju sinni. Einnig er byggt á minningum eða frásögnum sem þegar hafa birst í blöðum og bókum um ofangreind atriði. Í VI. hluta skýrslunnar verður að finna upplýsingar úr sjúkraskrá og viðtölum við vistfólk, aðstandendur og starfsfólk um aðbúnað og einstök atvik sem standa í beinum tengslum við ályktanir um tildrög vistunar og illa meðferð eða ofbeldi.

1. Aðdragandi að stofnun Kópavogshælis

Fram til ársins 1930 voru ekki til staðar vistúrræði fyrir fötluð börn á Íslandi. Um það leyti hófst rekstur *Sólheima í Grímsnesi* undir stjórn Sesselju Guðmundsdóttur. Fyrst um sinn voru vistuð þar jöfnum höndum bæði heilbrigð og fötluð börn en fljótlega munu fötluð börn hafa orðið í meirihluta enda þörfin þar brýnust.³¹⁸

Eins og fram kom í IV. hluta, kafla 1.1, voru ráðherra kynnt drög að frumvarpi til laga um fávítahæli árið 1931 en ekkert varð af framlagningu þess. Þann 23. júlí 1931 var lögð fram á Alþingi tillaga til þingsályktunar um að reisa nýjan holdsveikraspítala og að breyta þáverandi spítala í fávítahæli fyrir börn og konur. Í greinargerð með tillögunni sagði svo:

Væntanlega eru allir sammála um, að komið sé meira en mál til þess að ætla fávítum þessa lands sérstök hæli. Venjulega eru þeir heimilum sínum þungur kross, og þar að auki fara þeir oft á mis við þá meðferð, sem þeim er bráðnauðsynleg.

Reynsla annara þjóða hefir sýnt, að ófært má telja að ætla fávíta konum og körlum vist í sama hæli, og æskilegast þykir, að börn séu höfð út af fyrir sig. En þó þykir það ekki frágangssök, að konur séu hafðar á sama hæli og börnin, þar sem húsrúm er nægilegt.³¹⁹

Í framsöguræðu á Alþingi var áréttað að „reglubundið uppeldi, nákvæm aðhlyning, gott atlæti ásamt tilsögn, sérstaklega í handavinnu, og hæfilegri vinnu“ kæmi oft að ótrúlega

³¹⁸ Margrét Margeirsdóttir (2001), bls. 117. Skv. 2. gr. laga nr. 18/1936, um fávítahæli, var gert ráð fyrir að semja mætti um námsvist, eða hjúkrunar- og vinnuvist fyrir fávíta á einkareknum stofnunum og var þar með skotið lagastofundir starfsemi Sólheima.

³¹⁹ Alþt. 1931, A-deild, 44. löggj.þ., þskj. 99.

miklu liði „svo að stundum [tækist] að glæða hinar veikluðu og vanþroska sálir og líkamsburði; svo að fávítinn [yrði] jafnvel fær um að vinna fyrir sér að töluverðu leyti“. Aðrir væru aftur svo vanþroska að fyrir þá væri ekkert hægt að gera „annað en láta þeim líða þolanlega og sjá um, að þeir fari sér ekki að voða eða verði öðrum að meini“.³²⁰

Þann 20. febrúar 1932 var borin fram á Alþingi tillaga til þingsályktunar um að fela ríkisstjórninni að koma upp hæli handa fávítum svo fljótt sem auðið væri.³²¹ Allsherjarnefnd var sammála því að um allmikið nauðsynjamál væri að ræða en taldi hins vegar ýmsan undirbúning þurfa að fara fram áður en fullnaðarákvörðun yrði tekin enda litlar líkur á að hægt yrði að leggja út þann kostnað sem þyrfti til. Nefndin leitaði umsagnar landlæknis. Taldi landlæknir engan vafa á þörfinni fyrir slíkt hæli sem hann taldi svo brýna að fátt eða ekkert væri eins aðkallandi af því sem kalla mætti sambærilegt. Áður en unnt yrði að leysa úr málinu þyrftu þó að fara fram allvíðtækar rannsóknir.³²² Allsherjarnefnd treysti því að ríkisstjórnin myndi láta fara fram undirbúning málsins.³²³

Séra Sigurbjörn Á. Gíslason, þáverandi formaður Barnaverndarráðs Íslands, lét sig þessi mál miklu varða. Í tímaritsgrein hans í *Bjarma* árið 1933 sagði hann það „auðskilið mál, enda hafa margir rekið sig á það, að það er þungur kross foreldrum og systkinum að eiga fávita á heimili sínu og margoft eru þar heldur engin tók á að sinna þörfum fávita sem skyldi ... þegar fátækt er annars vegar, þá er ekki annað en að leita ‚til þess opinbera‘, sem kallað er“. Taldi Sigurbjörn það hörmulegt þegar ríkið vanrækti að létta byrðar „aðþrengdustu heimila og [vanrækti] að eiga griðastað handa varnarlausustu börnum þjóðarinnar“.³²⁴ Sigurbjörn heimsótti ýmsar fávítastofnanir á Norðurlöndunum. Taldi hann nokkra „ljósbletti“ á starfsemi þeirra, svo sem hjúkrun, nærgætni og þolinmæði og þá enn frekar hvernig fávítum væri kennd vinna sem kæmi „í veg fyrir illar venjur“ og hjálpaði sumum að verða nærri sjálfbjarga. Þá rakst hann á að fávítahælin hefðu bjargað mörgum börnum sem væru ekki fávítar í raun en sem hefðu alist upp við vanhirðu og vanþekkingu, svo og þeim tornæmu börnum sem hefðu ekkert gagn haft af kennslu fyrr en þau komu í fávítaskóla. Til að hrinda framtíðarmálum fávita á Íslandi í viðunandi horf taldi séra Sigurbjörn að þrennt yrði að haldast í hendur: fórnfús mannúð, uppeldisfræði og sérfræði læknávisindanna.³²⁵

Í grein séra Sigurbjörns í *Bjarma* árið 1934 kom fram að Barnaverndarráð hefði farið fram á við ríkisstjórnina að sett yrði sérstök nefnd til að semja frumvarp til laga „bæði vegna

³²⁰ Alþt. 1931, D-deild, dálkur 269 (1739).

³²¹ Alþt. 1932, A-deild, 45. löggj.þ., þskj. 29.

³²² Guðrún Lárusdóttir (1934): „Um starfsemi fávítahæla.“ *Morgunblaðið*, 7. febrúar, bls. 4.

³²³ Alþt. 1932, A-deild, 45. löggj.þ., þskj. 336.

³²⁴ Sigurbjörn Á. Gíslason (1933): „Um fávita og fávítahæli.“ *Bjarmi*, 27. árg., 19. tbl., bls. 146.

³²⁵ Sigurbjörn Á. Gíslason (1933), bls. 147–148.

fávita og sömuleiðis vegna blindra og fatlaðra“. Í greininni var tekið fram að lögin um málleysingjaskólann veittu daufdumbum talsverða hjálp en „hin olnboga börnin, blindir, fatlaðir og fávitar“ nyttu engrar hjálpar frá ríkinu.³²⁶ Skoraði séra Sigurbjörn á alla mannvini að stuðla að því að fávítum yrði sem fyrst komið að hinu nýstofnaða hæli á Sólheimum, væri það ekki annað en góðverk gagnvart þeim börnum „sem ekkert er kennt heima en mæta háði og ýmsu aðkasti í þjettbýli og barnahópum kaupstaða, eða lítil tók eru á að sinna í annríki og fámenni sveitanna“.³²⁷ Presturinn ráðlagði engum að ráðast í að stofna hæli nema honum þætti vænt um bágstadda og hefði þolinmæði, kærleikslund og líkn sálarinnar að leiðarljósi. Svo sagði:

Vel skil jeg það, að góð móðir á erfitt með að láta „aumingjann sinn“ fara frá sjer til ókunnugra. En sú móðir þarf að íhuga framtíð „aumingjans“, þegar dauðinn kallar hana brott. Er ekki betra að ráðstafa honum nú þegar þangað, sem líkindi eru mest til að hann geti eitthvað lært, og reynt verður að tryggja framtíð hans og góða líðan, eftir því sem unnt er?³²⁸

Á vegum þjóðkirkjunnar voru reglulega veittir styrkir til Sólheima og fylgdist svokölluð barnaheimilisnefnd með starfinu. Í Kirkjuritinu árið 1937 var fjallað um starfsemina og vitnað til umsagnar dr. Matthíasar Jónassonar uppeldisfræðings. Auk þess að fjalla um aðbúnað á Sólheimum fjallaði Matthías almennt um aðbúnað og umönnun fávita. Eftirfarandi er haft úr umsögn Matthíasar:

Starfsfólk hælisisins er sér þess meðvitandi, að margir skjólstæðingar þess eru ólæknandi, og því ekkert annað að gera en að hjúkra þeim og láta þeim líða svo vel, sem kostur er á, meðan þeim endist lífið. En með aðdánlegu ástríki og óþreytandi þolinmæði er lögð rækt við jafnvel hina minnstu þroskamöguleika. Það þarf heldur ekki mikla skarpskyggni til að sjá, að sum barnanna hafa tekið hröðum framförum, ef miðað er við það ástand, sem þau komu í til hælisisins. ... [Æ]tti að vera ljóst, að með stakri umhyggju og kostgæfni má ná nokkrum framförum hjá þeim börnum, sem ung koma til hælisisins. Um hin gegnir öðru máli, sem sökum vanþekkingar, ræktarleysis og erfiðra heimilisástandna hafa glatað öllum þroskamöguleikum. ... Slík dæmi eru átakanleg sönnun þess, hve brýn þörfin er orðin á almennu hæli handa börnum. ... [Sólheimahælið] léttir þungu og lamandi starfi af foreldrum sem hlotnast hefur það bøl, að eignast fávita börn. En um það er afar mikils vert, því að foreldrarnir eru nýtir og starfandi meðlimir þjóðfélagsins, sem neyta þurfa orku sinnar óháðrar í baráttu lífsins. Menn mega ekki gleyma því, að fávita barn getur átt mörg heilbrigð systkini, sem þarfnast óskiftrar umönnunar foreldra sinna. Undir því líkum ástæðum getur fávítinn valdið heimilinu ósegjanlegu böli og eynd. Og yfirleitt má segja, að hjúkrun og uppeldi fávita séu hverju heimili ofvaxin, nema auður sé fyrir hendi. Því ættu allir foreldrar að tilhlutan hins opinbera að eiga þess kost, að koma fávita börnum

³²⁶ Sigurbjörn Á. Gíslason (1934): „Frá fávítum og fávitahælum.“ *Bjarmi*, 28. árg., 3.–4. tbl., bls. 24.

³²⁷ Sigurbjörn Á. Gíslason (1934).

³²⁸ Sigurbjörn Á. Gíslason (1934), bls. 26. Sigurbjörn hafði mikinn áhuga á aðbúnaði þroskaheftra og skrifaði fleiri greinar, m.a. um heimsóknir sínar á stofnanir erlendis, t.d. *Bjarmi*, 27. árg. 1933, 22.–24. tbl., bls. 182–185 og *Bjarmi* 28. árg. 1934, 1.–2. tbl., bls. 11–12.

sínum á Sólheimahælið, enda er slíkt barn heimilinu ekki léttara né hættuminna en berklasjúklingur.³²⁹

Með það að markmiði að fylgja eftir lögum nr. 18/1936, um fávítahæli, samþykkti Alþingi þann 16. desember 1943 þingsályktun þar sem skorað var á ríkisstjórnina „að setja á stofn hið allra fyrsta hæli fyrir fávíta á hentugum stað í sveit“. Var ríkisstjórninni heimilt að verja til þess fé úr ríkissjóði.³³⁰ Í greinargerð með þingsályktunartillögunni var nefnt að til stæði að leggja niður „fávítadeildina“ á Sólheimum. Þá hefði allengi verið deild fyrir fávíta eða vangefin börn í málleysingjaskólanum en talið mjög óheppilegt að hafa fávíta og málleysingja í sama skóla. Að auki væru allmörg börn til viðbótar sem þyrftu að dvelja á heimili sem rekið yrði bæði sem hjúkrunarheimili og skóli við hæfi fávítanna. Vegna þessa þótti brýn nauðsyn á að vinda bráðan bug að því að bæta úr í þessum efnum.³³¹

Fyrsta ríkisrekna fávítahælið var loks sett á laggirnar árið 1944 að Kleppjárnsreykjum í Borgarfirði og voru þar karlar, konur og börn. Litið var á stofnunina á Kleppjárnsreykjum sem hjúkrunarhæli.³³²

2. Undirbúningur að stofnun Kópavogshælis

Í landi jarðarinnar Kópavogs hafði verið reist hæli fyrir berklasjúklinga árið 1926. Árið 1939 var ríkinu afhent húsnæði hælisisins að gjöf. Upp úr 1940 dró umtalsvert úr fjölda berklasjúklinga á landinu og í þeirra stað komu holdsveikrasjúklingar til dvalar á hælið sem kallaðist næstu árin Holdsveikraspítalinn í Kópavogi.³³³ Frá því að holdsveikum sjúklingum fækkaði hafði verið hugað að því hvernig mætti nýta land og húsnæði í Kópavogi.

Vilmundur Jónsson landlæknir hafði áhuga á að bæta stöðu fólks með þroskahömlun hér á landi. Talið er að hann hafi fylgst vel með þróun mála í nágrennalöndum okkar og sótt fyrirmyndir að lausnum til þeirra stóru altæku sólarhringsstofnana sem þá tíðkuðust víða og þóttu bæði mannúðleg og góð lausn.³³⁴ Í bréfi til landlæknis dags. 16. júlí 1945 samþykkti ráðuneytið tillögu hans um að Kópavogshæli yrði framtíðarstaður fyrir fávítahæli ríkisins. Var landlækni heimilað að undirbúa nýbyggingu fyrir allt að 20 fullorðna karlkyns fávíta og bar

³²⁹ „Skýrsla barnaheimilisnefndar“, *Kirkjuritið*, 3. árg. 1937, 7. tbl., bls. 287–289.

³³⁰ Alþt. 1943, A-deild, 62. löggjþ., þskj. 693.

³³¹ Alþt. 1943, A-deild, 62. löggjþ., þskj. 335.

³³² Alþt. 1965–1966, D-deild, svar dómsmálaráðherra 17. nóvember 1965 við fyrirspurn um eftirlit með fávítahælum, dálkur 439 (3115).

³³³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 23.

³³⁴ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 23.

að haga staðsetningu með hliðsjón af því að „hælinu í Kópavogi [yrði] smátt og smátt breytt í fullkomið fávítahæli“.³³⁵ Nokkur bið varð þó á að framkvæmdir hæfust.

Þann 26. febrúar 1947 lagði Arnfinnur Jónsson fram frumvarp til smávægilegra breytinga á lögum um fávítahæli frá 1936. Átaldi hann að löggin virtust hafa fallið í gleymsku og var markmiðið með frumvarpinu fyrst og fremst að taka af öll tvímæli um að þau skyldu þegar í stað koma til framkvæmda.³³⁶ Þann 30. október sama ár lagði Jónas Jónasson frá Hriflu fram tillögu til þingsályktunar þar sem skorað var á ríkisstjórnina að hefja á næsta sumri byggingarframkvæmdir á Kleppjárnsreykjum í því skyni að þar mætti innan þriggja ára „koma fyrir öllum þeim fávítum, sem [þyrftu] hælsvist á vegum þjóðfélagsins“. Vísaði Jónas til þess að á landinu væru um 200 fávítar sem þyrftu hælsvist en af þeim væru um 24 á Kleppjárnsreykjum. Taldi hann staðinn æskilegan til frekari uppbyggingar, gagnrýndi fyrirætlanir heilbrigðisstjórnarinnar um að reisa stórhýsi yfir alla fávíta í Kópavogi og gaf lítið fyrir þau rök að ekki væri hægt að fá hjúkrunarfolk til að sinna sjúklingum nema í Reykjavík og í útjöðrum bæjarins. Svo sagði Jónas:

Fávítamálið er eitt af hinum vanræktu vandamálum þjóðfélagsins. Heilbrigðisstjórnin hefur sýnt átakanlegt hirðuleysi í þessu efni. Þar sem fávíti er á heimili, liggur oft við, að fjölskylda hans sundrist. Foreldrar kljúfa að vísu þritugan hamarinn til að láta þessum sjúklingum í té húsnæði og framfærsluskilyrði, þó að nærvera fávítans sé hinn þyngsti kross, sem unnt er að leggja á nánustu vandamenn.³³⁷

Tillaga Jónasar fékk ekki hljómgrunn á Alþingi. Árið 1949 var hafist handa við fyrstu nýbyggingu skála við Kópavogshæli og árið 1952 hófust framkvæmdir við aðra nýbyggingu. Strax og hafist var handa tóku að berast bréf með óskum um vistun.³³⁸ Til að undirbúa vistun sendi landlæknir bréf til allra héraðslækna landsins dags. 11. júlí 1952. Bréfið gaf skýrt til kynna þau sjónarmið sem áttu að liggja að baki vali á vistfólki:

Vonir standa til, að fávítahælið í Kópavogi geti tekið til starfa seint á þessu ári. Verður þar fyrst í stað rúm fyrir 20–30 fávíta. Er það svo lítið, að ekki þykir hlýða að auglýsa

³³⁵ Alþt. 1966–1967, B-deild, dalkur 953 (651).

³³⁶ Alþt. 1946–1947, A-deild, 66. löggjþ., þskj. 445.

³³⁷ Alþt. 1947–1948, A-deild, 67. löggjþ., þskj. 68.

³³⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–9. *Bréfi frá JG lækni dags. 16. nóvember 1949* um 5 ára dreng sem þyrfti að komast á uppeldishæli vegna debilitas og málleysis; ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–9. *Bréf foreldra sama drengs dags. 17. nóvember 1949* með ósk um spítalavist fyrir barnið vegna „málleysis, sálar og líkams-vöntunar“; ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–8. *Bréf Barnaverndarnefnd Akureyrar til landlæknis dags. 24. mars 1951* með ósk um vist fyrir 5 ára dreng. Tekið var fram að drengurinn virtist ekki algjör fávíti en þó þannig að hann ætti enga samleið með öðrum börnum. Faðir drengsins skipti sér ekkert af honum og ástand móðurinnar væri þannig að hjá henni gæti drengurinn ekki verið. Hefði barnaverndarnefndin orðið að koma honum fyrir annars staðar en ekki tekist það nema tíma og tíma í senn. Meðfylgjandi var umsögn læknis þar sem fram kom að drengurinn væri mjög erfiður á heimili og þyrfti mikla umhugsun, sem vegna heimilisástandna væri ekki hægt að veita honum heima, því væri aðkallandi nauðsyn að hann fengi viðeigandi hælsvist.

eftir vistmönnum með almennri auglýsingu, sem verða mundi til þess að vekja fánýtar vonir alltof margra. Reynt verður að leysa fyrst og fremst þarfir þeirra, sem fávitar mæða allra mest á og er í ráði að láta ganga fyrir að vista fullorðna fávita karlmenn, sem illa eða alls ekki verður við tjónkað á heimilum, hvort sem er vegna ástands sjálfra þeirra eða mjög erfðra heimilisástanda, en allra helst ef hvoru tveggja er til að dreifa. 7–8 fullorðnir fávita karlmenn verða fluttir frá Kleppjárnsreykjum til Kópavogs, jafnskjótt og hælið þar tekur til starfa, og fækkar þá rúmum sem þar verða til ráðstöfunar, um þá tölu, en að sama skapi rýmist til á Kleppjárnsreykjum, svo að unnt verður að bæta þar við a.m.k. jafnmörgum fávita börnum. Samkvæmt framansögðu hefur verið ákveðið að leita til héraðslækna og beiðast þess af þeim, að þeir geri sér grein fyrir því, ef svo ber undir með aðstoð hlutaðeigandi sóknarprests og annarra kunnugustu manna, hverjir fávitar í héruðum þeirra mundu mega teljast eiga að koma til greina, þegar þessum fáu fávitarúmum verður ráðstafað. Í þessu skyni sendi ég yður, herra héraðslæknir, nokkur eyðublöð undir upplýsingar um fávita í héraði yðar, ef einhverjir kynnu að vera, sem þér vilduð sérstaklega benda á og mæla með. Þó að hér að framan sé sérstaklega talað um fullorðna fávita karlmenn og börn, má eins fyrir það gera grein fyrir fullorðnum fávita konum, sem sérstaklega illa er ástatt um. Ég bið yður, herra héraðslæknir, að líta á yður sem sérstakan trúnaðarmann heilbrigðisstjórnarinnar í þessu máli.³³⁹

Bréfinu fylgdi umsóknareyðublað og texti til skýringa og viðmiðunar við greiningu og flokkun fávítana. Þar sagði:

Fáviti er sá sem aldrei hefur náð fullum andlegum þroska. Getur vanþroskinn verið á mjög mismunandi stigi. Örvitaháttur (*idiotia*), þegar almennur andlegur þroski einstaklings er ekki meiri en sem svarar til þroska 3 ára barns. Hálfvitaháttur (*imbecilitas*) er almennur þroski ekki meiri en svarar til 6–8 ára aldurs. Einfeldningsháttur (*debilitas*) er almennur þroski er allt að því sem svarar til 12 ára aldurs. Þegar svo virðist sem andlegum þroska sé eingöngu eða aðallega ábótavant á vissu sviði, t.d. á sviði tilfinninga eða viljalífs eða siðferðis, er ekki talað um fávitahátt, heldur geðveilu (*psychopathia*). Geðveilir geta auðveldlega orðið geðveikir, fávitar aftur á móti miklu síður.³⁴⁰

Hér má geta þess að samkvæmt alþjóðlegri flokkun sjúkdóma í ICD kerfinu, sem gefið hefur verið út á vegum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar frá 1949, sbr. III. hluta, kafla 3.3, var enska heitið yfir það sem nú er kallað þroskahömlun, “mental deficiency” með nánari undirflokkun (*idiocy, imbecility, moron, borderline intelligence, mongolism og other & unspecified types*).³⁴¹ Í samanburði var sú læknisfræðilega undirflokkun sem landlæknis gekk út frá fremur óskipulögð, ekki síst þar sem sú flokkun byggði bæði á alvarleika þroskafrávika og orsakagreiningu.³⁴²

Svör bárust aðeins úr 17 læknishéruðum af 52. Þann 8. október sendi landlæknir skrifstofu Ríkisspítala þær umsóknir sem bárust í kjölfar bréfsins. Voru þær flokkaðar þannig: 20 umsóknir fyrir fullorðna karlmenn (yngstur 15 ára, elstur 50 ára); 10 umsóknir fyrir

³³⁹ Þí. Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til héraðslækna dags. 11. júlí 1952.*

³⁴⁰ Þorvaldur Kristinnsson (2015), bls. 27.

³⁴¹ *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death. Sixth revision.* Geneva, World Health Organization, 1949.

³⁴² Eins og þekkt er í dag þá er umtalsverður munur á færni innan hvernar orsakagreiningar.

fullorðnar konur (yngst 9 ára, elst 49 ára); 2 umsóknir fyrir drengi (5 og 9 ára) og 4 umsóknir fyrir stúlkur (5, 8, 10 og 12 ára).³⁴³

Ragnhildur Ingibergsdóttir, yfirlæknir Kópavogshælis, lýsti því síðar að hvatinn að stofnun hælisis hefði verið að mæta „brýnni þörf á vistun og uppeldi vangefinna sem voru of erfiðir á heimilum sínum“.³⁴⁴

3. Yfirlit yfir uppbyggingu Kópavogshælis frá 1952–1993

3.1 Uppbygging vistunardeilda og fjölgun vistfólks

Vistfólk kom fyrst á Kópavogshæli 13. desember 1952 og var þar um að ræða fimm karlmenn sem komu frá Kleppjárnsreykjum. Ári síðar þegar lokið var við byggingu fyrsta skálans urðu karladeildirnar tvær, *deildir 1* og *2*, og vistmenn 32 talsins. Þessar tvær deildir voru kallaðar „karlahælið“ þar til gerðar voru á þeim verulegar endurbætur á árunum 1986–1987. Á karlahælinu voru karlmenn í miklum meirihluta en konur voru þó einnig vistaðar þar frá árinu 1978. Flestir sem þarna voru vistaðir voru með verulegar atferlistruflanir. Nokkrir voru greindir með geðsjúkdóm og sýndu þeir ýmist stöðugar truflanir eða á köflum. Þetta voru fjölmennar deildir þar sem þröngt var um vistfólk.³⁴⁵

Mörgum þótti uppbygging hælisis ganga hægt. Talið hefur verið að ásókn í pláss á stofnun á þessum tíma megi meðal annars rekja til þjóðfélagsbreytinga og búferlaflutninga sem hafi líklega valdið því að erfiðara varð fyrir foreldra að annast börn sín og fyrir fólk með þroskahömlun að standa á eigin fótum, enda engin önnur sérstök aðstoð í boði. Hafi börn og fullorðið fólk með þroskahömlun fallið sífellt verr að samfélaginu meðal annars þar sem vélmenning í bæjum og sveitum hafi haft í för með sér minni þörf fyrir vinnuafl þeirra. Þróun hafi yfirleitt gengið í þá átt að þjóðfélagið varð flóknara þannig að margt fólk með þroskahömlun varð undir í samkeppninni. Þéttbýlismyndun hafi einnig dregið úr umburðarlyndi gagnvart frávikum í hegðun.³⁴⁶

Á læknáþingi sem haldið var árið 1957 var flutt skýrsla um viðræður við heilbrigðisstjórn landsins um alvarlegan skort á sjúkrarúmum fyrir geðveika, fávita og flogaveika og ennfremur þörfina á fjölgun hjúkrunarkvenna. Fram kom að í heilbrigðisskýrslum 1953 hefðu

³⁴³ ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til skrifstofu Ríkisspítala dags. 8. október 1952.*

³⁴⁴ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Ragnhildur Ingibergsdóttir: „Af 40 ára starfi á Kópavogshæli: „... að gefa vangefnum einstaklingum tækifæri til að njóta sín til jafns við aðra...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 4.

³⁴⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989.*

³⁴⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára*, bls. 1.

verið taldir 350 fávitar sem væru líklegir til að vera lítt eða ekki sjálfbjarga, verið væri að safna frekari skýrslum um fávita en gera mætti ráð fyrir að hlutfall þeirra væri svipað hér og fundist hefði annars staðar. Í máli Ragnhildar Ingibergsdóttur yfirlæknis Kópavogshælis kom fram að hún teldi að rúmlega 500 sjúkrarúm þyrfti hér á landi fyrir fávita en í notkun væru 115 sjúkrarúm, 36 í Kópavogi, 24 að Kleppjárnsreykjum, 23 að Skálatúni og 32 að Sólheimum í Grímsnesi. Í skýrslu sem læknar tilnefndir af Læknafélaginu sendu heilbrigðisráðherra sagði meðal annars:

Við viljum leyfa okkur að vekja á ný athygli á því, að aðstæður eru óskaplega ömurlegar á mörgum þeim heimilum, sem þurfa að vista sjúklinga þá, sem hér hefur verið rætt um að framan. Hér er brýn þörf stórtækra úrbóta.³⁴⁷

Árið 1957 var tekin ákvörðun um að vista börn hjá Símoni Sigmundssyni að Efra-Seli við Stokkseyri sem varð einskonar útibú frá Kópavogshæli.³⁴⁸ Fyrsta árið voru vistaðir þar þrjú drengir með þroskahömlun, 10, 15 og 17 ára. Starfsemin að Efra-Seli var starfrækt til 16. maí 1964 og þar dvöldu að meðaltali þrjú til fimm drengir á aldrinum átta ára til tvítugs.³⁴⁹

Árið 1958 opnuðu tvær kvennadeildir, *deildir 3* og *5*, á Kópavogshæli í nýju húsi, svokölluðu „kvennahæli“. Fluttu þangað meðal annars konur af Kleppjárnsreykjum sem var lokað í kjölfarið. Á deild 3 voru vistaðar konur sem sýndu atferlistruflanir og glímdu við geðræna erfiðleika en á deild 5 voru þær sem þóttu rólegri.³⁵⁰ Frá árinu 1980 voru einnig vistaðir karlar á deild 5.

Næstu framkvæmdir við hælið voru bygging starfsmannahúss sem ákveðin var 1960 og að meginstefnu lokið 1962. Fram að því bjó starfsfólk í kjallara hælisybygginganna en við breytinguna var opnuð ný hæliseild, *deild 6*, í kjallaranum. Árið 1963 var heimilað að reisa þrjár nýjar hæliseildir sem hver átti að rúma 15 einstaklinga. Á þessum tíma hýsti stofnunin

³⁴⁷ „Læknaþing 1957.“ *Læknablaðið*, 41. árgangur, 5.–6. tbl. 1957, bls. 78–79.

³⁴⁸ Þess má geta að í skipunarbréfi til yfirlæknis og forstöðumanns Kópavogshælis kom fram að „ef tekið [yrði] upp að vista á vegum ríkisins fávita á einkaheimilum“ ættu þau hjónin að annast þær vistráðningar og hafa eftirlit með aðbúð og atlæti vistmanna. Velferðarráðuneytið. *Bréf dóms- og kirkjumálaráðuneytis til Ragnhildar Ingibergsdóttur og Björns Gestssonar, dags. 30. des. 1955*. Símon Sigmundsson var einn af fyrstu starfsmönnum Kópavogshælis þar til hann flutti austur að Efra-seli árið 1955. Hann var kennaramenntaður en auk hans var á staðnum ráðskona, Ingibjörg Árnadóttir. Mun Símon hafa séð um kennslu svo og og þjálfun drengjanna í bústörfum en Ingibjörg sá um heimils- og bústörf, sjá „Símon E. Sigmundsson – Minning.“ *Morgunblaðið* 5. janúar 1992, bls. 35. Efra-Sels var getið sem hluta af Kópavogshæli í ársskýrslum Barnaverndarráðs og árskýrslum Ríkisspítala.

³⁴⁹ Velferðarráðuneytið. *Starfsemi Kópavogshælis*. Greinargerð, mars 2015. Þegar starfsemin var lögð niður fluttust drengirnir að Tjaldanesi í Mosfellsbæ.

³⁵⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–28 *Um kröfu Sóknarformanns um lengdan vinnutíma á deildum 1–3 og 5, 1974*.

33 einstaklinga umfram æskilegan fjölda.³⁵¹ Voru *deildir* 7, 8, 9 teknar í notkun á árinu 1965 og 1966. Gengu þessar einingar almennt undir nafninu „lengjan“.

Eins og áður sagði samdi N.E. Bank-Mikkelsen ítarlega skýrslu árið 1962 þar sem fram komu tillögur um uppbyggingu aðalfávítahælis á Íslandi. Á þeim grunni gerðu forstöðuhjón Kópavogshælis snemma á árinu 1965 tillögu um stærð aðalhælisins. Í áætlun forstöðuhjónanna var gert ráð fyrir 23 deildum með 321 rúmi, 7 barnadeildum með 90 rúmum, 8 karladeildum með 113 rúmum, 7 kvennadeildum með 100 rúmum og 1 sjúkradeild með 18 rúmum fyrir karla, konur og börn. Gert var ráð fyrir mismunandi stærð deilda, frá 10 upp í 18 rúm. Þegar áætlunin var gerð voru í rekstri 6 deildir með 81 rúmi en vistaðir voru 110 sjúklingar og fyrir lágu 82 umsóknir um hælsvist.³⁵² Í lok árs 1965 hafði rúmum fjölgað í 111 en vistaðir voru 140 einstaklingar.

Af svari þáverandi dómsmálaráðherra við fyrirspurn á Alþingi árið 1965 má ráða að lögin um fávítahæli frá 1936 hafi ekki verið komin að fullu til framkvæmda. Lýsti ráðherrann því að á vegum ríkisins hafi á þessum tíma einungis verið reist hjúkrunarhæli, fyrst á Kleppjárnsreykjum og síðar í Kópavogi þar sem fyrirhugað væri í framtíðinni að hafa aðalfávítahæli ríkisins. Tók ráðherra fram að þarna hefðu átt sér stað merkar framkvæmdir, veruleg stækkun hefði nýverið átt sér stað og væri allur aðbúnaður þar „með ágætum og þeim til mikils sóma, sem að því hafa unnið“.³⁵³

Árið 1965 samþykkti ráðuneytið næsta áfanga við hælisybyggingar. Þar var um að ræða vinnustofur, verkstæði, kennslustofur og leikstofur fyrir sjúklinga, vinnustofur lækna, rannsóknarstofur, skrifstofur og almenna afgreiðslu, eldhús fyrir stofnunina, borðstofu fyrir starfsfólk og tvær sjúkradeildir fyrir börn.

Nokkuð dróst að hefja þennan áfanga. Þann 24. október 1966 áréttaði bygginganefnd hælisybygginga í bréfi til heilbrigðisráðuneytis þörf á frekari byggingum. Lögð var sérstök áhersla á að við uppbyggingu hæla á landinu hefði fram að þessu nær eingöngu verið lögð áhersla á að reisa íbúðarhúsnæði fyrir vistfólk eða sjúkradeildir en annað bráðnauðsynlegt þjónustuhúsnæði látið bíða. Hælisreksturinn í Kópavogi hefði því ekki yfir að ráða húsnæði eða öðrum þeim starfsskilyrðum sem aðkallandi væri að láta í té til þjónustu fyrir lækna og marga fleiri aðila sem ættu að móta starfið frá degi til dags, hafa eftirlit og leggja grundvöll að þeirri þjónustu sem vistfólki væri nauðsynleg og byggja yrði þessa starfsemi á í framtíðinni. Í

³⁵¹ Velferðarráðuneytið. *Starfsemi Kópavogshælis*. Greinargerð, mars 2015.

³⁵² Velferðarráðuneytið. *Greinargerð bygginganefndar hælisybygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytisins dags. 5. febrúar 1965*.

³⁵³ Alþt. 1965–1966, D-deild, svar dómsmálaráðherra 17. nóvember 1965 við fyrirspurn um eftirlit með fávítahælum, dálkur 439 (3115).

bréfinu sagði að hælisleikstúturinn væri „því í alvarlegri hættu, ef ekki [yrði] bætt úr svo fljótt, sem aðstæður frekast [leyfðu]“. Í forgangsröðun byggingaframkvæmda var gert ráð fyrir að hefja smíði deilda sérstaklega ætluðum börnum á sumri 1968.³⁵⁴

Við setningu laga um fávítastofnanir, nr. 53/1967, var talið að talsvert vantaði upp á að Kópavogshæli hefði náð æskilegri stærð. Á þeim tíma voru enn 111 rúm á Kópavogshæli en þar voru vistaðir alls 141 einstaklingur. Kópavogshæli var önnur þeirra stofnana sem voru ofsetnar en þess var vænst að nýbyggingum á staðnum lyki fljótlega.³⁵⁵ Talið var að það vantaði 180 rúm alls á fávítahælum til þess að fullnægja þörfum eins og þær voru áætlaðar á þessum tíma.³⁵⁶ Hér má benda á að árið 1965 gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin út 8. útgáfu af *International Classification of Diseases (ICD-8)* og þar kom meðal annars fram breytt orðfæri varðandi læknisfræðilega skilgreiningu á þroskahömlun og undirflokkun hennar. Þarna var í fyrsta sinn notað enska heitið „mental retardation“ í ICD yfir það sem við köllum í dag þroskahömlun og mismunandi alvarleikastigum lýst með undirflokkun (e. borderline, mild, moderate, severe, profound og unspecified). ICD-8 tók ekki gildi hér á landi fyrir en í ársbyrjun 1971 og leiða má líkur að því að meðal annars þess vegna hafi orðfæri varðandi lagasetningu um fávítastofnanir árið 1967 ekki breyst.³⁵⁷

Árið 1972 voru settar á laggirnar tvær barnadeildir á Kópavogshæli, *deildir 19 og 20*. Í árslok 1972 voru þá vistaðir á hælina alls 182 einstaklingar en hæfilegur fjöldi vistfólks í þáverandi húsnæði var talinn 150.³⁵⁸ Árið 1974 opnaði ein barnadeild til viðbótar, *deild 18*. Ýmsar tölulegar upplýsingar um fjölda barna er að finna í kafla 3.4.2 í þessum hluta skýrslunnar.

Í marsmánuði árið 1973 var samþykkt á Alþingi þingsályktun um vistheimili fyrir vangefna þar sem Alþingi skoraði á ríkisstjórnina:

1. Að kanna tölu vangefna í landinu og skiptingu þeirra eftir landshlutum.
2. Að kanna aðstöðu til sérhæfingar fyrir það fólk, sem tekst á hendur þjónustustörf á vistheimilum fyrir vangefna, þ.á m. kennslu.

³⁵⁴ Velferðarráðuneytið. *Bréf bygginganefndar hælisbygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytisins dags. 24. október 1965.*

³⁵⁵ Um Skálatún var vitnað í orð dansk sérfræðings sem taldi heimilið „overbelagt til det uforsvarlige“, Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

³⁵⁶ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

³⁵⁷ *Saga flokkunarkerfa á Íslandi*. Þess má geta að ICD 10, sem gefið var út af WHO árið 1992, notar áfram þetta enska orðfæri og í íslenskri þýðingu, frá 1996, var heitið „þroskahefing“ notað. ICD-10 er enn í gildi hér á landi, en íslenska heitið hefur þó almennt ekki náð mikilli festu meðal fagfólks og almennings. Íslenska heitið þroskahömlun er almennt notað í dag. Sjá *Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála (1996)*. Reykjavík. Orðanefnd læknafélaganna.

³⁵⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Yfirlit yfir vistfólk á Kópavogshæli 16. apríl 1972.*

3. Að beita sér fyrir því í samráði við Styrktarfélag vangefinna að komið verði upp vistheimilum fyrir vangefna þar sem þeirra verður talin þörf.³⁵⁹

Í greinargerð með tillögunni sagði að allt fram undir síðustu áratugi hefðu málefni vangefinna í þjóðfélaginu verið vanrækt. Skilningur hefði þó farið sívaxandi á málefnum þessa fólks. Starf lækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa hefði auðveldað úrbætur, almenningsálitíð hefði orðið ólíkt jákvæðara, ríkið hefði komið „allmyndarlega til liðs við þetta fólk“ og síðast en ekki síst hefði barátta Styrktarfélags vangefinna „borið ríkulegan árangur“. Þótti stofnanauppbyggingin „umtalsverður og lofsverður árangur“. Þá sagði:

Aðalstofnunin, ríkishælið í Kópavogi, er ekki aðeins vistheimili, það er einnig sú stofnun, sem á að þjálfa hæft starfsfólk til að sinna umönnun hinna vangefna.³⁶⁰

Í júní sama ár sendi Kópavogshæli menntamálaráðuneytinu yfirlit þar sem sagði meðal annars:

Mikið skortir enn á, að Kópavogshæli hafi náð þeirri stærð, sem slík stofnun þarf að hafa, svo að hægt sé að veita þá þjónustu svo sem æskilegt væri. Um það ber yfirfyllingin gleggstan vott og tel ég það aðal vandamálið nú.³⁶¹

Í apríl 1975 kom út skýrslan *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum*, sem tekin var saman af Margréti Margeirsdóttur félagsráðgjafa fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið í samræmi við 1. tölul. ofangreindrar þingsályktunar. Í skýrslunni var meðal annars að finna upplýsingar um allt vistfólk á „vistheimilum fyrir vangefna“ sem reyndust vera alls 373 einstaklingar á 5 vistheimilum. Vistfólk á Kópavogshæli var alls 188. Í skýrslunni var unnið úr gögnum frá Tryggingastofnun ríkisins, farið yfir sjúkdómsgreiningar og sérstök skrá gerð yfir alla sem úrskurðaðir höfðu verið öryrkjar vegna vangefni. Reyndust það vera 689 manns.³⁶² Sérstaklega var vikið að því hve verkið væri vandasamt enda mörg sem ekki hefðu notið greiningar læknis eða sálfræðings. Í skýrslunni sagði meðal annars:

Í þessu sambandi er eðlilegt að geta um börn úti á landsbyggðinni, sem augljóslega hafa skerta námshæfni og ná litlum árangri í skóla, en þrátt fyrir það hafa þessi börn ekki verið rannsökuð af sérfræðingum þannig, að fyrir liggi niðurstöður um ástand þeirra og andlegan þroska. ... Upplýsingar komu þannig um 66 börn, sem ekki nýtist nám í venjulegum skóla, en þau eru ekki talin með í heildarniðurstöðum könnunarinnar, vegna þess að þau hafa ekki verið úrskurðuð vangefin. Af upplýsingum má ætla að stór hluti

³⁵⁹ Alþingi 1972–1973, A-deild, 93. löggj.þ., þskj. 343.

³⁶⁰ Alþingi 1972–1973, A-deild, 93. löggj.þ., þskj. 20.

³⁶¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli til menntamálaráðuneytis dags. 1. júní 1973.*

³⁶² Stuðst var við margvísleg önnur gögn auk þess sem leitað var til allra héraðslækna og skólastjóra barnaskóla.

þessara barna sé á debilstigi [greindarvísitala 50-70 stig], en önnur virðast mega sín enn minna.³⁶³

Starfsemi göngudeildar á Kópavogshæli hófst árið 1976 en skýrari stoðum var skotið undir þá starfsemi með reglugerð nr. 142/1977, um heilsugæslu og félagslega aðstoð við andlega vanþroska fólk sem ekki dvaldist á fávítastofnunum.³⁶⁴ Í reglugerðinni var vikið að tímabundnum vistunum „fyrir vangefna í forföllum forsjármanns“ og var Kópavogshæli og öðrum sambærilegum stofnunum gert skylt að mæta þessari þörf eftir því sem unnt væri. Skammtímvistanir voru ýmist hugsaðar í beinum meðferðarlegum tilgangi eða til þess að hvíla aðstandendur og fresta fullri vistun.³⁶⁵ Einstaklingar í skammtímvistun voru nær eingöngu börn og komu mörg þeirra í tíðar vistanir.³⁶⁶

Árið 1977 var ný *deild 10* tekin í notkun sem hýsti 16 einstaklinga og þar með var lokið fjölgun vistrýma á stofnuninni. Í greinargerð sem unnin var í tilefni af 25 ára afmæli stofnunarinnar í desember 1977 var að finna samantekt um ýmis atriði, svo sem fjölda vistfólks, aðstæður og aðbúnað. Þar sagði meðal annars:

Vegna skorts á öðrum úrræðum, urðu allar stofnanir fyrir vangefna hér á landi fljótlega yfirfullar. Flestir urðu vistmenn á Kópavogshæli 200 á miðju ári 1976 en síðar lækkaði sú tala niður í 185, eftir að virk göngudeildarstarfsemi var hafin. Þrátt fyrir fækkun úr 200 í liðlega 185 vistmenn/sjúklinga er yfirfylling ennþá veruleg. Sömuleiðis er fjöldi starfsmanna hvergi nærri fullnægjandi. Miðað við 20 ára gamlan staðal og kröfur eru um 10 fleiri vistmenn/sjúklingar á stofnuninni en gert var ráð fyrir. Kröfur nútímans um faglega verjandi aðbúnað og aðstöðu til meðferðar og þjálfunar eru mun meiri en fyrir 20 árum. Samkvæmt faglegum kröfum er ekki hægt að miða við fleiri en 120–30 vistmenn/sjúklinga í núverandi húsnæði, en nokkur hluti af núverandi húsnæði þarf gagngerar endurbætur. Þar að auki þarf verulega fjölgun starfsmanna til að sinna þjálfun. Húsnæði fyrir kennslu, þjálfun og ýmis konar þjónustu vantar tilfinnanlega. Framtíðarstefnan gerir líklega ráð fyrir enn smærri einingum, þar sem vitað er að stórar einingar hafa ýmsa meðferðarlega ókosti. Enda þótt einhverjir geti reiknað út fjárhagslegan ávinning í stórum einingum, er ljóst að mannlegum þörfum er ekki alltaf hægt að fullnægja með stórrekstri og færibandapjónustu.³⁶⁷

Í greinargerðinni var útlistuð frekar mikil vöntun á húsnæði fyrir þjálfun og ýmiss konar þjónustu. Vantaði þannig húsnæði bæði undir kennslu, iðju og afþreyingu. Þá þótti brýn þörf á

³⁶³ *Könnun á fjölda vangefna og skipting þeirra eftir landshlutum*. Rit heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins 1/1975, bls. 3–4.

³⁶⁴ Reglugerð nr. 142/1977 var sett með stoð í lögum nr. 53/1967, um fávítastofnanir. Brottfall laganna hafði ekki áhrif á rekstur göngudeildarinnar en stoðum var aftur skotið undir starfseminum með reglugerð um Kópavogshæli, nr. 36/1985.

³⁶⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989*. Flestar urðu skammtímvistanir árin 1981–83, 15 einstaklingar komu í um það bil 30 vistanir. Eftir það dró verulega úr tímabundnum vistunum.

³⁶⁶ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefna og starfsemi hælisinga. Starfshópur um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli*. Kópavogshæli. Rit Ríkisspítala IV. Nóvember 1982, bls. 30.

³⁶⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára*, bls. 2.

aðstöðu til leikfimi, auknu rými fyrir sjúkraþjálfun og sundlaug í tengslum við sjúkraþjálfunina. Eldhús stofnunarinnar þótti orðið allt of lítið og samkomusal vantaði. Þá hafði framkvæmdum við útivistarsvæði lítið miðað vegna fjárskorts.³⁶⁸

Þess má geta að Styrktarsjóður vangefinna, sem stofnaður var að frumkvæði Styrktarfélags vangefinna, fjármagnaði byggingar Kópavogshælis fram til ársins 1980. Þá var sjóðurinn lagður niður og framkvæmdasjóður öryrkja og þroskaheftra, síðar fatlaðra, tók við þessu hlutverki.³⁶⁹ Var fé veitt úr sjóðnum til framkvæmda á Kópavogshæli allt þar til lög nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, tóku gildi (nú lög um málefni fatlaðs fólks).

3.2 Frekari uppbygging og áætlanir um fækkun vistfólks

Árið 1977 urðu ákveðin þáttaskil í starfsemi stofnunarinnar en þá var sett fram það stefnumark að fækka vistfólki, fyrst á næstu 10 árum í 120. Var það talinn hæfilegur fjöldi miðað við aðstöðu og húsnæði á staðnum. Ekki þótti hyggilegt á þessum tíma að bæta við fleiri byggingum undir visteiningar en veruleg þörf þótti á uppbyggingu aðstöðu fyrir ýmiss konar þjálfun og betri þjónustu, eins og áður var getið.³⁷⁰

Á þessum tíma hafði átt sér stað umræða um gagn og skaðsemi stofnana hér á landi. Þannig skrifuðu til dæmis Aðalsteinn Sigfússon o.fl. árið 1977 um geðheilsu vangefinna, meðal annars:

Rannsóknir hafa yfirleitt sýnt að börn, sem aftur og aftur hafa verið sett á heilbrigðisstofnanir í frumbersku, eiga frekar við tilfinninga- og hegðunarvandamál að stríða seinna meir (Rutter, 1975). Það er því engum vafa undirorpið að stofnanir hafa slæm áhrif á vistmenn. Sigurjón Björnsson sálfræðingur notar orðið „spítaladeyfð“ (hospitalism) yfir þetta. Hann telur að um sé að ræða sljóleika, deyfð, óvirkt atferli, sein viðbrögð, lítinn áhuga á umhverfinu, málataka sé sein, börn byrji seinna að ganga og oft sé líkamsþroski minni þrátt fyrir gott fæði og góða líkamlega aðhlyningu, greindarskerðing og greindarstöðnun (Björnsson 1973). Þó hér að framan hafi verið rætt um heilbrigð börn á stofnunum, er ekki nokkur vafi á því að þetta á einnig við um fjölfötluð börn. T.d. fundu Sheel og Dye að greindarvísitala 13 vangefinna barna jókst að meðaltali um 27,5 punkta á tveggja ára tímabili eftir að þau höfðu verið tekin af yfirfullri stofnun og komið fyrir í heppilegu umhverfi (Calhoun, Acocella, Goodstein 1977). Mönnum er

³⁶⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára*, bls. 6.

³⁶⁹ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Ragnhildur Ingibergsdóttir: „Af 40 ára starfi á Kópavogshæli: „... að gefa vangefnum einstaklingum tækifæri til að njóta sín til jafns við aðra...““ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 4–5.

³⁷⁰ Vert er að geta þess að samhlíða 25 ára afmæli stofnunarinnar árið 1977 var einnig haldið upp á afmæli Þórarins Sigurðssonar, fyrsta vistmannsins sem koma á stofnunina. Af því tilefni afhenti systir hans Foreldra- og vinafélagi Kópavogshælis gjöf og hafði á orði að hælið hefði verið Dodda yndislegt heimili og hann vildi hvergi annars staðar vera. Þórarinn sagði sjálfur að honum hefði alltaf líkað dvölin vel, sjá „Afmælið hans Dodda“. *Alþýðublaðið* 11. nóvember 1977, bls. 6.

því hollt að velta gaumgæfilega fyrir sér hvert gagn stofnana er, og ef þær eru gagnlegar, þá fyrir hverja.³⁷¹

Árið 1978 var hluti starfsmannahúss Kópavogshælis tekinn undir svokölluð sambýli, fyrst tvær einingar fyrir 10 tiltölulega sjálfbjarga einstaklinga og smám saman var allt húsið tekið undir fjórar slíkar einingar. Dvöldu þar alls 32 einstaklingar þegar flest var.

Árið 1980 var unnið að 10 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Reynt var að spá eða framreikna út frá ýmsum forsendum hversu margt vistfólk/sjúklingar yrðu á Kópavogshæli að 10 árum liðnum, eða árið 1990. Í áætluninni sagði meðal annars:

Hægt er að setja upp ýmsar spurningar, sem hafa þýðingu fyrir þessa áætlanagerð. Hægt er að spyrja hvaða kröfur til lífsgæða séu eðlilegar, hvers konar líf hentar best þeim einstaklingum sem dveljast á stofnunum, hvað kostar besta fánlega þjónusta og hversu miklu fé er varið til þessara mála.³⁷²

Í áætluninni var vikið að þeirri stefnubreytingu sem orðið hefði með lögum um aðstoð við þroskahefta frá 1979 þar sem markmiðið var að draga út stofnanavistun. Rætt var sérstaka um erfiðleika því samfara að útskrifa þá sem hefðu verið lengi á stofnunum:

Einstaklingar, sem hafa verið á stofnunum áratugum saman eru orðnir háðir stofnunum, búnir að missa tengsl við fjölskyldur sínar o.s.frv. Því má heldur ekki gleyma, að verulegur hluti þeirra sem eru á sólarhringsstofnunum í dag, eru þannig á sig komnir líkamlega, að þeir geta tæplega verið annars staðar eða þeir eru það truflandi í atferli, að ekki er við því að búast að þeir geti verið utan einhvers konar stofnana.³⁷³

Áætlunin gerði ráð fyrir að árið 1990 yrðu 134 einstaklingar vistaðir á Kópavogshæli auk einhvers fjölda í skammtíavistun. Þessi stærð á Kópavogshæli þótti mjög hagstæð út frá möguleikum til fjölbreyttrar og sérhæfðrar þjónustu. Svo sagði:

Þetta þýðir nokkra lækkun á þeim fjölda sem er í dag, en eins og vikið er að síðar vantar mikið upp á að aðbúnaður sé nægilega góður á þeim stofnunum, sem reknar eru í dag. Stofnanirnar eru allar með mikinn fjölda vistmanna/sjúklinga um fram það sem eðlilegt mætti teljast út frá nútíma kröfum og staðli.

Gert var ráð fyrir að á næstu árum þyrfti að breyta aðbúnaði á Kópavogshæli í átt að þeim kröfum sem gerðar voru á þessum tíma. Sérstaklega var tekið fram að húsnæði gömlu karla- og kvennahælanna væri ófullnægjandi og aðbúnaður miðað við þáverandi starfsemi óverjandi. Tekið var fram að sá staðall sem lagður hefði verið til grundvallar við skipu-

³⁷¹ Aðalsteinn Sigfússon, Ingunn St. Svavarsdóttir, Margrét Arnljótsdóttir og Rósa Steinsdóttir: *Geðheilsa vangefínnna*. Óbirt ritgerð. Háskóli Íslands 1977.

³⁷² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

³⁷³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

lagningu og hönnun stofnunarinnar væri úreltur og huga þyrfti að nýrri uppbyggingu. Eðlilegt væri að gera ráð fyrir að stofnunin yrði byggð upp á „smáhópa meginreglu“, þar sem smáir hópar þóttu gefa besta möguleika til uppeldislegra áhrifa og atferlisstjórnunar og veita bestu þroskamöguleikana þar sem persónuleg tengsl vistfólks og starfsfólks yrðu mest. Í áætluninni var gerð tillaga að breytingum, fækkun á deildum og nýtingu húsnæðis. Miðað við þær kröfur sem rétt þótti að gera og óbreyttan húsakost var talið að árið 1990 yrði einungis rými fyrir 122 og því þyrfti einhverjar nýbyggingar til að ná viðmiðum um vistun 134 einstaklinga. Varðandi nýtingu húsnæðis sagði meðal annars:

Þó verður í þessu yfirliti farinn meðalvegur milli þess sem best er eða æskilegt væri talið og þess sem sýnist framkvæmanlegt eins og málin horfa við í dag. Vera má að gæti of mikillar svartsýni um úrbætur, en hér verður áætlað heldur varlega en um of.

Í sérstakri greinargerð Jóns Sigurðar Karlssonar sálfræðings á Kópavogshæli, sem unnin var á sama tíma, koma fram samskonar sjónarmið. Hann sagði:

Þær áætlanir sem lágu til grundvallar þegar uppbygging á Kópavogshæli hófst eru ... löngu úrehtar og þurfa gagngera endurskoðun. Þetta á líka við um kröfur um aðbúnað á stofnunum fyrir vangefna. Sá staðall sem lagður var til grundvallar í upphafi er langt frá því að mæta nútíma kröfum. Skortir ekki á gagnrýni frá öllum hliðum um aðbúnað á Kópavogshæli, en auknar fjárveitingar eru nauðsynlegar til þess að koma aðbúnaði og þjónustu í viðunandi horf. Áætlanagerðin verður að taka mið af ástandinu í efnahagsmálum í þjóðfélaginu. Verður í þessari áætlun reynt að gæta raunsæis og jafnan haft í huga með hvaða hætti best sé hægt að skipuleggja starfið til þess að fá sem bestan aðbúnað og þjónustu fyrir það fjármagn sem veitt er til Kópavogshælis.³⁷⁴

Jón tók fram að kostnaður á legudag væri lægstur á Kópavogshæli af öllum stofnunum Ríkisspítala að Kristneshæli einu undanskildu. Þetta taldi hann „líklega meðal annars [mælikvarða] á ýtrasta sparnað. Einnig [mætti] líta svo á að þetta hlutfall [endurspeglaði], að sjúklingar/vistfólk á Kópavogshæli [byggju] við lakari aðbúnað en almennt [gerðist]“.³⁷⁵

Í kjölfarið var unnin frumáætlun um uppbyggingu þjónustudeilda. Leggja átti megináherslu á uppbyggingu húsnæðis fyrir ýmsa þjónustu svo og fækkun vistfólks á

³⁷⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sigurður Karlsson, dags. 18. júlí 1980.*

³⁷⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sigurður Karlsson, dags. 18. júlí 1980.* Í kostnaðarsamanburði á stofnunum fatlaðra sem Hagsýslan vann árið 1993 kom fram að á Kópavogshæli væri launakostnaður á rými kr. 1.933.999 og rekstrarkostnaður kr. 2.410.000.- Til samanburðar var launakostnaður á vistrými á Sólborg kr. 2.689.000 og rekstrarkostnaður á vistrými kr. 3.680.000, sjá ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*

þáverandi sjúkradeildum.³⁷⁶ Í ársbyrjun 1981 var deild 2 lokað vegna endurbyggingar en framkvæmdir gengu hægt vegna fjárskorts.³⁷⁷

Árið 1982 var unnið að 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Fyrst var unnin úttekt á umliðnum fimm árum. Í þeirri úttekt kom fram að sú vernd og oft á tíðum ofvernd sem fylgt hefði læknisfræðilega líkaninu á þessu sviði hefði að nokkru leyti vikið og í stað þess lögð í meiri mæli áhersla á sálfræðilega og uppeldislega þjálfun vistfólks. Það sjónarmið að hægt væri hægt að þjálfra alla eitthvað hefði hægt og sígandi fengið meiri hljómgrunn á stofnuninni. Það ætti sérstaklega við um barnadeildirnar og nýrri deildir stofnunarinnar þar sem starfsfólk hefði séð vistfólk taka breytingum á liðnum árum. Á elstu deildunum hefði þetta þó verið heldur þyngri róður bæði vegna þess að vistfólk þar hefðu ef til vill verið stöðnuð en ekki síður vegna stöðnunar starfsfólks sem að verulegu leyti væri trúlega hægt að skrifa á reikning lélegs aðbúnaðar. Talið var að síðustu fimm árin hefði verið fyrir hendi „viðleitni í þá átt að breyta vangefinnstofnunum úr geymslustofnunum yfir í virkar þjálfunar-, uppeldis- og meðferðarstofnanir“. Var því lýst hvernig unnið hefði verið að því að gera starfið markvissara og reynt að ná árangri með atferli vistfólks. Tekið var fram að „að sjálfsögðu [hefði] ekki fengist sá fjöldi sérhæfðs starfsfólks sem æskilegt væri en þessi viðleitni [hefði] beinst að því að nýta betur það starfsfólk sem fáanlegt [væri] og veita því nokkra undirstöðuþekkingu“. Í úttektinni sagði svo:

Þrátt fyrir að hér hafi nokkuð verið talið upp af því sem reynt hafi verið að gera til úrbóta á stofnuninni síðustu 5 árin fer þó fjarri að allt sé komið í æskilegt lag. Verulega vantar af faglærðu starfsfólki, aðbúnaður er langt frá því að uppfylla eðlileg skilyrði og talsvert vantar að stöðuheimildir fyrir stofnunina séu nægilega margar.³⁷⁸

Í kjölfarið kom út greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisis, unnin af starfshópi um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Vikið var að breytingum sem hefðu orðið á umönnun vangefinna, ekki síst áherslum við umönnun barna. Fram kom að með tilkomu greiningarstöðva væri stefnt að því að uppgötva heilaskaða sem fyrst og hefja strax markvissa þjálfun og kennslu og veita foreldrum félagslega aðstoð og leiðbeiningar. Þrátt fyrir að stefnt væri að því að „sköðuð börn“ dveldu hjá foreldrum sínum með aukinni þjónustu væri þó ekki

³⁷⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–3. *Skrifstofa Ríkisspítala. Frumáætlun um uppbyggingu þjónustudeilda á Kópavogshæli. Júní 1980.*

³⁷⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989, bls. 2.*

³⁷⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Yfirlit vegna 5 ára áætlunar. Ódagsett. Sömu sjónarmið er að finna í yfirliti sem unnið var vegna 30 ára afmælis Kópavogshælis, sbr. ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–11. *Kópavogshæli 30 ára. Ódagsett.* Var þar tekið fram að í fæstum tilvikum væri hægt að veita vistfólki einstaklingsbundna umönnun og þjálfun og á undanförmu ári hefði starfsfólki fækkað vegna aukins aðhalds. Síðastliðin 5 árin hefði þó verið brýnt fyrir starfsfólki að meðhöndla vistfólk sem einstaklinga og forðast „færibandaumönnun“.*

þar með sagt að allir foreldrar gætu annast vangefin börn sín. Væri geta og aðstæður einstaklinga mismunandi og sumir foreldrar þyldu ekki það álag sem fylgdi því að hugsa um vangefna. Með ofangreint í huga var talið að nýir einstaklingar sem þyrftu á sólarhringsvistun að halda í framtíðinni myndu flestir hafa náð 20 ára aldri og ekki væri óraunhæft að álykta að þessir einstaklingar væri betur hæfir til að búa á sambýlum en þeir einstaklingar sem hefðu alist upp á stofnun fyrir vangefna. Svo sagði:

Reynsla næstu ára verður að skera úr um það, hvort viðhorfsbreyting gagnvart umönnun vangefinna, betri þekking, þjálfun og þjónusta, ásamt nýrri löggjöf um aðstoð við þroskahefta á eftir að breyta verulega stofnunum og eftirspurn eftir vistun á þeim.³⁷⁹

Niðurstöður greinargerðarinnar voru helstar þær að mikill hluti húsnæðis Kópavogshælis þarfnadist endurbóta, á stofnuninni dveldi miklu fleira vistfólk en gert hefði verið ráð fyrir í húsnæðinu, þetta hefði leitt til mikilla þrengsla sem stæðu allri starfsemi fyrir þrifum, um það bil einn starfsmaður væri á hvern einstakling, starfsmannaheimildir væru of fáar og um þrjú fjórðu hlutar starfsfólks hefði ekki sérmenntun.³⁸⁰

Fyrir liggur samantekt frá apríl 1982 þar sem lýst var áhyggjum af því að fækkun vistfólks virtist ekki ganga eftir og að þeim hefði fjölgað lítillega. Áætlanir um betri og meiri þjónustu og nýtingu húsnæðis hefðu því að sama skapi ekki gengið eftir.³⁸¹ Í október sama ár unnu félagsráðgjafi og sálfræðingur, í samstarfi við forstöðumann og yfirlækni Kópavogshælis, að tillögum um frekari sambýli á hælínu. Í greinargerð var tekið fram að það hefði lengi verið stefna forráðamanna Kópavogshælis að leitast við að fækka þar vistfólki, sérstaklega með það í huga að bæta umönnun og auka svigrúm þeirra sem vegna fötlunar, andlegrar og/eða líkamlegrar, gætu ekki dvalið annars staðar en á sólarhringsstofnun fyrir vangefna. Áréttað var að „tilraunir til fækkunar á stofnuninni [hefðu] gengið mjög hægt svo ekki [væri] meira sagt bæði vegna stöðugrar ásóknar í pláss og ekki síst vegna þess hve fá úrræði [væru] í

³⁷⁹ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982.*

³⁸⁰ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982*, bls. 48. Sömu sjónarmið er að finna í erindi sem Jón Sigurður Karlsson, sálfræðingur Kópavogshælis, hélt á ráðstefnu Landssamtakanna Þroskahjálpar á svipuðum tíma. Taldi hann óhætt að segja að margt í rekstri stofnunarinnar einkenndist af miklum vanefnum, meðal annars væri starfsmannahald talsvert undir æskilegum staðli miðað við þörf vistfólks fyrir þjálfun, meðferð og umönnun. Þá væru líðlega 50 vistmenn umfram pláss á Kópavogshæli en þessi yfirfylling skapaði mörg vandamál og vissulega færi illa um marga sem ekki hefðu það rými í kringum sig sem þeir þyrftu eða neyddust til að búa með óþægilegum herbergisfélögum. Átalldi Jón ofuráherslu á nýjar stofnanir í stað þess að efla þær stofnanir sem væru til staðar og að Kópavogshæli hefði orðið útundan á síðustu árum af þessum sökum. Jón nefndi að það væri óneitanlega álag að vinna á vanbúinni stofnun, sem nyti lítills raunhæfs velvilja stjórnvalda og takmarkaðs stuðnings þrýstihópa og að það færi óhjákvæmilega mikil orka í að leysa vandamál sem ættu rót sína að rekja til lélegs aðbúnaðar. Nauðsynlegt væri að grípa tækifærin og kynna ástandið eins og það blasti við og reyna að leiðrétta alvarlegar misvísanir í viðhorfum stjórnvalda og foreldrasamtaka.

³⁸¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Nokkur atriði um Kópavogshæli. Apríl 1982.*

þjóðfélaginu til þess að vista vangefna utan sólarhringsstofnana“. Nauðsynlegt þótti að vinda bráðan bug að úrbótum.³⁸²

Árið 1983 var nýtt Iðjuhús tekið í notkun sem gerði kleift að auka starfsemi á vinnustofum. Sundlaug var vígð við sama tækifæri en bygging hennar hófst árið 1979. Sundlaugin var að mestu reist fyrir söfnunarfé en Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis og starfsmannafélag Kópavogshælis sameinuðust um að safna og leggja fram sjálfböðavinnu við bygginguna.

Áætlanir um fækkun vistfólks á Kópavogshæli héldust að nokkru í hendur við fyrirætlunir um uppbyggingu sambýla. Fyrsta sambýlið fyrir fólk með þroskahömlun var tekið í notkun á Akureyri árið 1975 og í Reykjavík árið 1976. Sambýlum fór síðan fjölgandi á níunda og tíunda áratug síðustu aldar.³⁸³ Nokkuð var tekist á um hvort og hvers konar sambýli hentuðu vistfólki Kópavogshælis. Jón Sigurður Karlsson sálfræðingur skrifaði blaðagrein árið 1983 í tilefni af umfjöllun fjölmiðla um opnun sambýlis þar sem bent hafði verið á að sambýli væru hagkvæmari og ódýrari kostur en vistun á sólarhringsstofnun. Lagði Jón áherslu á að þetta væri ekki samanburðarhæft þar sem að svæðisstjórnir hefðu sérhæft sig í úrræðum fyrir léttustu einstaklingana. Til þess að geta með góðu móti búið á slíku sambýli þyrfti fólk að vera tiltölulega sjálfbjarga á ýmsum sviðum athafna daglegs lífs. Þessi skilyrði uppfyllti einungis þriðjungur vistfólks allra sólarhringsstofnana á landinu. Meirihluti þess þriðjungs byggði nú þegar við „sambýlislegar aðstæður“ á stofnun. Öðru vistfólki nægði ekki sú takmarkaða þjónusta sem sambýlishæft vistfólk kæmist af með. Staðreyndin væri sú að vistfólk í þyngsta endanum þyrfti sex sinnum meiri aðstoð í daglegu lífi heldur en þau sem teldust sambýlishæfir einstaklingar. Taldi Jón að þetta vildi gleymast þegar rætt væri um sambýli sem lausn á vanda sólarhringsstofnana. Sambýlin hefðu í raun að mjög litlu leyti fækkað vistfólki á stofnunum en hefðu reynst ágæt viðbót. Að mati Jóns var vænlegri lausn að fækka á deildum á Kópavogshæli þannig að rýmra yrði um vistfólk og betri tækifæri gæfust til markvissari og persónulegri meðferðar. Benti Jón á reglugerð um sambýli frá 1982 þar sem væri að finna ýmsar kröfur um starfsfólk og aðbúnað. Taldi hann fulla ástæðu til að fylgja henni eftir með samsvarandi reglugerð um sömu atriði á sólarhringsstofnunum. Tók Jón fram að menn hugsuðu ef til vill ekki um „lágmarkskröfur um aðbúnað og starfsmannafjölda þegar þeir [væru] að ‚troða‘ vangefnum einstaklingum inn á yfirfullar stofnanir“. Reglugerð gæti að minnsta kosti verið ákveðið aðhald ef ákvæði væru um hve margt vistfólk væru í herbergi og

³⁸² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Drög að áætlun um sambýli, 11. október 1982.*

³⁸³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 104–105.

hve margt starfsfólk þyrfti til að annast um þau, allt eftir ástandi hvers einstaklings.³⁸⁴ Tekið var fram að vistfólki stæði ekki til boða viðunandi þjónusta utan stofnunar og þar af leiðandi ekki miklar líkur á útskriftum þeirra í náninni framtíð.³⁸⁵

Árið 1983 voru blaðskrif vegna drengs sem ekki fékk pláss á Kópavogshæli. Rætt var við Davíð Á. Gunnarsson, forstjóra Ríkisspítala, sem sagði stefnu undanfarinna ára hafa verið að fækka vistfólki á stórum stofnunum eins og Kópavogshæli. Talið hefði verið að aðsóknin myndi minnka en raunin hefði verið sú að síðastliðið eitt og hálf ár hefði aðsóknin aukist um allan helming og ekki væri hægt að anna henni. Fjárhagserfiðleikar hefðu hægt á framkvæmdum við hælið og kæmu í veg fyrir fjölgun starfsfólks.³⁸⁶ Björn Gestsson, forstöðumaður Kópavogshælis, áréttaði af sama tilefni að hælið þyrfti fleira starfsfólk til að geta sinnt vistfólki sem þar væri á fullnægjandi hátt.³⁸⁷

Fjárhagserfiðleikar og niðurskurður settu mark sitt á umræðuna á þessum tíma. Þroskaþjálfar á sólarhringsstofnunum tóku saman greinargerð þar sem þeir lýstu áhyggjum sínum vegna „niðurskurðarstefnu stjórnvalda“. Bent var á að samkvæmt lögum um málefni fatlaðra frá 1983 og reglugerðum mætti ætla að réttindi þroskaheftra væru nokkuð vel tryggð. Grunur léki þó á að stjórnvöld þekktu lögin illa, enn væri langt í land að hægt væri að framfylgja lögnum vegna fjárskorts og við þær aðstæður væri samt boðaður niðurskurður. Þá sagði:

Hvaða réttindi skyldum við vera að tala um, t.d. það að fá tækifæri til að þroskast í eðlilegu umhverfi og að fá að nýta þá hæfileika sem þeir búa yfir hver á sinn hátt. ... [Ý]msum góðum tilboðum sem þau fá varðandi fræðslu og skemmtun o.fl. verður hreinlega oft að hafna vegna þess að stofnanir rísa ekki undir þeim kostnaði sem tilboðum þessum fylgir. ... [Þ]að að fá aðeins frumþörfum sínum fullnægt getur varla talist til mannréttinda í dag.

Bent var á að sólarhringsstofnanir hefðu verið fjársveltar til margra ára og hefðu „jafnframt sætt töluverðri gagnrýni, undanfarið, og mörgum þótt þjónusta þar ónóg“. Óvissa sú sem hefði skapast af þessari umræðu hefði ekki létt lífsbaráttu þeirra sem þarna störfuðu, oft undir miklu álagi og við erfið skilyrði, eða þeirra sem þarna byggju. Þótti umræða um niðurskurð einkennast „af kaldranahætti og skilningsleysi“.³⁸⁸

³⁸⁴ Jón Sigurður Karlsson (1983): „Sambýli og aðrar stofnanir fyrir vangefna.“ *Tíminn* 8. júní, bls. 9.

³⁸⁵ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefna og starfsemi hælisinga, 1982*, bls. 49.

³⁸⁶ „Þörfin leyfir ekki að fækkað verði.“ *DV* 10. mars 1983, bls. 2.

³⁸⁷ „Engin ein lausn til á vandanum.“ *DV* 10. mars 1983, bls. 2.

³⁸⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–11. *Þroskaþjálfar*. „Hve lengi má af litlu taka?“ *Ódagsett*.

Talsverð umræða varð um hlutverk og rekstur Kópavogshælis í tengslum við setningu reglugerðarinnar um hælið nr. 386/1985, sbr. IV. hluti, kafli 1.4.2.³⁸⁹ Eins og þar kemur fram hafði reglugerðin að geyma nokkuð skýrar kröfur um þá þjónustu sem veita átti á stofnuninni auk ákvæðis til bráðabirgða sem gerði ráð fyrir markvissri fækkun vistfólks á 10 ára tímabili. Fækkun íbúa var talin nauðsynleg til að geta „boðið heimilismönnum upp á mannsæmandi búsetuskilyrði og bættar aðstæður“.³⁹⁰ Þá var lögð rík áhersla á endurbætur á húsnaði elstu deildanna þar sem „húsakynni [litu] mjög illa út og aðbúnaður vistmanna þar mjög slæmur“.³⁹¹

Í byrjun árs 1986 varð bruni á deild 8.³⁹² Í kjölfarið var opnuð ný deild að Kópavogsbraut 9 og fluttu þangað 5 einstaklingar. Deildin var kölluð *Húsið* og litið á hana sem þjálfunardeild fyrir sambýli.³⁹³ Sama ár var loks lokið endurbótum á deild 2. Nokkru síðar var deild 1 lokað en vistfólk flutti aftur á deildina að loknum gagngerum endurbótum í lok árs 1987.

Árið 1987 unnu Landssamtökin Þroskahjálp að tillögum um framtíðarskipulag á Kópavogshæli. Töldu samtökin „eðlilegt og tímabært að draga verulega saman starfsemi Kópavogshælis“. Lögð var til umtalsverð og hröð fækkun vistfólks þannig að árið 1995 yrðu einungis vistaðir um 30 sjúklingar sem þyrftu sérstakrar þjónustu við. Rökin voru þau í fyrsta lagi að þáverandi skipulag og starfsemi Kópavogshælis væri ekki í samræmi við ríkjandi viðhorf um þjónustu við vangefna og ekki í samræmi við þær grundvallarhugmyndir sem lög um málefni fatlaðra hvíldu á. Í öðru lagi töldu samtökin að meginhluti þáverandi íbúa Kópavogshælis gæti búið í litlum heimiliseiningum í almennum íbúðahverfum. Þannig mætti reikna með því að einungis um 20–25% íbúanna væru beinlínis sjúk eða þörfuðust hjúkrunar og/eða læknisfræðilegrar endurhæfingar og þar með vistunar á hjúkrunardeild. Í þriðja lagi þótti hafa verið sýnt fram á að þegar fjöldi manns sem á einhver hátt viki frá venjulegum

³⁸⁹ Þess má geta að Landssamtökin Þroskahjálp lýstu þeirri skoðun sinni við ráðuneytið að reglugerðin væri í andstöðu við þann skilning sem Þroskahjálpar lagði í lög nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, í andstöðu við stefnumið Þroskahjálpar og í andstöðu við nútímaleg viðhorf um þjónustu við fatlaða, Velferðarráðuneyti. *Landssamtökin Þroskahjálpar til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra með afriti til félagsmálaráðherra og formanns stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 20. nóvember 1985.*

³⁹⁰ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Pétur J. Jónasson: „Hverjir dvelja á Kópavogshæli.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 9.

³⁹¹ Velferðarráðuneytið. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til heilbrigðis- og trygginga-málaráðherra, Matthíasar Bjarnasonar, dags. nóvember 1984.*

³⁹² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Lögregluskýrsla dags. 13. janúar 1986.*

³⁹³ „Vistmenn Hússins stoltir af heimili sínu: Rætt við Kristjönu Sigurðardóttur deildarþroskaþjálfar þjálfunardeildar fyrir sambýli við Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 22. maí 1987, bls. 18–19.

þroska eða atferli byggi á einum og sama stað styrkti það óæskilegt atferli og drægi úr möguleikum á því að unnt væri að efla sjálfstæði, frumkvæði og sjálfsbjargarviðleitni íbúa.³⁹⁴

Tillögurnar ullu talsverðri spennu. Á Alþingi var lögð fram fyrirspurn til þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um framtíð Kópavogshælis.³⁹⁵ Í svari ráðherra kom fram að það hefði í mörg ár verið stefna heilbrigðisyfirvalda að öll þau sem af Kópavogshæli gætu útskrifast flyttu þaðan, annað hvort á sambýli eða í annað húsnæði. Kópavogshæli væri heilbrigðisstofnun og þar ætti vistfólk ekki dvelja lengur en nauðsynlegt gæti talist. Vitnað var í reglugerðina frá 1985 og svo sagði:

Á þeim tveimur árum síðan reglugerðin var sett hefur verið reynt að framfylgja þessu ákvæði, en bæði er það að sambýli til að taka við erfiðum einstaklingum af Kópavogshæli hafa ekki verið finnanleg og hitt að veruleg ásókn er út í þjóðfélaginu, bæði af sambýlum og öðrum stofnunum, um að koma vistmönnum inn á Kópavogshælið. Af þeim sökum hefur enn ekki orðið nein veruleg fækkun vistmanna á Kópavogshæli.

Nefnt var að sérfræðinga greindi nokkuð á um hversu mörg og hversu fljótt vistfólk skyldi eða gæti útskrifast en ljóst þótti að miklar breytingar myndu verða á rekstri Kópavogshælis á næstu tíu árum.³⁹⁶ Í umræðum á Alþingi í kjölfar svars ráðherrans lýsti fyrirspyrjandi þeirri skoðun sinni að Kópavogshæli, miðað við þann mikla rekstur sem þar færi fram, væri „einhver sú stofnun sem einna mest olnbogabarn [hefði] lengi verið í heilbrigðismálum á Íslandi“.³⁹⁷

Jón Sigurður Karlsson sálfræðingur og Sævar Halldórsson læknir á Kópavogshæli skrifuðu grein í Morgunblaðið í nóvember 1987 í tilefni af tillögum Landssamtakanna Þroskahjálpar. Undirstrikuðu þeir að unnið væri eftir áætlunum samkvæmt reglugerð um Kópavogshæli en hvort tækist að ná því marki færi að miklu leyti eftir því hve hratt félagsmálaráðuneytið og svæðisstjórnir byggðu upp stofnanir og þjónustu. Fyrri reynsla benti til þess að erfitt gæti reynst að standa við áætlun um fækkun úr 155 í 100, hvað þá niður í 30 einstaklinga.³⁹⁸

Árni Már Björnsson, Halla Harpa Stefánsdóttir og Hanna Jónsdóttir þroskaþjálfar rituðu einnig grein í Morgunblaðið af sama tilefni í desember 1987. Þau gagnrýndu að tillögurnar hefðu komið fyrst fram í fjölmiðlum og bentu á að þær hefðu skapað mikla óvissu og óöryggi,

³⁹⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. Landssamtökin Þroskahjálpar. Framtíðarskipulag Kópavogshælis. Tillaga stjórnar Landssamtakanna Þroskahjálpar til aðalfundar 25. október 1987.

³⁹⁵ Alþt. 1987–1988, 110. löggjþ., þskj. 60.

³⁹⁶ Alþt. 1987–1988, B-deild. Ræður í máli A58 á 110. löggjþ., ræða í dálki B-597.

³⁹⁷ Alþt. 1987–1988, B-deild. Ræður í máli A58 á 110. löggjþ., ræða í dálki B-599.

³⁹⁸ Jón Sigurður Karlsson og Sævar Halldórsson (1987): „Framtíðarskipulag Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 3. nóvember, bls. 32–33.

það skaðaði hagsmuni fólks sem byggði á Kópavogshæli að frétta það í sjónvarpi að til stæði að loka heimilum þeirra. Þau bentu á að tillögurnar gerðu ráð fyrir að fólk ætti að flytja í sína heimabyggð en spurðu um leið hver væri heimabyggð þess sem hefði búið á Kópavogshæli til dæmis í 30 ár. Þau lögðu áherslu á að fólk á efri árum ætti erfiðara með að aðlaga sig að nýjum aðstæðum, ekki síst vangefnir, og að þeir sem búið hefðu áratugum saman á Kópavogshæli ættu að fá að eyða þar ævikvöldinu í þekktu umhverfi.³⁹⁹

Vorið 1988 funduðu Landssamtökin Þroskahjálp með forstjóra og stjórnarformanni Ríkisspítala vegna framtíðar Kópavogshælis. Samkvæmt fundargerð lýsti stjórnarformaður því að aðstaða á hælínu væri óviðunandi og brýna nauðsyn bæri til úrbóta. Forstjóri hvatti til raunsæis og sátta en lýsti því að það gæti tekið 15–20 ár að ná markmiðum um nýjar áherslur á Kópavogshæli.⁴⁰⁰

Þjálfunarskóla ríkisins var sagt upp húsnæði á Kópavogshæli vorið 1988 og ráðgert var að nýta húsnæðið í annað.⁴⁰¹ Haustið 1988 var deild 3 lokað enda þótti húsnæðið mjög úr sér gengið og ekki lengur í samræmi við nútímalegar kröfur.⁴⁰² Brugðið var á það ráð að skipta vistfólki niður á aðrar deildir sem mörgum þótti skref aftur á bak í ljósi áætlana um fækkun á deildum. Húsnæði deildar 3 var breytt og árið 1989 opnaði þar aðstaða fyrir sjúkraþjálfun.⁴⁰³

Í febrúar 1989 sendu forsvarsmenn Kópavogshælis bréf til skrifstofu Ríkisspítala. Vakin var athygli á að með hliðsjón af afar knöppum fjárveitingum væri nauðsynlegt að hraða sem mest útskriftum vistfólks svo hægt væri að veita þeim sem eftir stæðu þjónustu innan ramma fjárlaga. Minnt var á að vistfólk væri ennþá 148 talsins og umtalsvert átak þyrfti til að uppfylla skilyrði reglugerðarinnar um hælið. Brýn þörf væri á að loka deild 5 þar sem húsnæði væri í „afleitu ásigkomulagi“.⁴⁰⁴ Undirstrikað var að það þætti „vitnisburður um menningarástand hvers þjóðfélags hversu vel það [annaðist] þroskahefta einstaklinga sína“. Í

³⁹⁹ Árni Már Björnsson, Halla Harpa Stefánsdóttir og Hanna Jónsdóttir (1987): „Kópavogshæli. Ríkjandi ástand - úrbætur - tillaga Þroskahjálpar.“ *Morgunblaðið* 2. desember, bls. 60–61.

⁴⁰⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Landssamtökin Þroskahjálp. Fundargerð fundar framkvæmdaráðs og Kópavogshælisnefndar með Davíð Á. Gunnarssyni og Guðmundi G. Þórarinssyni vegna framtíðar Kópavogshælis*, 25. maí 1988.

⁴⁰¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–8. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til stofnunarráðs Kópavogshælis*, dags. 3. febrúar 1988.

⁴⁰² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–3. *Kópavogshæli. Tillögur og umræðugrundvöllur um nýtingu húsnæðis ásamt annarri starfsemi*. Í skjalinu var áréttað að húsnæði deildanna samræmdist ekki nútímakröfum og með tilkomu sundlaugar hefðu aðstæður breyst til hins verra á deildunum, léleg loftræsting, lítil birta og truflun og hávaði frá lauginni.

⁴⁰³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli*. Jón Sigurður Karlsson. *Febrúar-júlí 1989*, bls. 2–3.

⁴⁰⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–17. *Til skrifstofu Ríkisspítala dags. 3. febrúar 1989*.

kjölfarið var deild 5 lokað og árið 1992 tók til starfa iðjuþjálfunardeild í fyrrum húsnæði deildarinnar.⁴⁰⁵

Í ljós kom að erfitt reyndist að útskrifa vistfólk Kópavogshælis til samræmis við ákvæði reglugerðarinnar frá 1985. Komu svæðisstjórnir málefna fatlaðra meðal annars ítrekað á framfæri athugasemdum um skort á sambýlum sem hentuðu þessum hópi einstaklinga.⁴⁰⁶ Þá bar þessi mál ítrekað á góma í samskiptum ráðuneyta. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra kvaðst til dæmis þann 18. október 1988 hafa reynt að koma á framfæri við félagsmálaráðuneytið sjónarmiðum um þörf á fjölda sambýla til að uppfylla kröfur reglugerðarinnar og hvernig leggja yrði áherslu á að vinna þegar í stað að áætlun um útskriftir. Félagsmálaráðuneytið hafði á svipuðum tíma látið vinna úttekt á þeim sólarhringsstofnunum sem undir ráðuneytið heyrðu og hafið viðræður um uppbyggingu sambýla fyrir einstaklinga á þeim stofnunum. Viðurkenndi félagsmálaráðuneytið nauðsyn þess að inn í þá áætlanagerð yrði fléttað áætlunum um útskriftir af Kópavogshæli. Undirstrikað var að áætlunargerð fyrir eina stofnun yrði ekki af hálfu ráðuneytisins slitin úr samhengi við heildaráætlun um uppbyggingu framkvæmda til næstu ára.⁴⁰⁷ Í svari heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis dags. 3. janúar 1989 var á móti áréttað að mörkuð hefði verið stefna um framtíðarhlutverk Kópavogshælis, sbr. reglugerð nr. 386/1985, og ráðuneytið fengi ekki séð að þetta mál tengdist úttektum á öðrum sólarhringsstofnunum eða mati á framtíðarskipan þeirra. Lýsti ráðuneytið því að unnið yrði að tillögum að útskrift í samvinnu við Ríkisspítala og þær sendar svo fljótt sem unnt væri ásamt tillögum um uppbyggingu sambýla eða annarra úrræða sem óhjákvæmilega myndu fylgja slíkum útskriftum.⁴⁰⁸ Í svari félagsmálaráðuneytis þann 27. febrúar 1989 var vísað til fyrra bréfs, tekið vel í að unnar yrðu áætlanir vegna Kópavogshælis en áréttað að áætlanir og tillögur heilbrigðisráðuneytis yrðu að tengjast heildaráætlun um uppbyggingu sambýla og úrræða á vegum félagsmálaráðuneytisins.⁴⁰⁹ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti svaraði með bréfi dags. 7. mars 1989. Vikið var að því að heilbrigðisráðuneytið hefði ekki komið að

⁴⁰⁵ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Ragnhildur Ingibergsdóttir: „Af 40 ára starfi á Kópavogshæli: ... að gefa vangefnum einstaklingum tækifæri til að njóta sín til jafns við aðra...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 5.

⁴⁰⁶ Velferðarráðuneytið. *Bréf Svæðisstjórnar málefna fatlaðra í Reykjavík til þingmanna Reykjavíkur, dags. nóv. 1986*; velferðarráðuneytið. *Bréf Svæðisstjórnar málefna fatlaðra á Reykjanessvæði til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis dags. 3. október 1988*.

⁴⁰⁷ Velferðarráðuneytið. *Bréf félagsmálaráðuneytis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 24. nóvember 1988*.

⁴⁰⁸ Velferðarráðuneytið. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til félagsmálaráðuneytis, dags. 3. janúar 1989*.

⁴⁰⁹ Velferðarráðuneytið. *Bréf félagsmálaráðuneytis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 24. nóvember 1988*.

uppbyggingu heildaráætlunar „þótt á Kópavogshæli [væru] fleiri vistmenn heldur en allir vistmenn á sólarhringsstofnunum félagsmálaráðuneytisins“. Í bréfinu sagði svo:

Það er ekkert launungarmál að ráðuneytinu hefur fundist hægagangur á útskriftum vistmanna af Kópavogshæli og að með sama áframhaldi náist ekki að fækka vistmönnum í samræmi við bráðabirgðaákvæði reglugerðar fyrir Kópavogshælið. Enn sem komið er hefur ekki verið byggt eitt einasta sambýli í þessum tilgangi, en vonir standa til að keypt verði sambýli á árinu. Ekki hefur þó tekist að tryggja rekstur þess. Það er fyrst og fremst sakir þessa hægagangs, sem ráðuneytið vill kappkosta að vinna að lausn þessa máls. Að sjálfsögðu verða þær tengdar áætlanagerð um uppbyggingu sambýla og annarra úrræða fyrir fatlaða í samræmi við heildaráætlun á vegum félagsmálaráðuneytisins um þjónustubörf og uppbyggingu.⁴¹⁰

Í febrúar 1989 var gerð útskriftaráætlun með hliðsjón af þeim 148 einstaklingum sem bjuggu á Kópavogshæli. Fram kom að stefnt hefði verið að fækkun vistfólks frá árinu 1977 en þá hefðu verið 190 einstaklingar í minna húsnæði en því sem var til ráðstöfunar 1989. Lögð var áhersla á að tilgangur með fækkun væri að búa betur að hverjum einstaklingi og veita betri þjónustu. Rifjað var upp að í 5 ára áætlun frá 1982 hefði verið gert ráð fyrir 126 einstaklingum og miðað við að allt vistfólk yrði í eins eða tveggja manna herbergjum.⁴¹¹ Tekið var fram að til skamms tíma hefðu sambýli á vegum félagsmálaráðuneytis eingöngu verið ætluð fyrir allsjálfbjarga einstaklinga. Þetta hefði breyst og núna væru rekin sambýli og smástofnanir sem vistuðu líka mikið andlega og líkamlega fatlað fólk. Bent var á að sérfræðingar á Kópavogshæli hefðu þrýst á svæðisstjórnir að fá pláss fyrir vistfólk á sambýlum á þeirra vegum og undanfarið hefðu opnast slík pláss fyrir 2–3 einstaklinga árlega. Samkvæmt útskriftaráætlun væri eining meðal forsvarsmanna Kópavogshælis um að leggja ekki áherslu á að útskrifa þau sem væru eldri en 60 ára eða sýndu merki hrörnunar vegna aldurs enda gerði reglugerð ráð fyrir að þau sem þyrftu mikla umönnun og hjúkrun yrðu áfram á staðnum. Lögð yrði ríkust áhersla á að finna úrræði fyrir vistfólk á aldrinum 20–40 ára. Þá var áréttað að í mörgum tilvikum væri ekki unnt að líta á lögheimili viðkomandi sem raunverulega heimabyggð þar sem engin tengsl væru lengur fyrir hendi.⁴¹²

Árið 1989 var einnig gerð sérstök úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli þar sem finna má ágætt yfirlit yfir uppbyggingu stofnunarinnar og stöðu vistfólks. Vikið var sérstaklega að skiptingu stofnunarinnar í deildir og þess getið að nánari útfærsla á reglugerð nr. 386/1985 hefði í raun mótast af aðstæðum og þróun stofnunarinnar

⁴¹⁰ Velferðarráðuneytið. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til félagsmálaráðuneytis, dags. 7. mars 1989.*

⁴¹¹ Árið 1982 voru 45% í ein- og tvíbýli, árið 1989 voru það 67,6% og þá voru engin í stærri herbergjum en þriggja manna.

⁴¹² ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–17. *Útskriftaráætlun fyrir Kópavogshæli dags. 24. febrúar 1989.*

hverju sinni. Barnadeildir hefðu til dæmis „elst“ og nær lagi væri að kalla þær unglinga- eða ungmennadeildir. Þá var engin deild talin standa undir nafni sem atferlismótunardeild en deildir 1 og 2 komast næst því með færra vistfólk og fjölmennara starfslíð. Einnig kom fram að ákvæði reglugerðarinnar um fjölda vistfólks á hverri deild hefðu ekki verið uppfyllt nema að litlu leyti en stefnt væri að því að uppfylla ákvæðið fyrir árið 1996. Í úttektinni var sérstaklega vikið að afstöðu aðstandenda og vistfólks sjálfs til breytinga. Fram kom að í nokkrum tilvikum hefði reynst erfitt að sannfæra foreldra og vistfólk um ágæti útskriftar. Rétt þótti að taka fram að sú afstaða þyrfti ekki endilega að vera mælikvarði á ánægju með stofnunina, þessi „fastheldni“ við stofnunina væri því ekki „gæðastimpill“. Rannsóknir á stofnunum hefðu þannig oft gefið til kynna að löng dvöl á sólarhringsstofnun (fyrir vangefna eða geðveika) gerði vistfólk smám saman háð stofnunum, þau mætu öryggi innan veggja meir en óvissuna „úti í lífinu“.⁴¹³

Í september 1990 skipaði stjórn Ríkisspítala nefnd til að fjalla um starfsemi og markmið Kópavogshælis næstu árin.⁴¹⁴ Skilaði nefndin skýrslu árið 1991. Þar var áréttað að Kópavogshæli væri aðalsjúkrastofnun landsins fyrir þroskahefta en stofnunin veitti margvíslega þjónustu sem væri mjög ógreinilega skipt þegar litið væri til flokkunar sjúkdóma. Kópavogshæli tæki einstaklinga af öllu landinu til lækninga, meðferðar og vistunar og væri frábrugðið öðrum sjúkrahúsum á þann hátt að sjúklingar væru einatt í lengri tíma áður en til útskriftar kæmi eða dveldust til frambúðar. Því væru þau kölluð heimilisfólk eða íbúar enda hefðu um 90% átt heimili þar 10 ár eða lengur. Lítil hreyfing hefði verið á inn- og útskriftum en þó hefði verið hægt að fækka íbúum nokkuð á síðustu árum með því að taka ekki inn í öll pláss sem losnað hefðu vegna flutninga eða andláts. Vitnað var til ákvæðis í reglugerð um fækkun vistfólks og áréttað að sú fækkun hefði verið „talin nauðsynleg til að geta boðið heimilismönnum upp á mannsæmandi búsetuskilyrði og bættar aðstæður“. Tekið var fram að leggja yrði áherslu á að veita þá meðferð sem hver einstaklingur þarfnast og að réttur og sjálfsvirðing hvers yrði ekki fyrir borð borin. Áætlað var hversu mörg börn með alvarlega þroskahömlun myndu fæðast á hverju ári og talið að „stór hluti þessara barna, hugsanlega öll, [kæmu] til með að þarfnast langtíma vistunar á einhvers konar stofnun, meðferðarheimili,

⁴¹³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989.*

⁴¹⁴ Í desember sama ár sendi heilbrigðisráðherra bréf til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra þar sem átalið var hversu seint hefði gengið að útskrifa vistmenn af Kópavogshæli. Tekið var fram að ef ráðuneytið ætti að geta framfylgt ákvæðum reglugerðar fyrir Kópavogshælið þyrfti að herða mjög á útskriftum. Velferðarráðuneyti. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 11. desember 1990*, afrit félagsmálaráðherra, menntamálaráðherra og stjórnarnefnd Ríkisspítala. Erindið var áréttað með bréfi til framkvæmdasjóðs fatlaðra í byrjun árs 1991. Velferðarráðuneytið. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til Framkvæmdasjóðs fatlaðra, dags. 11. febrúar 1991.*

sambýli, sjúkrahúsi eða öðru, fyrr eða síðar á ævinni“ . Fullyrt var að starfsemi Kópavogshælis snerist á þessum tíma nær eingöngu að fólki með mjög alvarlega þroskahömlun, þ.e. með greindarvísitölu um eða undir 50 og með öllum þeim margvíslegu fötlunum sem þessu ástandi fylgdu. Á næstu árum yrði væntanlega nokkur áherslubreyting á starfseminni ef útskriftir myndu ganga eftir. Tekið var fram að miðað við reynslu undanfarinna ára þá væri „ljóst að til [þyrfti] að koma sérstakt átak af hálfu stjórnvalda til að hraða útskriftum. Núverandi fjöldi heimilismanna [staði] starfseminni fyrir þrifum og [torveldaði] mjög eða [kæmi] algjörlega í veg fyrir æskilegar breytingar á starfseminni“. Sérstaklega var áréttað að stofnun eins og Kópavogshæli myndi heyra sögunni til smátt og smátt. Elsti hópur vistfólks hælísins væri til vitnis um gamla tímenn og myndu þessi gömlu viðhorf deyja út með þeim. Undirstrikuð var þörf fyrir stefnumótun um nýja markhópa og þjónustu stofnunarinnar, ekki síst með hvaða hætti hún kæmi til móts við háværa kröfu samfélagsins um aukinn stuðning við foreldra mikið fatlaðra barna.⁴¹⁵

Talsverðar umræður urðu um rekstrarform og réttarstöðu vistfólks á Kópavogshæli í tengslum við setningu laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra. Fyrst og fremst var deilt um það hvort rétt væri að Kópavogshæli yrði áfram rekið sem sjúkrahús í stað þess að falla undir löginn um málefni fatlaðra. Þá var rætt um flutning vistfólks á sambýli og þörfina fyrir rekstur stofnunar. Í grein Urðar Gunnarsdóttur í Morgunblaðinu 17. maí 1992 var rætt við fjölmarga aðila. Haft var eftir Braga Guðbrandssyni, þáverandi aðstoðarmanni félagsmálaráðherra og formanni nefndarinnar sem samdi frumvarp til laganna, að vilji nefndarinnar hefði staðið til þess að Kópavogshæli yrði skilgreint upp á nýtt sem vistheimili og rekið á grundvelli laga um málefni fatlaðra. Horfið hefði verið frá þessu vegna andstöðu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis og stjórnarnefndar Ríkisspítala.⁴¹⁶ Pétur J. Jónasson, sem þá var framkvæmdastjóri Kópavogshælis, sagði menn hallast frekar að því að Kópavogshæli yrði heilbrigðisstofnun enda hefði reksturinn stefnt sífellt meira í þá átt að þar vistuðust eingöngu sjúklingar. Nefndi hann stefnumótun um fækkun vistfólks og tók fram að á Kópavogshæli væri fólk sem hægt væri að útskrifa þá þegar en það hefði ekki gengið eftir vegna skorts á fjárveitingum. Árni Gunnarsson, formaður stjórnar Ríkisspítala, sagði framtíð Kópavogshælis byggjast að stórum hluta á samkomulagi milli félagsmálaráðuneytis og heilbrigðisráðuneytis um að félagsmálaráðuneytið gæti búið hluta vistfólks samastað á sambýlum. Taldi hann að um helmingur vistfólks á Kópavogshæli ætti vel heima á sambýlum þar sem þau gætu lifað ríkara lífi. Davíð Á. Gunnarsson, forstjóri Ríkisspítala, taldi að ef félagsmálayfirvöld myndu ekki kosta réttindi

⁴¹⁵ Þí. Kópavogshæli. B/5–2. *Samantekt um Kópavogshæli*. 1991.

⁴¹⁶ Urður Gunnarsdóttir (1992): „Fatlaðir eða sjúklingar?“ *Morgunblaðið* 17. maí, bls. C 10

fatlaðra á sjúkrahúsum þá væri ljóst að heilbrigðisyfirvöld myndu tryggja fötluðum einstaklingum á Kópavogshæli sömu réttindi og þau hefðu sem byggju utan hælisingins.⁴¹⁷ Birgir Guðmundsson, formaður Foreldra- og vinafélags Kópavogshælis, sagði félagið vissulega fylgjandi því að mörg úr hópi vistfólks Kópavogshælis flyttu á sambýli. Taldi hann þó útskriftaráætlanir í reglugerð um Kópavogshæli óraunhæfar og að nauðsynlegt væri að tryggja rétt vistfólks meðan þau byggju enn á hælisingu. Einnig sagði hann mjög skiptar skoðanir meðal foreldra vistfólks um hvort allir gætu búið á sambýli.⁴¹⁸

Rannveig Guðmundsdóttir, formaður félagsmálanefndar Alþingis, taldi nefndina ekki geta breytt frumvarpinu til samræmis við óskir um að hælið teldist vistheimili samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Taldi Rannveig ljóst að vistheimili væri skilgreint öðruvísi en Kópavogshæli sem væri sjúkrastofnun. Ekki kæmi til álita að setja inn bráðabirgðaákvæði um að hælið flokkaðist á annan hátt en það væri.⁴¹⁹ Meirihluti félagsmálanefndar tók fram í nefndarálitum að vegna þeirrar óskýru réttarstöðu sem íbúar Kópavogshælis byggju við væri mikilvægt að heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra beitti sér þegar fyrir skipan fimm manna nefndar sem fengi það verkefni að gera tillögur um framtíðarhlutverk og skipan Kópavogshælisins. Talið var eðlilegt að félagsmálaráðherra, fjármálaráðherra, stjórnarnefnd Ríkisspítala og stjórnarnefnd í málefnum fatlaðra tilnefndi sinn fulltrúa hver og að jafnframt skipaði heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra formann án tilnefningar.⁴²⁰ Í umræðum á Alþingi var lesið úr bréfi framkvæmdastjóra Kópavogshælis, þar sem meðal annars kom fram:

Kópavogshæli er skilgreint sem sjúkrahús fyrir þroskahefta. Þar dveljast 134 einstaklingar. Það er skoðun stjórnenda Kópavogshælis að verulega stór hluti núverandi vistmanna geti útskrifast á sambýli sem þyrftu að vera mjög vel mönnum. Jafnframt koma um tíu umsóknir árlega um vistun og dvelst það fólk í flestum tilfellum á sambýli, en er talið betur sett á Kópavogshæli vegna þeirrar þjónustu sem þar er í boði. Þessum umsóknum hefur orðið að hafna vegna þrengsla. Einstaklingar á almennum deildum eða heilbrigðiseiningum munu smám saman útskrifast og þjónusta við þá flytjast til félmrn. og/eða sveitarfélaga í samræmi við þá þróun sem nú þegar er í gangi en hefur gengið hægt fyrir sig. Miðað við reynslu undanfarandi ára af útskriftum af Kópavogshæli er ljóst að til þarf að koma sérstakt átak af hálfu stjórnvalda til að hraða útskriftum. Núverandi fjöldi heimilismanna stendur starfseminni fyrir þrífum og torveldar mjög eða kemur algerlega í veg fyrir æskilegar breytingar á starfseminni. Á staðnum dveljast þroskaheftir einstaklingar sem ekki eru sjúklingar í þeim skilningi en geta ekki annað farið vegna skorts á sambýlum. Ekki er sanngjarnt að þessir einstaklingar gjaldi þessarar búsetu með réttindamissi, a.m.k. í samanburði við aðra fatlaða búsetta á sambýlum.⁴²¹

⁴¹⁷ Urður Gunnarsdóttir (1992).

⁴¹⁸ Urður Gunnarsdóttir (1992).

⁴¹⁹ Urður Gunnarsdóttir (1992).

⁴²⁰ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggj.þ., þskj. 915.

⁴²¹ Alþt. 1991–1992, úr ræðu Ingibjargar Sólrúnar Gísladóttur á 115. fundi, 24.02.1992, kl. 14:19-16:05.

Þann 9. júní 1992 samþykkti stjórnarnefnd Ríkisspítala að óska eftir viðræðum við heilbrigðisráðherra og félagsmálaráðherra um framtíð Kópavogshælis.⁴²² Þann 9. september 1992 var lögð fram fyrirspurn á Alþingi um hvort heilbrigðisráðherra myndi verða við tilmælum meirihluta félagsmálanefndar um að skipa nefnd um framtíðarhlutverk Kópavogshælis.⁴²³ Málið var rætt á þingfundi 15. október 1992 þar sem heilbrigðisráðherra kynnti samþykkt stjórnarnefndar Ríkisspítala frá 22. september um að leggja Kópavogshæli niður og setja þess í stað á laggirnar nýja endurhæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Í greinargerð með samþykkt stjórnarnefndarinnar var vísað til þess að mikil umræða hefði verið um aðstöðu vistfólks á Kópavogshæli og framtíð hælisins. Samkvæmt reglugerð um hælið hefði átti að vera búið að fækka vistfólki um nálægt helming. Búast mætti við að slíkt yrði gert á næstu árum en miklu skipti fyrir það vistfólk sem myndi útskrifast að þau nytu góðrar endurhæfingar meðan þau biðu.⁴²⁴ Í kjölfar samþykktar stjórnarnefndar Ríkisspítala sendi ráðherra bréf dags. 6. október 1992 þar sem sagði meðal annars eftirfarandi:

Ráðuneytið vísar til bréfs Ríkisspítalanna frá 22. sept. þar sem með er send samþykkt stjórnarnefndar um endurhæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Ráðuneytið vísar jafnframt til fundar með þingkjörnum fulltrúum í stjórnarnefnd, formanni stjórnarnefndar og forstjóra hinn 1. okt.

Ráðuneytið samþykkir fyrir sitt leyti þær breytingar sem stjórnarnefnd hefur lýst um framtíðarfyrirkomulag í Kópavogi. Ráðuneytið vill þó benda á eftirfarandi atriði:

1. Gera verður ráð fyrir því að framvegis sem hingað til verði í Kópavogi hjúkrunarvistunaraðstaða fyrir þá þroskahefta sem ekki geta komist á sambýli og telur því ráðuneytið að nafn deildarinnar þurfi að fela í sér það hlutverk.

2. Ráðuneytið telur nauðsynlegt að stjórnarnefnd útfæri betur tillögur sínar um framtíðarfyrirkomulag Kópavogshælis og að þar komi fram annars vegar heildarmynd stofnunarinnar þegar tillögur hafa komist í framkvæmd og hins vegar tímaáætlun og kostnaðaráætlun um að gera breytingar. Þá vill ráðuneytið benda á nauðsyn þess að stjórnarnefnd Ríkisspítalanna taki upp viðræður við félmrn. í sambandi við tilflutning úr Kópavogi og á sambýli og að því verði hraðað eftir því sem föng eru á.

Ráðuneytið lítur svo á að stjórnarnefnd þurfi að fá endanlegt samþykki ráðherra að tillögum sínum þegar þær liggja fyrir í smáatriðum.⁴²⁵

Þann 17. nóvember 1992 var skipuð nefnd til að vinna að skipulagningu nýrrar endurhæfingardeildar Landspítalans Kópavogi.⁴²⁶ Þrátt fyrir að þessi nefnd hefði ekki lokið störfum var ákveðið að skipulagsbreytingar kæmu til framkvæmda. Þann 1. febrúar 1993 var

⁴²² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Úr fundargerðabók Ríkisspítala, dags. 9. júní 1992. Samþykkt að óska eftir viðræðum um framtíð Kópavogshælis við heilbrigðis- og félagsmálaráðherra á grundvelli tillögu fjármálanefndar.*

⁴²³ Alþt. 1992–1993, A-deild, 116. löggjþ., þskj. 77.

⁴²⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. *Samþykkt stjórnarnefndar Ríkisspítala 22. september 1992.*

⁴²⁵ ÞÍ. Kópavogshæli B/3–13. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 6. október 1992.*

⁴²⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Úr fundargerðabók Ríkisspítala, 17. nóvember 1992.*

Kópavogshælið því formlega lagt niður og á sama tíma tók endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi formlega til starfa.⁴²⁷

3.3 Endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala

Rétt þykir að gera lítilla grein fyrir afdrifum fyrrum vistfólks Kópavogshælis eftir að hælið var formlega lagt niður. Ljóst er að talsverðan tíma tók að koma starfsemi endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítalans í Kópavogi í það horf sem lagt var upp með þegar deildin tók formlega til starfa. Í febrúar 1993 sendi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra bréf til félagsmálaráðherra þar sem kynnt var samþykkt Ríkisspítala. Lögð var áhersla á að stjórnarnefnd tæki upp viðræður við félagsmálaráðuneytið í sambandi við útskriftir frá fyrrum Kópavogshæli og á sambýli og að því yrði hraðað eftir því sem tók væru á.⁴²⁸ Endurhæfingar- og hæfingardeildin sendi félagsmálaráðherra einnig bréf í október 1993 til að kynna stöðu vistfólks. Á þessum tíma bjuggu á stofnuninni 130 einstaklingar á 15 deildum á aldrinum 6–86 ára, en af þeim áttu 22 sambýlisumsókn. Meðalaldur var 44,62 ár og meðal dvalartími 25,83 ár. Flestar voru deildirnar fjölmennar, til dæmis voru þrjár deildir með 13 einstaklinga hver. Alls 70 bjuggu í sérherbergjum, hin í 2–3 manna herbergjum. Fram kom að enginn ynni utan stofnunarinnar. Alls 12 einstaklingar unnu fullan vinnudag á stofnuninni, þ.e. 6 klukkustundir á dag. Meðaltími á vinnustofum og í hæfingu var þó einungis 1½ klukkustund á dag og alls 40 einstaklingar fengu ekki inni vegna húsnæðis- og starfsmannaskorts. Sjö börn á grunnskólaaldri sóttu skyldunám við Þjálfunarskólann og 50 einstaklingar sóttu fullorðinsfræðslunámskeið.⁴²⁹

Nefndin sem skipuð var á haustdögum 1992 skilaði skýrslu í mars 1994. Í áætlun nefndarinnar var gert ráð fyrir að af 125 einstaklingum sem vistuð voru gætu um 100 flust út í samfélagið að því tilskyldu að viðunandi þjónusta væri til reiðu. Að loknu því 5–6 ára tímabili sem reiknað var með til þessa, var talið raunhæft að 16 einstaklingum yrði búin aðstaða áfram. Þau yrðu þá flest eða öll öldruð og myndu þarfnast umfangsmikillar umönnunar eða hjúkrunar. Í kjölfarið var gert ráð fyrir frekari uppbyggingu starfsemi endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítala í Kópavogi, þar sem auk hinna 16 vistrýma fyrrum vistfólks

⁴²⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Til starfsmanna Kópavogshælis frá forstjóra Ríkisspítala, dags. 28. janúar 1993.* Frá sama tíma voru stöður framkvæmdastjóra, yfirlæknis og hjúkrunarforstjóra Kópavogshælisins lagðar niður, sbr. velferðarráðuneytið. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til stjórnarnefndar Ríkisspítala með afritum af bréfum ráðuneytisins um niðurlagningu stöðu til Péturs Jónassonar, Ragnhildar Ingibergsdóttur og Sigríðar Harðardóttur, dags. 12. október 1992.*

⁴²⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið til félagsmálaráðherra, dags. 16. febrúar 1993.*

⁴²⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. *Kópavogshæli til félagsmálaráðherra dags. 22. október 1993.*

Kópavogshælis yrðu 88 rúm eða vistrými fyrir endurhæfingu sjúklinga af bráðadeildum Landspítala og einnig til viðhaldsþjálfunar, þar á meðal fjölfatlaðs fólks.⁴³⁰

Vandi fyrrum íbúa Kópavogshælis var ræddur sérstaklega á fundi framkvæmdastjóra svæðisskrifstofa um málefni fatlaðs fólks í október árið 1994. Viðurkennt var að margt af þessu fólki byggju við aðstæður „sem ekki [gætu] talist boðlegar miðað við markmið laga um málefni fatlaðra“.⁴³¹ Í desember 1994 rituðu Hulda Harðardóttir yfirþroskaþjálfari og Svanhvít Björgvinsdóttir yfirsálfræðingur grein í Morgunblaðið. Vísað var til þess að í álitni nefndarinnar sem skipuð var í aðdraganda lokunar Kópavogshælis kæmi fram að útskriftir væru háðar því hversu fljótt yrði hægt að útvega aðra búsetu eða hversu greiðlega tækist að fá rekstrarfé svo hægt yrði að ráða starfsfólk á sambýli og í íbúðir. Gagnrýnt var að ekkert bólaði á fjárveitingu til þessa verkefnis. Töldu greinarhöfundar ljóst að útskriftir væru „fyrst og fremst háðar pólitískum vilja og forgangsröðun stjórnámálanna“. Beindu þær þeirri spurningu „til ráðamanna þjóðarinnar, hversu lengi [ætti] að bjóða mönnum uppá að búa við aðstæður, sem víðast hvar [væru] taldar ósamboðnar fólki, fötluðum sem ófötluðum“.⁴³²

Í mars 1995 var skipuð nefnd sem hafði það hlutverk að gera tillögur um hvernig standa ætti að því að fyrrum vistfólk á Kópavogshæli gæti flust á sambýli.⁴³³ Nefndin gerði ráð fyrir útskriftum í tveimur áföngum, í fyrri áfanga flyttu þau 37 sem þörfuðust minni umönnunar en síðari áfangi var talinn erfiðari viðfangs og þarfnast frekari skoðunar.⁴³⁴

Árið 1995 var tekist á um lögheimili vistfólks á endurhæfingar- og hæfingardeildinni og farið fram á að nokkur fengju að flytja lögheimili sitt á stofnunina. Í bréfi deildarinnar til Hagstofunnar í september 1995 kom fram að á deildinni væru enn 114 einstaklingar. Fram kom að útskriftaráætlanir hefðu verið gerðar fyrir meginþorra þeirra. Gert var ráð fyrir að um 20–23 einstaklingar myndu búa á staðnum til frambúðar en sótt hafði verið um lögheimili á Landspítala fyrir 12 af þessum einstaklingum.⁴³⁵

⁴³⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–9 *Tillögur um endurskipulagningu á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Nefndarálit, dags. 14. mars 1994.* Tillögur nefndarinnar voru samþykktar á fundi stjórnarnefndar Ríkisspítala í september sama ár, sbr. ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Úr fundargerðabók Ríkisspítala, dags. 20. september 1994.*

⁴³¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Samþykkt á fundi framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra sem haldinn var 6.–7. október 1994.*

⁴³² ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. Hulda Harðardóttir og Svanhvít Björgvinsdóttir: „Verður Kópavogshæli lokað fyrir aldamót?“ *Morgunblaðið* 3. desember 1994.

⁴³³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Félagsmálaráðuneytið til Gísla Einarssonar læknis, dags. 8. mars 1995.*

⁴³⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Gísli Einarsson yfirlæknir endurhæfingardeildar Landspítala til framkvæmdastjóra tæknisviðs Ríkisspítala, dags. 16. mars 1995* og ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Fjármálaráðuneytið til félagsmálaráðuneytis, dags. 3. maí 1995.*

⁴³⁵ Bréf endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítala í Kópavogi til Hagstofu dags. 28. september 1995.

Í mars 1996 var sent bréf frá Kópavogshæli til framkvæmdasjóðs um málefni fatlaðra. Áréttað var að átak stæði yfir í útskriftarmálum þótt alltaf mætti „deila um framkvæmda-hraða“. Lýst var áhyggjum yfir þjónustu á fyrirhuguðum sambýlum. Svo sagði:

Það samrýmist alls ekki vinnureglum okkar að útskrifa einstaklinga í verri aðstæður en þeir koma úr. Þrátt fyrir óviðunandi búsetuform þeirra á stofnuninni, leggjum við mikla áherslu á að þeir fái viðeigandi hæfingu/örvun. Hún er þeim nauðsynleg, bæði þjálfunar- og félagslega séð.⁴³⁶

Á næsta áratug var haldið áfram að útskrifa fyrrum vistfólk Kópavogshælis af endurhæfingar- og hæfingardeild, að mestu í samvinnu við svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra og hjúkrunarheimili ef kostur var. Í byrjun árs 2013 bjuggu enn 11 einstaklingar þar sem áður höfðu verið barnadeildir 18 og 20.⁴³⁷ Þann 1. nóvember 2013 tók gildi samningur milli Landspítala og Áss styrktarfélags þar sem styrktarfélagið tók að sér að annast heildstæða þjónustu við tíu fatlaða einstaklinga sem flestir höfðu búið alla sína ævi á vistunardeildum Landspítalans í Kópavogi. Gert var ráð fyrir að fólkið byggi áfram í sama húsnæði og áður en réttur þeirra til þjónustu myndi framvegis byggja á lögum 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum. Þarna urðu þau tímamót að heilbrigðiskerfið bar ekki lengur ábyrgð á vistun einstaklinga sem upphaflega höfðu verið vistaðir á Kópavogshæli.

3.4 Nánar um fjölda barna og aðbúnað þeirra á Kópavogshæli

3.4.1 Almenn um börn á Kópavogshæli

Ljóst er að börn voru vistuð á Kópavogshæli áður en barnadeildir hælísins opnuðu árin 1972 og 1974.⁴³⁸ Fyrsta barnið sem vistað var á Kópavogshæli kom í desember 1952, þá 16 ára að aldri. Í gögnum var þess þó getið að lækna hefðu verið tregir til að vista börn á fullorðinsdeildum og að þrýstingur frá foreldrum hefði verið í lágmarki enda hefðu foreldrar átt erfitt með að sætta sig við að börn væru vistuð á fullorðinsdeildum. Stjórnendur Kópavogshælis viðurkenndu að frá byrjun hefði verið „miklum erfiðleikum bundið að taka á móti mjög ungum börnum“.⁴³⁹

Almennt var gert ráð fyrir að yngstu börnin byggju á kvennadeildum en stálpaðir drengir á karladeildum. Hefur því verið haldið fram að börnin á karladeildunum hafi átt mun harðari og verri ævi en hin.⁴⁴⁰ Bent hefur verið á að á kvennadeildunum hafi verið algengt að

⁴³⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–3. *Kópavogshæli til framkvæmdasjóðs um málefni fatlaðra, dags. 5. mars 1996.*

⁴³⁷ Velferðarráðuneytið. *Starfsemi Kópavogshælis. Greinargerð. Mars 2015, bls. 11.*

⁴³⁸ Rétt er að minna á að börn voru vistuð að Efra-Seli frá 1957–1964.

⁴³⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Frásögn, til menntamálaráðuneytisins dags. 1. júní 1973.*

⁴⁴⁰ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 50.

konur með væga þroskahömlun tækju börnin að sér sem hafi bjargað mörgum þeirra frá því að hljóta verri skaða af vistuninni þar sem þau hafi fengið hlýju og notið tengslanna. Konurnar hafi varið „sín börn“, gætt þess að enginn gerði þeim mein, matað þau eða séð til þess að þau fengju að borða í friði og leyft þeim að kúra hjá sér um nætur þegar þau hafi verið óvær.⁴⁴¹

Ein kona sem kom fullorðin á Kópavogshæli hefur lýst þessu:

Ég fékk fyrst herbergi með litlum dreng og eftir tvær nætur var hann farinn að koma upp í til mín. Hann hélt að ég væri mamma hans. Seinna komu fleiri upp í til mín og þá var ég orðin klemmd á milli þeirra. Einn strákurinn ýtti mér fram úr á nóttunni, þá datt ég og hann var settur á karlahælið.⁴⁴²

Árið 1970 lýsti yfirlæknir skiptingu á deildir með eftirfarandi hætti:

[S]kipting vistmanna í deildir færi ekki eftir aldri og þroskastigi einvörðungu. – Það er talið heppilegt að blanda fólkinu dálítið saman, sagði hún. – Þeir, sem hafa bezta heilsu, hafa ánægju af því að aðstoða hina, sem minna geta bjargað sér. Við höfum engar barnadeildir ennþá þannig að börn og fullorðnir eru saman á deildum. Það hefur auðvitað ýmsa ókosti, en einnig kosti, því að þeir eldri hafa oft ábyrgðartilfinningu gagnvart börnunum, og þeim finnst líka gott að geta hallað sér að þeim sem eldri eru.⁴⁴³

Á árunum 1968–1972 virðist hafa skapast neyðarástand hjá mörgum fjölskyldum sem treystu sér ekki lengur til að hafa alvarlega fötluð börn á heimilum. Skömmu áður en barnadeildir Kópavogshælis opnuðu voru einhver þessara barna vistuð til bráðabirgða á Vöggustofu Thorvaldsensfélagsins. Á þessum tíma höfðu einnig allmörg börn verið vistuð langtímum saman á barnadeildum Landspítalans og Landakots. Var þarna um að ræða sjúkrahúsvistun þar sem legutíminn skipti mánuðum og jafnvel árum. Gögn báru með sér að einstaka börn hefðu dvalið á fósturheimili áður en kom að vistun á Kópavogshæli og þá voru dæmi þess að börn hefðu verið á öðrum stofnunum áður en til vistunar á hælínu kom, svo sem á Kleppjárnsreykjum, Sólheimum, Sólborg eða Tjaldanesi.

Í gögnum má sjá vangaveltur um hvort að tilkoma barnadeilda við Kópavogshæli hafi hugsanlega flýtt fyrir vistunum á sólarhringsstofnunum í nokkrum tilvikum en talið óhætt að fullyrða að þar hafi þá einungis verið um fá tilfelli að ræða. Eðlilegast þótti að álykta að þessi stóri hópur barna hefði safnast upp á meðan ekki var um nein úrræði að ræða, bæði vegna

⁴⁴¹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 50. Einnig „Fálkinn heimsækir Kópavogshæli: Það er ekki ýkja mikill munur á okkur og þeim.“ *Fálkinn* 1. tbl., 38. árg. 1. janúar 1965, bls. 35.

⁴⁴² ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Hulda Harðardóttir: „Spjallað við nokkra elstu íbúa Kópavogshælis, ...hér finnst mér betra, hér er meiri ró ...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 21.

⁴⁴³ „Kópavogshæli – miðstöð aðstoðar við vangefna.“ *Þjóðviljinn* 25. ágúst 1970, bls. 7.

skorts á þjónustu við foreldra sem vildu hafa börn sín heima og skorts á sólarhringsplássum þegar foreldrar treystu sér ekki lengur til að hafa börnin heima.⁴⁴⁴

Tvær barnadeildir á Kópavogshæli, *deildir 19 og 20*, voru tilbúnar í ársbyrjun 1972. Sjö fyrstu börnin komu 22. febrúar frá Vöggustofu Thorvaldsensfélagsins og svo komu börn hvert af öðru frá heimilum sínum eða sjúkrahúsum þar til báðar deildirnar voru fullsetnar.⁴⁴⁵ Deild 20 var frá byrjun hjúkrunardeild fyrir þau verulega fötluðu börn sem þurftu mesta hjúkrun og aðhlyningu. *Barnadeild 18* opnaði árið 1974 og á deildum 18 og 19 voru blandaðri hópar barna og jafnvel fullorðnir. Flest börnin á þessum deildum þóttu glíma við mjög verulegar atferlistruflanir.⁴⁴⁶ Deildirnar voru í upphafi hugsaðar fyrir tólf börn hvor en strax árið 1978 þótti hæfilegra að áætla þar tíu einstaklinga.⁴⁴⁷ Í september 1974 var sjúkrarúmalfjöldi á barnadeildum 36 en vistuð voru alls 42.⁴⁴⁸

Í útvarpsþætti í Ríkisútvarpinu árið 1975 ræddi Gísli Helgason meðal annars við Sævar Halldórsson barnalækni um vistanir barna á Kópavogshæli. Sævar lýsti því að grunur um þroskahömlun gæti vaknað snemma en yfirleitt væri ekki hægt að meta greindina fyrr en í fyrsta lagi við eins árs aldur. Það þýddi þó ekki að börnin kæmu endilega strax á Kópavogshæli. Í viðtalinu kom fram:

Sævar: Þau börn sem eru yfirleitt hérna á barnadeildunum eru hingað komin vegna þess að félagsástæður hafa verið þannig að fólkið hefur ekki getað haft þessi börn. En yfirleitt er það þannig að foreldrarnir vilja hafa þessi börn heima og við reynum að hjálpa þeim til þess.

Gísli: En reynið þið að hvetja fólk til að koma með börnin sín hingað?

Sævar: Ekki nema félagsástæður séu þannig að það sé hvorki barninu eða foreldrum þess til góðs að það sé heima. Og það er ákaflega sjaldan.⁴⁴⁹

Athygli vekur að árið 1977 auglýsti Kópavogshæli í dagblaði eftir „fösturheimili fyrir börn á barnadeildum hælisisins“.⁴⁵⁰ Óljóst er á hvaða lagagrundvelli eða forsendum þetta var gert og ekkert í gögnum bendir til þess að af þessu hafi orðið.

Allt fram til 1980 tíðkuðust fastir heimsóknartímar á Kópavogshæli. Foreldrar eða aðrir aðstandendur máttu koma í heimsókn á sunnudögum en sagt hefur verið frá því að heimsóknir hafi verið fátíðar enda hælið afskekkt og samgöngur erfiðar. Þá hafi ekki verið hvatt til heim-

⁴⁴⁴ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins*, 1982.

⁴⁴⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Frásögn, til menntamálaráðuneytisins dags. 1. júní 1973*.

⁴⁴⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sig. Karlsson, dags. 18. júlí 1980*.

⁴⁴⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–1. *Sjúkrarúm á Kópavogshæli, dags. 8. febrúar 1978*.

⁴⁴⁸ Landlæknir. *Kópavogshæli. Ódagsett skjal*.

⁴⁴⁹ Gísli Helgason og Andrea Þórðardóttir (1975): *Heimsókn á Kópavogshæli*. Útvarpsþáttur fluttur 18. júlí 1975. Endurrit Þorvaldur Kristinsson.

⁴⁵⁰ Auglýsing í Tímanum 7. október 1977, bls. 18.

sókna þar sem of mikil samskipti myndu gera vistunina erfiðari fyrir barnið. Einnig hefur þess verið getið að starfsfólki hafi verið settar strangar reglur um að segja sem fæst við foreldra sem hringdu og spurðu um hagi barna sinna, það yrði einungis til að vekja „þarfa áhyggjur“.⁴⁵¹ Hrefna Haraldsdóttir þroskaþjálfari hefur sagt frá því hvernig hún hafi ákveðið að koma til móts við móður sem hafði áhyggjur af dóttur sinni á hælínu. Hrefna bauðst til þess að punkta niður stuttar lýsingar á dögum dótturinnar og senda móðurinni til að gefa henni ofurlitla hlutdeild í lífi barnsins. Þetta hafi þó komist upp, henni fyrirskipað að hætta þessu og hún húðskömmuð af forstöðumanni hælisis.⁴⁵²

Eins og fram kom í III. hluta, kafla 5.2, var Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis stofnað árið 1976. Þótti það mikilvægt skref í þá átt að rjúfa einangrun vistfólks og koma þeim í samband við fjölskyldur sínar.⁴⁵³ Nemendur í Þroskaþjálfaskólanum áttu frumkvæði að stofnun félagsins. Hefur því verið lýst að tiltækið hafi kostað talsverð átök við yfirmenn hælisis:

[A]llt þetta starf okkar nemenda var vægast sagt unnið í blendnu andrúmslofti á stofnuninni því að stjórnendur tóku þessu illa, svo illa að einu sinni lá nærri að yfirlæknir hælisis löðrungaði mig fyrir tiltækið.⁴⁵⁴

Áður en barnadeildir opnuðu og skólahald hófst á Kópavogshæli hefur verið bent á að helsta bøl barnanna hafi verið aðgerðarleysið. Rannveig Traustadóttur þroskaþjálfari hefur minnst lítilla stráka sem hafi eytt deginum í að hoppa á þeim fáu trébekkjum sem voru á hverjum gangi bak við læstar dyr á deildum eða að klifra upp í glugga sér til afþreyingar. Þá hafi þeir rífið sig úr fötunum ef þau voru ekki reimuð föst á þá á bakinu og átt það til að hægja sér og klína saurnum á hvað sem fyrir varð:

Skorturinn á eðlilegu áreiti var að buga þessi börn. Þegar ég hafði lokið námi tók ég mig til, safnaði saman leikföngum hjá vinum og kunningjum og kom með þetta inn á deild handa börnunum. Því var illa tekið og kvartað undan því hve erfitt væri að skúra og þrifa með þetta drasl fyrir fötunum. Hér voru allar nýjungar illa þokkaðar.⁴⁵⁵

Svo virðist sem aðbúnaður barna á barnadeildunum hafi verið til muna betri en á fullorðinsdeildum. Þóroddur Þórarinsson kom til starfa á barnadeild árið 1980. Hann hefur lýst því hvernig allur aðbúnaður kom honum á óvart, húsakynnin hafi verið vistleg og umhyggja borin fyrir börnunum í stóru og smáu, „þetta var ekki þessi hryllilega stofnun sem

⁴⁵¹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 51.

⁴⁵² Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 51.

⁴⁵³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 109.

⁴⁵⁴ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 109–110.

⁴⁵⁵ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 52.

ég hafi heyrt um, með yfirfullum deildum, opnum salernum og hræðilegri lykt“. Þóroddur hefur einnig sagt frá því að hafa farið af barnadeildum yfir á eldri deildir á hælínu og þá áttað sig á því „hve munurinn á aðbúnaði var gífurlegur innan stofnunarinnar“.⁴⁵⁶

Í blaðgrein frá 1980 lýsti móðir aðbúnaði dóttur sinnar á Kópavogshæli meðal annars með eftirfarandi hætti, en barnið hafði þá dvalið á hælínu í átta ár:

Þar hefur margt breyst mjög til hins betra frá því við kynntumst því fyrst. Enn skortir samt sem áður mikið á að vel sé fyrir öllu séð. Þetta fólk er reyndar oft dregið í einn dilk, en vandi þess er ærið misjafn. Mongólítarnir eru t.d. margir sjálfbjarga að nokkru leyti, en aðrir sjúklingar eru sumir það mikið hreyfihamlaðir, að þeir þyrftu alveg mann með sér og einmitt þannig er ástatt fyrir telpunni okkar. Á Kópavogshæli er starfsfólk of fátt og mikið álag á hverjum einum. Mikill skortur er á ýmiskonar gögnum og tækjum til kennslu og þjálfunar og enginn sjúkraþjálfari er starfandi við hælið. Rétt líkamleg þjálfun er þó grundvallaratriði í meðferð margra barnanna sem þarna dvelja. Mannaskipti eru mjög tíð á hælínu og maður er varla farinn að kynnast einni fósturunni, þegar hún er farin. Þetta og margt fleira gerir það að verkum að foreldrum og aðstandendum finnst heimilið verða ókunnuglegt og framandi, en þessar breytingar hljóta þó að koma enn verr við vistfólkið, börnin. ...

Okkar reynsla er svo margþætt, að ómögulegt er að fjalla þar um í einni blaðgrein, enda þessi mál svo viðkvæm að vafamál er hvort maður gerir gott með því að kafa í þau. Hins vegar er ýmislegt varðandi Kópavogshælið sem full þörf er á að ræða. Þetta er ríkisrekin stofnun, sem er vanhæf að gegna sínu hlutverki vegna fólksfæðar og skorts á sérmenntun. Til dæmis gæta þrjár fóstur tólf barna á deildinni þar sem telpan okkar er. Sum barnanna eru mjög hreyfihömluð og þurfa mikla umönnun, sem fósturnar komast tæpast yfir. Til dæmis er telpan okkar orðin fimmtán ára, há og grönn. Hún getur ekki borið fyrir sig hendur, ef hún dettur, sem oft hefur gerst, þegar eitthvað verður fyrir fótum hennar. Hún er því sífellt í slyshættu og hefur reyndar oft meiðst.⁴⁵⁷

Í 10 ára áætlun fyrir Kópavogshæli frá 1980 var rætt um vistun barna. Nefnt var að í mörgum tilvikum gætu foreldrar haft barnið heima á meðan það væri á forskólaaldri eða skólaaldri en síðan kæmu oft upp erfiðleikar. Eftir því sem börnin stækkuðu yrðu sum þeirra síður viðráðanleg en áður og foreldrar gæfust því upp. Í mörgum tilvikum hefði reynst unnt að seinka sólarhringsvistun verulega með því að bjóða foreldrum upp á önnur úrræði, svo sem dagvistun, skammtíma vistanir og þess háttar. Fram kom að aldurshópurinn frá 0–9 ára væri sérstaklega háður því hvaða úrræði væru í boði og þótti greinilegt að sú þjónusta sem boðið væri upp á í sérdeild við Múlaborg og Kjarvalshúsi hefði oft haft þau áhrif að vistun á sólarhringsstofnun reyndist óþörf eða rýmkaðist verulega. Var því velt upp hvort þessi áhrif myndu halda áfram eða hvort þarna væri um að ræða frestun á vistun á sólarhringsstofnunum, sem einungis væri tímabundin og stíflan myndi breyta þegar minnst varði og sólarhringsvistun reynast nauðsynleg. Áréttar var að oft kæmi að því að sólarhringsvistun yrði nauðsynleg í

⁴⁵⁶ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 110.

⁴⁵⁷ „Til umhugsunar.“ *Þjóðviljinn* 8. júní 1980, bls. 16–17.

einhverju formi, til dæmis þegar foreldrar eltust, misstu heilsuna eða féllu frá. Oftast væru „vangefin börn“ þeirra þá á aldrinum 20–40 ára. Öll þessi atriði þóttu skýra að nokkru leyti hvers vegna hlutfall vistaðra hækkaði ár frá ári frá yngsta aldurshóp. Nefnt var að önnur áhrif gætu einnig hafa komið við sögu. Þannig hefði sólarhringsvistun oftast verið eina úrræðið sem gripið hefði verið til allt fram að umliðnum áratug, en á síðustu árum hefði hlutur dagvistunar farið vaxandi og foreldrum boðin önnur aðstoð. Þessi aukna aðstoð var talin hafa getað átt þátt í því að lækka hlutfallið, sérstaklega í yngsta aldurshópnum.

Í 10 ára áætluninni frá árinu 1980 var gert ráð fyrir einni hjúkrunar- og umönnunardeild sem tæki 12 börn, þ.e. þáverandi deild 20. Gert var ráð fyrir að verulegur hluti þeirra barna sem voru á deild 20 yrðu ekki fær til útskriftar á aðrar deildir en hjúkrunardeildir þegar þau yrðu eldri. Þá var gert ráð fyrir að deildir 18 og 19 tækju 8–10 börn og unglinga, þannig að samtals yrði hægt að gera ráð fyrir 30 börnum og unglingum á barnadeildum. Var þess getið að nokkrar minniháttar breytingar þyrfti að gera á húsnæðinu, skipta herbergjum á annan veg o.fl.⁴⁵⁸

Kópavogshæli ritaði svæðisstjórn bréf árið 1983 í tilefni af umsókn um vistun fyrir stúlku fædda 1974. Afrit var sent stjórnarnefnd um málefni þroskaheftra. Þar kom meðal annars fram:

Plássam á barnadeildum Kópavogshælis hefur ekki fjölgað í tæp 10 ár og fáar útskriftir hafa átt sér stað. Bráðatilfelli með tilliti til vistana hafa verið leyst með því að yfirfylla deildirnar langt umfram það sem forsvaranlegt er. ... [L]jóst að gera þarf stóratök til þess að hægt verði að sinna vandamálum þessara einstaklinga. Við sjáum ekki að þetta verði kleift nema með því að fjölga allverulega plássam á barnadeildum Kópavogshælis og væntum þess að svæðisstjórn Reykjavíkur sjái sér fært að veita okkur stuðning í þessu máli. Einnig er bent á að hægt er að vista talsverðan fjölda af einstaklingum sem nú eru á Kópavogshæli á sambýlum þó það myndi tæplega gera annað en að rýmka fyrir þeim sem nú eru á stofnuninni ...⁴⁵⁹

Eins og áður hefur verið vikið að breyttist smám saman aldurssamsetning þeirra sem vistuð voru á barnadeildunum. Samkvæmt greinargerð landlæknis eftir heimsókn á Kópavogshæli 29. mars 1990 voru til dæmis samtals 45 einstaklingar á aldrinum 9–25 ára á deildum 18–20.⁴⁶⁰ Almennu voru þetta þau sem talin voru þurfa á mestri hjúkrun að halda. Árið 1992 var haldinn fundur á Kópavogshæli með fulltrúum landlæknis til að ræða sérstaklega mönnun og þjónustu við sjúklinga. Í fundargerð var þess getið að á barnadeildum væri mikið álag vegna þess hversu veik einstaklingarnir væru. Á deild fyrir þau veikustu voru 11 einstaklingar

⁴⁵⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

⁴⁵⁹ Úr sjúkraskrá frá skjalasafni Landspítala.

⁴⁶⁰ Landlæknir. *Heimsókn landlæknis á Kópavogshæli 29. mars 1990.*

en 14,6 stöðugildi, þar með talið ræsting. Um helmingur einstaklinganna voru talin mjög miklir hjúkrunarsjúklingar. Tekið var fram að sárlega vantaði þar sjúkrarúm.⁴⁶¹

3.4.2 Ýmsar tölulegar upplýsingar um börn á Kópavogshæli

Í ársskýrslum Kópavogshælis var að finna tölulegar upplýsingar af ýmsum toga og þar á meðal upplýsingar um fjölda vistfólks í árslok á hverjum tíma. Í töflu 1 má sjá yfirlit yfir fjölda vistbarna, skipt niður á aldur, á um það bil 10 ára fresti á starfstíma hælisisins. Átt er við *fjölda barna og ungmenna á hælínu á hverjum tíma*. Í ársskýrslunum var miðað við fimm ára aldursbil þannig að ekki var unnt að sjá fjölda vistfólks undir 18 ára aldri. Í töflu 1 er því tilgreindur fjöldi barna og ungmenna að tvítugu. Frá árinu 1977 kom að auki nokkur fjöldi barna í skammtímavistun en fjöldi þeirra er ekki tilgreindur í þessari töflu.

Tafla 1. Aldur og fjöldi vistbarna á tilteknum árum.

Aldur	1953	1963	1973	1981	1986	1991
0-4	0	3	9	3	0	0
5-9	2	7	18	6	4	0
10-14	4	12	15	11	7	5
15-19	8	19	17	16	11	5
Alls börn og ungmenni	14	41	59	36	22	10
Fullorðnir	18	76	131	140	134	125
Heildarfjöldi vistfólks	32	117	190	176	156	135

Tafla 1. Aldur og fjöldi barna og ungmenna sem vistuð voru á Kópavogshæli á tilteknum árum, nánar tiltekið sá fjöldi sem var vistaður á hælínu á hverjum tíma. Skammtímavistanir eru ekki taldar með.

Eins og greint var frá í I. hluta skýrslunnar fékk vistheimilanefnd í hendur sjúkra- skýrslur 130 einstaklinga sem höfðu verið vistuð á Kópavogshæli á barnsaldri, til lengri eða skemmri tíma.⁴⁶² Í gögnum frá Þjóðskjalasafni var að finna upplýsingar um 45 einstaklinga til viðbótar og upplýsingar um þrjá einstaklinga bærust nefndinni eftir öðrum leiðum. Alls var því um að ræða 178 börn. Töflur 2 og 3 byggja á þessum upplýsingum. Í þeim eru teknar saman upplýsingar um aldur barna við *upphaf vistunar eða fyrstu vistun*. Töflurnar endurspegla þannig *ekki* fjölda barna á hælínu á hverjum tíma, eins og tafla 1 gerir. Um er að ræða bæði

⁴⁶¹ Landlæknir. *Fundur á Kópavogshæli 1. september 1992.*

⁴⁶² Meðtaldir eru þeir sem voru vistaðir á Efra-Seli.

skammtímavistanir og langvarandi vistanir, en misjafnt var hversu langar og tíðar svokallaðar skammtímavistanir voru. Nauðsynlegt er að gera þann fyrirvara við töflur 2 og 3 að í ljósi þessi hve ófullkomin gögnin voru treystir nefndin sér ekki til að fullyrða að fleiri börn hafi ekki verið vistuð á hælina á starfstíma þess.

Af töflu 2 má sjá að á sjötta og sjöunda áratugnum kom svipaður fjöldi barna til vistar, 49 börn á sjötta áratugnum og 45 börn á þeim sjöunda, og voru flest þeirra yfir fimm ára aldri. Sérstakar barnadeildir voru svo opnaðar við Kópavogshæli árin 1972 og 1974 og á áttunda áratugnum varð gríðarleg aukning í vistun barna auk þess sem börnin voru yngri þegar þau komu fyrst til vistar. Í töflu 3 má sjá að á þessum áratug voru 72 börn vistuð á Kópavogshæli. Á þessum tíma hófust einnig skammtímavistanir sem skýrir að hluta til fjölgun vistar. Í kjölfar breyttrar stefnu sem nánar er lýst í kafla 3.2 varð alger viðsnúningur í vistun barna eftir því sem tíminn leið og komu einungis 12 börn til vistar á Kópavogshæli á árabílinu 1981–1992.

Tafla 2. Aldur vistbarna við upphaf vistar.

Aldur	1952-1960			1961-1970		
	Drengir	Stúlkur	Alls	Drengir	Stúlkur	Alls
0-4	3	1	4	4	1	5
5-9	9	2	11	13	4	17
10-14	14	8	22	13	1	14
15-17	7	5	12	5	2	7
ekki vitað				1	1	2
Alls	33	16	49	36	9	45

Tafla 2. Aldur og fjöldi barna sem komu til vistar á Kópavogshæli til lengri eða skemmri tíma á sjötta og sjöunda áratugnum. Nánar tiltekið er átt við aldur barna við upphaf vistar eða fyrstu vistun.

Tafla 3. Aldur vistbarna við upphaf vistunar.

Aldur	1971-1980			1981-1992		
	Drengir	Stúlkur	Alls	Drengir	Stúlkur	Alls
0-4	17	12	29			0
5-9	19	10	29	5	1	6
10-14	8	3	11	1	1	2
15-17	2	1	3	2	1	3
ekki vitað				1		1
Alls	46	26	72	9	3	12

Tafla 3. Aldur og fjöldi barna sem vistuð voru á Kópavogshæli til lengri eða skemmri tíma á áttunda og níunda áratugnum og þar til hælið var lagt niður. Nánar tiltekið er átt við aldur barna við upphaf vistunar eða fyrstu vistun.

Eins og sést á töflum 2 og 3 þá kom fram í gögnunum hvenær börn voru vistuð á Kópavogshæli í öllum tilvikum nema þremur. Á hinn bóginn voru gögnin afar ófullkomin um útskriftir af Kópavogshæli og þar með hversu lengi vistunin varði í tilviki hvers og eins. Nefndin telur sig hafa nægar upplýsingar um útskriftir í málum 108 einstaklinga af þeim 178 einstaklingum sem gögn nefndarinnar ná til. Af þessum 108 voru 54 vistuð í skemmri tíma en 10 ár. Er hér um að ræða allt frá nokkurra daga skammtímavistun upp að 10 árum. Ef horft er á starfstíma Kópavogshælis frá 1952–1993 voru alls 54 úr þeim hópi sem nefndin hafði til skoðunar vistuð lengur en í 10 ár, 18 einstaklingar á bilinu 10–20 ár, 20 einstaklingar á bilinu 21–30 ár og 16 einstaklingar lengur en í 30 ár. Lengsti vistunartími á Kópavogshæli var 37 ár. Ef einnig er tekið tillit til starfstíma endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítalans í Kópavogi frá 1993–2013 þá var lengsti samfelldur vistunartími í Kópavogi alls 55 ár. Styrktarfélagið Ás tók við ábyrgð á vistun nokkurra einstaklinga árið 2013 sem höfðu verið vistuð á Kópavogshæli og endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans samanlagt á bilinu 35–55 ár.

4. Starfsfólk á Kópavogshæli

4.1 Forstöðumenn og yfirlæknir

Fyrsta forstöðukona Kópavogshælis var Jóna Guðmundsdóttir en lækniþjónustu sinntu lækna af Kleppsspítala.⁴⁶³ Árið 1956 var Björn Gestsson ráðinn forstöðumaður til að sinna daglegum rekstri Kópavogshælis. Björn var kennari og hafði meðal annars stundað nám í tvö ár við háskólann í Zürich í Sviss í uppeldi vanheilla barna og framhaldsnám þar í landi í eitt ár

⁴⁶³ Margrét Margeirsdóttir (2001), bls. 120.

í almenntri sálarfræði.⁴⁶⁴ Sinnti hann starfi forstöðumanns allt til ársins 1987. Þá tók við Pétur J. Jónasson sem sinnti starfi framkvæmdastjóra þar til hælið var formlega lagt niður árið 1993.

Á sama ári og Björn var ráðinn forstöðumaður var Ragnhildur Ingibergsdóttir ráðin yfirlæknir Kópavogshælis og gegndi hún því starfi allt til ársins 1993.⁴⁶⁵ Ragnhildur hafði dvalið erlendis við sérnám í tauga- og geðsjúkdómum og vann einnig í Sviss á sjúkrahúsi og rannsóknarstöð handa taugaveikluðum og andlega afbrigðilegum börnum. Var hún þar undir handleiðslu sérfræðings um orsakir andlegra afbrigða hjá börnum og unglingum, próf. dr. med. J. Lutz, sem var einnig einn af aðalkennurum Björns.⁴⁶⁶ Björn og Ragnhildur voru hjón og bjuggu þau saman á staðnum.

4.2 Almennt um starfsmannahald

Heimildir eru um að snemma hafi gengið erfiðlega að fá fólk til starfa við Kópavogshæli og nefnt að „undir hælinn [hafi verið] lagt hvort hæfar manneskjur völdust til starfans“. Í upphafi hafi helst verið litið til hjúkrunarkvenna þegar leitað var starfskrafta á hælið en erfiðlega hafi gengið að fá þær til starfa inni á deildum.⁴⁶⁷

Árið 1958 stofnuðu stjórnendur Kópavogshælis skóla til að mæta brýnni þörf fyrir sérmenntað starfsfólk til að annast íbúa hælisisins. Forstöðumaður hælisisins stýrði skólanum og námið stóð í 2 ár. Kennsla var að nokkru leyti bókleg en mikil áhersla lögð á verklega þáttinn. Vegna þess hve Kópavogshæli þótti afskekkt var algengast að nemendur væru búsettir á hælínu.⁴⁶⁸ Byggt var sérstakt starfsmannahús þar sem lág leiga varð til þess að bæta starfskjör.⁴⁶⁹ Árið 1962 var farið að nota hugtökin gæslusystur og Gæslusustraskólinn og mun það hafa átt að minna á systurþel og umhyggju til þeirra sem gættu systra sinna og bræðra. Nafngiftin gæslusystur var við lýði til ársins 1972 þegar tekið var upp starfsheitið þroskaþjálfari.⁴⁷⁰ Er löggjöf um menntun gælsuystra og þroskaþjálfara rakin í IV. hluta, kafla 3.

Við setningu laga nr. 53/1967 var áréttað að eitt frumskilyrði þess að unnt væri að reka fávítahæli á viðunandi hátt væri að eiga vól á þjálfuðu fólki til þess að stjórna daglegri vinnu á hæliseildunum og til fleiri starfa. Sérstaða Kópavogshælis sem sjúkrahúss var meðal annars

⁴⁶⁴ Björn Gestsson (1953): „Frá námsdvöl í Sviss.“ *Menntamál*, 26. árg., 2. tbl., bls. 58; „Uppeldi og meðferð vangefinna barna. Rabba við hjón – lækni og kennara – er hafa lagt stund á nám í þessum efnun undanfarið.“ *Vísir*, 14. október 1955, bls. 4.

⁴⁶⁵ Ásamt því að vera yfirlæknir var Ragnhildi falið að veita „forstöðu fávítahælinu í Kópavogi sem húsmóðir þess“ ásamt eiginmanni sínum. Velferðarráðuneytið. *Bréf dóms- og kirkjumálaráðuneytisins til Ragnhildar Ingibergsdóttur dags. 30. desember 1955.*

⁴⁶⁶ Björn Gestsson (1953), bls. 58–59.

⁴⁶⁷ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 31.

⁴⁶⁸ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 34.

⁴⁶⁹ Þí. Kópavogshæli. B/5–2. *Ragnhildur Ingibergsdóttir: Um sögu Kópavogshælis, dags. 12. júlí 1988.*

⁴⁷⁰ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 34–35.

sú að leitast var við að ráða þroskaþjálfara sem deildarstjóra á flestum deildum auk þess að hafa sem flesta menntaða þroskaþjálfara í vinnu við daglega umönnun vistfólks. Þess má geta að við umfjöllun á Alþingi um frumvarp sem varð að lögum nr. 53/1967 var gerð sú tillaga að lögin kvæðu sérstaklega á um ráðningu sálfræðings við stofnunina. Var tillagan í samræmi við ábendingar Styrktarfélags vangefinna.⁴⁷¹ Tillögunni var hafnað og færð þau rök að óheppilegt væri að hafa í lögum ákvæði um ráðningu annars starfslíðs en stjórnenda stofnunarinnar enda gætu slík ákvæði orðið til óhagræðis eðlilegri þróun og þjónustu stofnunarinnar. Um ráðningu slíks starfslíðs yrði að fara eftir viðurkenndri nauðsyn stofnunarinnar á hverjum tíma. Tekið var fram að við fullgilt fávítahæli, sem enn væri ekki til, en sem Kópavogshælið ætti að verða, væru ýmsir sérfræðingar jafnnauðsynlegir og sálfræðingur, svo sem félagsráðgjafar, sérfræðingur í barnalækningum, sérfræðingur í taugalækningum o.fl.⁴⁷²

Árið 1968 var ráðinn aðstoðarlæknir við hælið og stöðu hans breytt í sérfræðingsstöðu í barnalækningum og vefrænum taugasjúkdómum árið 1971.⁴⁷³ Árið 1976 hóf sálfræðingur störf við hælið, geðlæknir vorið 1977 og félagsráðgjafi stuttu síðar. Læknir í hálfu starfi bættist við 1979 og heimildir fengust fyrir öðrum félagsráðgjafa og sálfræðingi, meðal annars vegna göngudeildar sem þá hafði verið starfrækt í nokkur ár. Árið 1981 var stofnuð staða tómsfundafulltrúa og þroskaþjálfari ráðinn í það starf. Sjúkraþjálfarar voru við störf af og til en samfelld frá hausti 1987.⁴⁷⁴

Umræða um þörf fyrir sérmenntað starfsfólk einkennir alla sögu Kópavogshælis. Oft voru átök um fjölda stöðugilda en einnig reyndist erfitt að ráða starfsfólk í lausar stöður.⁴⁷⁵ Hugmyndir um fjölda starfsfólks á hvern einstakling tóku breytingum í tímans rás. Í viðtali starfsmannafélagsins Framsýnar við Ragnhildi, yfirlækni Kópavogshælis, árið 1970 kom fram að einn starfsmaður væri fyrir hver tvö úr hópi vistfólks en beðið hefði verið um fjárveitingu fyrir fleira starfsfólk. Aðspurð sagði Ragnhildur erfitt að svara því hvað væri nóg. Erlendis væri sums staðar orðinn einn starfsmaður fyrir hvern vistmann en fyrir nokkrum árum hefðu tveir vistmenn á hvern starfsmann þótt nægjanlegt.⁴⁷⁶

⁴⁷¹ Alþt. 1966–1967, B-deild, ræða Alfreðs Gíslasonar, dálkur 965 (660).

⁴⁷² Alþt. 1966–1967, B-deild, ræða Auðar Auðuns, dálkur 968 (661).

⁴⁷³ Velferðarráðuneytið. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til stjórnarnefndar Ríkisspítala dags. 2. mars 1971.*

⁴⁷⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar- júlí 1989.*

⁴⁷⁵ Velferðarráðuneytið. *Bréf skrifstofu Ríkisspítala til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 23. mars 1979*, kemur t.d. fram að heimiluð hefðu verið 9 ný stöðugildi og þar af gert ráð fyrir 8 þroskaþjálfum. Auglýst hefði verið eftir þroskaþjálfum án árangurs og farið var fram á að breyta stöðugildum í 1 sálfræðing, 1 félagsráðgjafa, 2 fóstur og 4 starfsstúlkur.

⁴⁷⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Viðtal Framsýnar við yfirlækni á Kópavogshæli tekið 14 árum eftir að Ragnhildur Ingibergsdóttir hóf störf.*

Í blaðgrein sem birtist í tilefni af komu erlendra sérfræðinga hingað til lands 1976 kom fram gagnrýni um að Ísland stæði illa að vígi í samanburði við nágrannaþjóðir hvað viðkæmi sérþjálfuðu fólki til að annast þroskaheft fólk. Nefnt var sem dæmi að á sjúkrahúsum væri 80% starfsfólks sérþjálfað en þegar litið væri á vistheimili þroskaheftra þá væri tala sérþjálfaðra ekki yfir 20%.⁴⁷⁷

Sama ár sendu fulltrúar Þroskaþjálfafélagsins bréf til fjármálaráðherra með afriti til heilbrigðisráðherra. Í bréfinu sagði meðal annars:

Eins og yður mun kunnugt hafa málefni þroskaheftra verið mjög til umræðu að undanförmu og háværar raddir heyrst um bætt kjör þeim til handa. Ein hlið þess máls er menntun á sérhæfðu starfsliði til að annast þroskahefta, en sérmenntað starfslið hlýtur að vera grundvöllur að flestum, ef ekki öllum úrbótum í málefnum þessara einstaklinga.

Mjög alvarlegur skortur er nú á slíku starfsliði við stofnanir fyrir þroskahefta. Kemur það helst til af því að Þroskaþjálfaskóli Íslands hefur engan veginn verið fær um að sinna hlutverki sínu sem skyldi enda saga skólans óslitin píslarganga frá upphafi.

Skólinn hefur frá stofnun verið sveltur fjárhagslega og skilningur yfirvalda á þörfum hans enginn – alla vega hefur þessi skóli í besta lagi mætt velviljuðu afskiptaleyzi stjórnvalda.⁴⁷⁸

Í samantekt í tilefni af 25 ára afmæli Kópavogshælis árið 1977 kom fram að fjöldi starfsfólks væri hvergi nærri fullnægjandi og að verulega fjölgun þyrfti til að sinna þjálfun vistfólks. Tekið var fram að skortur á starfsfólki hefði meðal annars komið í veg fyrir að hægt væri að ná þeim markmiðum sem nútímaviðhorf hefðu í för með sér.⁴⁷⁹ Í grein í Vísí sem birtist þann 4. desember 1977 kom eftirfarandi meðal annars fram:

Meginþungi daglegrar umönnunar og þjálfunar hvílir á starfsfólki heimiliseininganna eða deildanna og þar gegna þroskaþjálfar ákveðnu lykilhlutverki. Verulegur skortur á þeim hefur auðvitað valdið töluverðum erfiðleikum. Fæstir þeirra er starfa að daglegri þjálfun og umönnun hafa hlotið formlega starfsmenntun ...⁴⁸⁰

Fleiri heimildir bera að sama brunni. Jón Sigurður Karlsson sálfræðingur og Sævar Halldórsson læknir skrifuðu grein í Morgunblaðið 27. maí 1979 þar sem lögð var þung áhersla á starfsmannamál í ljósi niðurskurðar í fjárveitingum. Var því lýst að fjölgun sérfræðinga á árunum 1976 og 1977 hefðu fylgt óskir um aukningu á starfsliði vegna breyttra aðferða í þjálfun og meðferð en ekki hefði verið gætt að samræmi milli starfsmannafjölda og stöðuheimilda. Var undirstrikað að Kópavogshæli gæti ekki brugðist við eins og aðrar deildir

⁴⁷⁷ „Sárt að sjá hversu margir hinna þroskaheftu njóta engrar kennslu hér.“ *Tíminn* 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.

⁴⁷⁸ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 88–89.

⁴⁷⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára*.

⁴⁸⁰ „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnæðið er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjuþjálfun.“ *Vísir* 14. desember 1977.

spítalans með því að loka deildum eða fækka sjúklingum. Sérstaklega var tekið fram að yfirtala starfsfólks væri tiltölulega hæst á barnadeildum. Um barnadeildir sagði í greininni:

Þegar starfsemi þeirra var upphaflega skipulögð var ekki miðað við sömu þjónustu og telst vera nauðsynlegt í dag. Barnadeildirnar hafa því verið látnar hafa nokkurn forgang innan stofnunarinnar og þess vegna „hyglað“ í starfsmannahaldi.

Fram kom að í byrjun árs hefði látið nærri að einn starfsmaður væri á hvert barn á hverri hinna þriggja barnaeilda en um leið tekið fram að eðlilegt væri að 1,5–2 starfsmenn væru á hvert barn og auk þess æskilegt að einingarnar væru minni. Eftir að samdráttur hefði orðið að veruleika væri á hinn bóginn um 0,8 starfsmaður á hvert barn. Ekki væri hægt að komast yfir meira en allra nauðsynlegustu verk og aðrar þarfir barnanna sætu á hakanum sem þýddi að margt af því sem unnið hefði verið með börnunum færi forgörðum.⁴⁸¹

Í maí 1979 sendi félagsráðgjafi Kópavogshælis bréf til aðstandenda þar sem eftirfarandi kom fram:

Vegna fækkunar á starfsfólki og sumarleyfis Þjálfunarskóla ríkisins, Kópavogshæli, munu aðstæður á barnadeildum stofnunarinnar breytast verulega til hins verra, a.m.k. yfir sumarmánuðina. Áðurnefnd fækkun á starfsfólki er til komin vegna þess, að fjármálaráðuneytið hefur krafist þess, að starfsmannafjöldi fari ekki fram úr heimildum sem veittar eru af fjárveitinganefnd Alþingis og ákveðnar eru í fjárlögum. Þetta hefur þær alvarlegu afleiðingar í för með sér, að við getum ekki veitt öllum þeim börnum, sem eru á barnadeildum stofnunarinnar nægilega góða þjálfun, meðferð, umönnun og þjónustu. Þess vegna munum við grípa til þess ráðs, að útskrifa þau barnanna, sem þola það, heim til foreldranna ákveðinn tíma. ... Við gerum okkur ljóst, að nokkrir erfiðleikar gætu verið á því, að hafa [barnið] heima, en það er hins vegar mun betri kostur en það sem stæði til boða hér á stofnuninni í sumar.⁴⁸²

Ýmis viðbrögð urðu við þessu bréfi.⁴⁸³ Var málið meðal annars tekið til umræðu utan dagskrár á Alþingi. Jóhanna Sigurðardóttir, þáverandi þingmaður, sagði eftirfarandi:

[E]f fer sem horfir í því máli og ekkert verður að gert stefnir í hið alvarlegasta ástand sem getur haft ófyrirsjáanlegar afleiðingar. Ég hef kynnt mér nokkuð þetta mál. Ég heimsótti Kópavogshælið m. a. í því skyni í gær og kynnti mér allar aðstæður þar.

Hér gefst ekki tími til að rekja nema að litlu leyti hve fjármagnsskortur og mannekla hefur háð allri nauðsynlegri starfsemi þessa hælis og hve mikið skortir á að þjónusta við vistfólk sé viðunandi. En ef það er í raun rétt, sem ég trúi ekki enn, að til greina komi að

⁴⁸¹ Jón Sigurður Karlsson og Sævar Halldórsson (1979): „Neyðarástand á Kópavogshæli???“ *Morgunblaðið* 17. maí, bls. 33–34.

⁴⁸² ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–21. *Bréf til aðstandenda vistmanna. Björg Karlsdóttir félagsráðgjafi dags. 3. maí 1979.*

⁴⁸³ Sjá t.d. „Vandræðaástand á Kópavogshæli – ekki ráðinn mannskapur í stað þess sem hættir.“ *Dagblaðið* 12. maí 1979, bls. 2: „Á barnaeild Kópavogshælis hefur verið fækkað starfsfólki um nær þriðjung frá sl. áramótum. Til að annast þessi börn svo að vel sé þarf mikið starf að vinna svo að þau geti lifað eðlilegu lífi og öðlazzt þann þroska er greind þeirra leyfir. ... Með þessu móti stefnir að því að Kópavogshæli getur ekki talizt þjálfunar- eða meðferðarstofnun heldur aðeins geymslustofnun.“

sparnaðarráðstafanir verði látnar bitna á þessu hæli, þá held ég að ærin ástæða væri fyrir þá, sem hyggjast leggja slíkt til, að kynna sér ástand stofnunarinnar áður en úr slíku yrði. Auðvitað eru það neyðarúrræði sem má rekja til samdráttar- og sparnaðarráðstafana í heilbrigðisþjónustunni. En það fullyrði ég eftir að hafa skoðað og kynnt mér aðstæður á þessari stofnun, að ef slíkur sparnaður bitnar á henni, þá er ráðist á garðinn þar sem hann er lægstur.

Vistun á þessari stofnun er algert neyðarúrræði og vonandi verður hægt að létta þar á með tilkomu heildarlöggjafar um aðstoð við þroskahefta og framkvæmd hennar. Á þessari stofnun eru nú vistmenn sem ekki eiga í annað hús að venda, því að vegna mjög mikillar líkamlegrar og andlegrar fötlunar hafa aðrar stofnanir ekki treyst sér til þess að taka við þeim. Þeir einstaklingar, sem þarna dveljast, þurfa margir mjög mikla umönnun og eru margir hverjir svo algerlega ósjálfbjarga, að fötlun margra hverra, ef ekki flestra, krefst þess, að á hvert barn sé a. m. k. einn starfsmaður við daglega umönnun, auk þess sem skortur á iðjuþjálfurum og sérmenntuðu starfslíði háir eðlilegri starfsemi stofnunarinnar. Með því starfslíði, sem þarna var um s.l. áramót, má segja að rétt sé hægt að fylgja lágmarkskröfum um mannúðlega meðferð, en ef fækka á starfsfólki er það ekki á færi stofnunarinnar að veita slíka þjónustu, og verður hún því að grípa til þess neyðarúrræðis að fækka vistmönnum.

Staðreynd er, að ef viðhalda á lágmarksþjónustu með e. t. v. vissum sveigjanleika til þess að stunda einhverja þjálfun og nauðsynlega meðferð þarf 1.25–1.50 starfsmenn á hvert barn. Nú eru starfsmenn þar 0.8 á hvert barn, og má benda á að t. d. á geðdeild Barnaspítala Hringins eru starfsmenn 1.8 á hvert barn.⁴⁸⁴

Í maímánuði var haldinn fundur í heilbrigðisráðuneytinu um málið. Taldi ráðuneytisstjóri að vilji væri á Alþingi til að leysa vandann enda væri „heilbrigðisýfirvöldum mjög vel kunnugt um, að varla fyndist innan heilbrigðisþjónustunnar meira vinnuálag en á Kópavogshæli. Hjúkrun þess fólks, sem þar dvelst er mjög erfið og til að eiga ekki á hættu að missa það fólk, sem þar starfar nú, er áriðandi að fjölga starfsmönnum hið fyrsta“.⁴⁸⁵ Á haustmánuðum 1979 birtist blaðaviðtal við starfsmann á Kópavogshæli. Viðkomandi vildi ekki láta nafns síns getið vegna ótta við gagnráðstafanir af hálfu yfirstjórnar hælisingisins. Kvaðst hann hafa þá reynslu að þeir sem væru með einhvern uppsteyt væru látnir gjalda þess. Rætt var um fyrirhugaða fækkun starfsfólks um þriðjung. Lýsti starfsmaðurinn því að á deildum væri einungis lágmarksvinnukraftur og of fáir á sumum deildanna. Miðað við fækkun yrði í raun óframkvæmanlegt að skipuleggja vaktir og afleiðingin yrði sú að það yrði ekkert hægt að gera fyrir sjúklingana nema sinna nauðsynlegustu líkamspörfum þeirra. Svo sagði:

Nú hefur komið í ljós að vonir stjórnenda Kópavogshælis um aukafjárveitingu voru tálvonir einar og það kemur niður á stofnuninni núna hversu linir þeir hafa verið við að fara fram á fjölgun á stöðugildum. ... Það þýðir ekki að ætla sér að láta einhverja hvítflibba embættismenn stjórna Kópavogshæli í trássi við raunveruleikann.⁴⁸⁶

⁴⁸⁴ Alþt. 1978–1979, B-deild, ræða Jóhönnu Sigurðardóttur, 22.05.1979 í dálki B-5206.

⁴⁸⁵ Páll Sigurðsson ráðuneytisstjóri um Kópavogshæli: „Túlkum umræðurnar á Alþingi sem heimild til úrlausnar.“ *Morgunblaðið* 26. maí 1979, bls. 22.

⁴⁸⁶ „Ekkert hægt að skipuleggja vaktir með þessum fyrirhugaða fjölda.“ *Verkalyðsblaðið* 16. tbl. 28. ágúst-16. september 1979, bls. 5.

Önnur blaðgrein birtist á svipuðum tíma um sama málefni. Var því lýst að starfsfólk Kópavogshælis og Kleppsspítala hefði að undanfögnu þurft að taka á sig geysilega yfirvinnu til að anna nauðsynlegri þjónustu á þessum stofnunum. Í einstaka tilvikum hefði jafnvel komið fyrir að fólk hefði „unnið 24 klukkustundir í einu og 16 stunda vinnudagur [væri] algengur þar“.⁴⁸⁷ Haft var eftir heilbrigðisráðherra að þetta væri „umdeilanleg ráðstöfun, vægast sagt“:

En það er heimitað að sparað sé í heilbrigðiskerfinu og því er starfsfólkinu haldið í lágmarki. Útgjöldin hafa líka staðið í stað sem hlutfall af þjóðarframleiðslu mörg undanfarin ár meðan nágrannaþjóðirnar hafa eytt sífellt stærri hluta þjóðarteknanna til heilbrigðismála. En í staðinn er þjónustan kannski ekki eins góð hér. Það hefur alltaf verið reiknað með of fáu starfsfólki, og þótt sífellt sé verið að semja um lengri frí, fáum við ekki fjölgun.⁴⁸⁸

Í 10 ára áætlun sem unnin var árið 1980 sagði berum orðum: „Miðað við hversu erfiðir í atferli og umönnun flestir vistmenn/sjúklingar á Kópavogshæli eru, er hlutfallið á milli starfsmanna og vistmanna/sjúklinga of lágt.“ Ennfremur var vikið að þróun síðustu ára sem hefði leitt af sér nokkrar breytingar á þeim sem færu inn á sólarhringsstofnanir. Talið var að sá hópur yrði í vaxandi mæli þyngri í umönnun, uppeldi og meðferð en þeir sem hefðu komið inn áður þar sem önnur úrræði myndu oftast leysa vanda vægari tilfella.⁴⁸⁹

Í greinargerð frá 1982 um stöðu vangefinna og starfsemi hælisins, sem unnin var af starfshópi um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli, var vakin sérstök athygli á að ekki hefði tekist að ráða í þær stöður þroskaþjálfara sem heimilaðar voru og að umönnun vistfólks á deildum væri að langmestu leyti í höndum ófaglærðs starfsfólks. Við nánari skoðun kom í ljós að marga vikudaga var hvorki þroskaþjálfari né sjúkraliði á dag- eða kvöldvakt.⁴⁹⁰ Í greinargerðinni var vistfólki Kópavogshælis skipt í fjóra getuhópa þar sem getuhópur I var talinn það sjálfbjarga að einstaklingar gætu útskrifast strax á sambýli en getuhópur IV talinn þurfa einhvers konar langtíma stofnavist eða meðferð þar sem starfsmannafjöldi þyrfti að vera töluvert meiri en í öllum hinum hópunum.⁴⁹¹ Langflest vistfólk Kópavogshælis var talið í getuhópum III og IV eða 80,8%. Á barnadeildum voru engir einstaklingar í hópi I og II, tveir í hópi III og 38 í hópi IV. Af öllu vistfólki á aldrinum 0–19 ára voru þrír einstaklingar í hópi III

⁴⁸⁷ „Of fátt starfsfólk á Kópavogshæli og Kleppsspítala: Sumir vinna allt að 24 tímum á sólarhring.“ *Vísir* 14. september 1979, bls. 15.

⁴⁸⁸ „Umdeilanleg ráðstöfun segir heilbrigðisráðherra.“ *Vísir* 14. september 1979, bls. 15.

⁴⁸⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sig. Karlsson, dags. 18. júlí 1980.*

⁴⁹⁰ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisins, 1982*, bls. 16. Á þessum tíma voru heimildir fyrir 31 þroskaþjálfara en einungis 18 í starfi. Þá hafði heldur ekki tekist að ráða í heimilaðar stöður félagsráðgjafa og sjúkraþjálfara.

⁴⁹¹ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisins, 1982*, bls. 24–25.

og 39 í hópi IV.⁴⁹² Í tengslum við þessa úttekt var sett fram sem viðmiðun að starfsmannaþörf á hvern einstakling eftir getuhópum væri getuhópar I og II=0,5 stöðugildi, getuhópur III=1 stöðugildi og getuhópur IV=2 stöðugildi. Þegar allt starfslið stofnunarinnar var talið þótti láta nærri að um það bil einn starfsmaður væri á hvern einstakling og eins og áður var getið var ein af niðurstöðum úttektarinnar sú að starfsmannaheimildir væru of fáar.⁴⁹³ Á árinu 1982 var einnig gert sérstakt mat á starfsmannafjölda og starfsmannaþörf og þótti vöntun vegna umönnunar og annarrar þjónustu alls 96,9 stöðugildi.⁴⁹⁴

Á árunum 1986–1988 virðist hafa verið sérstaklega erfitt að fá og halda starfsfólki vegna þenslu á vinnumarkaði. Á þessu tímabili voru því margar deildir Kópavogshælis undirmannaðar. Framboð á ófaglærðu starfsfólki batnaði undir árslok 1988 en erfiðlega gekk að ráða þroskaþjálfara.⁴⁹⁵ Á svipuðum tíma settu þroskaþjálfarar á Kópavogshæli fram greinargerð og tillögur til ýmissa úrbóta. Þar sagði meðal annars:

Oft ber aðeins einn þroskaþjálfari bæði stjórnunarlega ábyrgð og ábyrgð á faglegri daglegri vinnu á heilli deild og vissulega er það mikið álag. Sú uppbygging á faglegri vinnu sem hér hefur verið, er vart hægt að halda né auka eins og æskilegt væri sökum skorts á þroskaþjálfum og öðrum starfsstéttum. Þau tilboð [fyrir vistfólk] sem um var rætt hafa ekki verið nýtt sem [skyldi] af þeirri einföldu ástæðu að það hefur vantað starfsfólk.⁴⁹⁶

Í blaðgrein frá janúar 1986 var rætt við Aðalheiði Bjarnfreðsdóttur formann Sóknar en fréttin var unnin í kjölfar bruna sem varð á Kópavogshæli. Benti Aðalheiður á að sóknarkonur hefðu oft kvartað yfir því að vera einar á vakt á Kópavogshæli um nætur og helgar en lítið hefði verið aðhafst. Að mati Aðalheiðar var ekki eðlilegt að einungis tveir ófaglærðir starfsmenn væru á vakt að nóttu til á fjórum deildum og sagði hún að það þekktist hvergi á sjúkrahúsum að ófaglært fólk væri eitt á næturvöktum, á öðrum deildum spítalans væru einnig hjúkrunarfræðingar og lækningar við þessi störf.⁴⁹⁷

Á sömu nótum skrifaði Magnús H. Björgvinsson þroskaþjálfanemi og starfsmaður á Kópavogshæli. Hann fann sig „knúinn til að skrifa og benda á það ófremdarástand sem [ríkti] og [hefði] ríkt á Kópavogshæli“ síðastliðin ár. Ástæðurnar taldi hann vera að „stjórn Ríkisspítala [hefði] að mestu neitað að viðurkenna þörfina á nauðsynlegum umbótum“. Í grein Magnúsar sagði svo meðal annars:

⁴⁹² Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982*, bls. 25–26.

⁴⁹³ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982*.

⁴⁹⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Samanburður á starfsmannafjölda og starfsmannaþörf. Mars/apríl 1982*.

⁴⁹⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli*. Febrúar–júlí 1989.

⁴⁹⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Þroskaþjálfarar. Atriði til úrbóta. Ódagsett*.

⁴⁹⁷ „Ófaglært fólk annast næturvaktir á Kópavogshæli: Sóknarkonur sjá um lyfjagjafir.“ *DV* 20. janúar 1986.

160 vistmenn en aðeins 8 næturvaktir er gjörsamlega ótækt. Næturvaktir eru oftast með tvær deildir á sinni könnu sem eru að gólfplássi í það minnsta 400 fermetrar, aðskildar innbyrðis og aðeins einar dyr opnar á milli. Á einum stað eru deildirnar á tveimur hæðum. Og þar eru allir vistmenn með geðræn vandamál en aðeins ein næturvakt í öllu húsinu.⁴⁹⁸

Í blaðagrein frá desember 1987 var bent á að Kópavogshæli vantaði bæði fleiri þroskaþjálfara og almennt starfsfólk til starfa svo halda mætti þeirri faglegu uppbyggingu sem hefði verið í þróun. Sérstaklega var tekið fram að tvær heimilaðar stöður sjúkraþjálfara væri auðvitað hvergi nóg, „hvað þá þegar þær [væru] ekki alveg fullnýttar“. Þá væri ekki hægt að nýta tilboð fyrir vistfólk sem skyldi vegna skorts á starfsfólki.⁴⁹⁹

Talsverðar áhyggjur voru af niðurskurði og fækkun starfsfólks í kjölfar setningar bráðabirgðaákvæðis um áætlaða fækkun vistfólks í reglugerð nr. 386/1985. Vorið 1988 var sérstaklega beðið um nýjar stöðuheimildir. Tekið var fram að fækkun stöðugilda árið 1987 hefði haft afar slæm áhrif á rekstur Kópavogshælis og fyrirsjáanlegur væri mikill rekstrarhalli vegna of fárra heimilda miðað við starfsemi.⁵⁰⁰ Um haustið gerði Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis sérstaka úttekt á starfsmannamálum, komist var að þeirri niðurstöðu að mikill skortur væri á þroskaþjálfum og að margar deildir væru ekki fullmannaðar.⁵⁰¹ Þá sendi félagið sérstakt bréf til fjárveitinganefndar Alþingis þann 8. nóvember 1988 þar sem vakin var athygli á nauðsyn þess að Kópavogshæli fengi þær stöðuveitingar sem stjórnarnefnd Ríkisspítala hefði farið fram á meðan ekki fengjust þær útskriftir sem kveðið væri á um í reglugerðinni um hælið.⁵⁰² Þá mótmælti félagið niðurskurði á launaliðum sem fyrirhugaður var árið 1989. Bent var á að „þjónusta við íbúa hælisisins [hefði] verið í algjöru lágmarki til þessa og [sæi félagið] ekki möguleika á að draga úr launakostnaði við stofnunina“.⁵⁰³

Í úttekt sem gerð var árið 1989 var vísað í aðferðir við skiptingu í getuflokka sem lágu til grundvallar greinargerð frá 1982, svo og viðmið um fjölda starfsfólks á hvern einstakling. Fram kom að enn vantaði nokkuð upp á að mönnun deilda á Kópavogshæli næði þessum fjölda. Áréttað var að vistfólk innan sama getuhóps, einkum IV, hefðu oft mismunandi

⁴⁹⁸ Magnús H. Björgvinsson (1986): „Kópavogshæli í fjársveldi.“ *DV*, 27. febrúar, bls. 15.

⁴⁹⁹ Árni Már Björnsson, Halla Harpa Stefánsdóttir og Hanna Jónsdóttir (1987), bls. 60–61.

⁵⁰⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–18. *Kópavogshæli. Beiðni um nýjar stöðuheimildir*, dags. 9. maí 1988.

⁵⁰¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–8. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til stofnanaráðs Kópavogshælis*, dags. 18. október 1988.

⁵⁰² Velferðarráðuneytið. *Bréf Foreldra- og vinafélags Kópavogshælis til fjárveitinganefndar Alþingis*, dags. 8. nóvember 1988 og bréf Foreldra- og vinafélags Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis dags. 12. apríl 1989. Einnig velferðarráðuneytið. *Bréf starfsmannaráðs Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis dags. 30. mars 1989* þar sem sagði m.a. „við hljótum að berjast gegn því að aðbúnaður sé skertur og þar sem gengið er á rétt fólks til mannsæmandi lífs. Fólks, sem svo sannarlega hefur ekki verið ofalið í gegnum tíðina.“

⁵⁰³ Velferðarráðuneyti. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra*, dags. 12. apríl 1989.

einkenni og þarfir, þau þyrftu mismunandi þjónustu en svipað vinnumagn ef sinna ætti þörfum þeirra vel.⁵⁰⁴

Í athugun landlæknis á starfsemi Kópavogshælis árið 1990 var staðfestur skortur á sérhæfðu starfsfólki. Mest vantaði þroskaþjálfara og haft var eftir hjúkrunarforstjóra að þar kæmu einkum til að áherslur í námi þroskaþjálfara væru á einstaklingshæfingu sem erfitt væri að beita á stórum deildum.⁵⁰⁵

Í ágúst 1992 sendi starfshópur starfsfólks og aðstandenda á Kópavogshæli áskorun til heilbrigðisráðherra þar sem lýst var áhyggjum af því að allt stefndi í „ófremdarástand“ á Kópavogshæli. Ef ekki fengist heimild til að ráða í störf sem losnuðu þá um haustið myndi vanta starfsfólk í um 30 stöður til að hægt væri að halda uppi lágmarksþjónustu.⁵⁰⁶ Í byrjun september sama ár var haldinn fundur á Kópavogshæli með aðkomu landlæknis til þess að ræða sérstaklega erfiðleika í sambandi við mönnun, samdrátt og skerta þjónustu.⁵⁰⁷

Skortur á starfsfólki kom ekki eingöngu niður á fjölmennari deildum Kópavogshælis. Árið 1993 birtist úttekt á sambýlum á stofnuninni. Fram kom að sambýlin væru mun verr mönnuð en sambýli annars staðar og tekið fram að á sambýlum hælisisins þyrfti mönnun allan sólarhringinn. Svo sagði meðal annars:

Ekki aðeins eru sambýli Kópavogshælis ver mönnuð heldur er sú dagvistunarþjónusta sem þar er í boði í mun færri tíma á dag en annars staðar þekkist. Þetta þýðir að sjálfsögðu meira álag á þá starfsmenn sem starfa á sambýlum Kópavogshælis.⁵⁰⁸

4.3 Áherslur í menntun starfsfólks á Kópavogshæli.

Í IV. hluta kafla 3.1, var gerð grein fyrir lagaákvæðum um stofnun skóla í því skyni að mennta fólk til að gegna uppeldi og umönnun þroskahefts fólks. Eins og þar kemur fram var þjálfað starfsfólk snemma talið frumskilyrði þess að unnt væri að „reka fávitahæli á viðunandi hátt“.⁵⁰⁹ Upphaflega var lögð áhersla á að „sérmennta fólk til fávitagæzlu“ en einnig var miðað við að veita fávitum aðstoð og æskilega verklega þjálfun.⁵¹⁰

Í byrjun var lögð mest áhersla á verklega hjúkrun en nemendur fengu einnig nokkra leiðsögn í sálarfræði og lyfjafræði. Þá fengu nemendur nokkra kennslu í sjálfsvarnartækni eða

⁵⁰⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989.*

⁵⁰⁵ Landlæknir. *Heimsókn landlæknis á Kópavogshæli 29. mars 1990.*

⁵⁰⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Starfshópur starfsfólks og aðstandenda á Kópavogshæli. Áskorun til heilbrigðisráðherra, dags. 26. ágúst 1992.*

⁵⁰⁷ Landlæknir. *Fundur á Kópavogshæli 1. september 1992.*

⁵⁰⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Úttekt á sambýlum á Kópavogshæli, 23. febrúar 1993.*

⁵⁰⁹ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

⁵¹⁰ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjlf., þskj. 5.

„varnargripum“ eins og það kallaðist.⁵¹¹ Reglugerð nr. 207/1971 þótti marka þáttaskil þar sem stétt þroskaþjálfar var formlega viðurkennd sem uppeldisstétt en ekki einvörðungu gæslu-, umönnunar- og hjúkrunarstétt.⁵¹² Kennsla í því hvernig átti að þjálfa fólk með þroskahömlun byrjaði fyrst á áttunda áratug síðustu aldar. Haft hefur verið eftir fyrrverandi nemanda að „þótt talað væri um það í náminu að það þyrfti að skapa ‚sjúklingum‘ auðugra líf þá [hafi það] bara [verið] í orði en ekki á borði“.⁵¹³

Á áttunda áratug síðustu aldar fór nám þroskaþjálfarar að taka mið af straumum og stefnum erlendis frá sem snerust um félagslega virkni og getu fólks með þroskahömlun. Fyrrverandi nemandi og síðar starfsmaður á Kópavogshæli hefur haft að orði að allt hafi þetta verið í „hróplegu ósamræmi“ við hið eiginlega starf á Kópavogshæli.⁵¹⁴ Vorið 1973 settu nemendur skólans fram gagnrýni á nám sitt og þjálfun í tímaritsgrein sem birtist í *Bláði Félags þroskaþjálfarar*. Þorvaldur Kristinsson hefur dregið gagnrýni þeirra saman með eftirfarandi hætti:

Ekki síst gagnrýndu nemarnir verklega námið sem þær töldu mjög ábótavant, að vinnan á Kópavogshæli væri of einhliða og verklega kennslan næsta rýr vegna skorts á hæfu starfsfólki til að leiðbeina. Að mati þeirra var verklegt nám þeirra meira og minna í molum, þær yrðu sem fyrr að læra af sjálfum sér og reynslu daganna. Þá gagnrýndu nemarnir það að enn bólaði hvergi á endurhæfingarnámskeiðum fyrir þroskaþjálfarar til að tileinka sér nýjungar í starfi og forðast það að staðna „eins og svo mörg dæmi eru um“ svo vitnað sé til orða þeirra í tímaritinu.⁵¹⁵

5. Almennt um aðbúnað, umönnun og meðferð á Kópavogshæli

Kópavogshæli var það sem kallað hefur verið altæk stofnun, þ.e. þar átti að mæta öllum þörfum vistfólks. Í þessum kafla verður vikið nánar að einstökum þjónustubáttum í starfsemi stofnunarinnar í því skyni að draga fram hvernig stofnunin sinnti hlutverki sínu. Í upphafi verður fjallað almennt um þær væntingar sem voru til aðbúnaðar, umönnunar og örvunar vistfólks hverju sinni og vikið að almennum lýsingum á daglegu lífi vistfólks samkvæmt fyrirbyggjandi rituðum heimildum. Í kjölfarið verður vikið nánar að einstökum þáttum. Eins og áður var getið verður í VI. hluta skýrslunnar að finna umfjöllun og greiningu á upplýsingum sem komu fram í sjúkraskrá og viðtölum sem varpa sérstaklega ljósi á eðli og umfang illrar meðferðar og ofbeldis.

⁵¹¹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 39.

⁵¹² Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 72.

⁵¹³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 40.

⁵¹⁴ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 41.

⁵¹⁵ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 79.

5.1 Almennar áherslur

5.1.1 Á sjötta og sjöunda áratug síðustu aldar

Eins og áður sagði tóku Björn Gestsson kennari og Ragnhildur Ingibergsdóttir læknir við yfirstjórn Kópavogshælis árið 1956. Árið 1955 birtist ítarleg blaðgrein sem byggðist á svörum þeirra við ýmsum spurningum um „uppeldi og meðferð vangefinna barna“. Gefur greinin mikilvægar vísbendingar um þekkingu, viðmið og áherslur þess tíma.

Í greininni var vitnað í skilgreiningu prófessors H. Hanselmanns á fávitahætti sem „truflun á eðlilegum þroska heilans, meðfædda eða áunna á fyrstu æviárum, sem fyrst og fremst hefir lamandi áhrif á vitsmunalífið og veldur einnig meiri og minni afbrigðum á öðrum sviðum sálarlífsins“. Nefnt var að greindarpróf væru mikilvægt tæki til að þekkja fávita og sérstaklega nefnd greindarpróf Binet og Simon sem notuð hefðu verið til að „þekkja þau börn frá öðrum skólabörnum, sem á sérkennslu þyrftu að halda vegna greindarskorts“. Fyrir yngri börn en þriggja ára væru notuð þroskapróf kennd við Bühler og Hetzer. Við fávita væri einnig að jafnaði beitt fleiri rannsóknaraðferðum jafnhliða greindarprófum sem sumar byggðust á „handlægni og verkhyggni“. Þá kæmi stundum fyrir að grípa yrði til lengri eða skemmri skipulagðra athugana á atferli og háttum barns áður en hægt væri að skera úr því hvort það væri vangefið eða ekki. Nefnt var að þessar rannsóknaraðferðir gæfu mikilsverðar upplýsingar um það „hvaða árangurs [væri] að vænta af kennslu og uppeldi barnsins og hverjar kröfur [mætti] gera til þess“.

Fram kom að meðferð fávita færi eftir greind þeirra og skapgerð. Vangefnum og fávitum væri oft skipt í flokka en ekki væri þó hægt að draga glögg mörk á milli flokkanna enda væri sú skipting til orðin af hagnýtum ástæðum en ekki vegna eðlismunar. Oft gætu vangefnir náð töluverðri leikni við einföld störf og fullorðnir fávitar, sem ekki hefðu skapgerðarbrest, gætu því oft lært að vinna fyrir sér að meira eða minna leyti. Að því bæri að stefna með uppeldi og kennslu, hvort heldur væri á hæli eða í heimahúsum. Taka yrði tillit til hæfileika og uppeldis hvers einstaklings og leggja ríka áherslu á iðjusemi.

Nefnt var að vangefnum börnum með greindarvísitölu yfir 50 væri yfirleitt hægt að kenna lestur, skrift og einfaldan reikning til daglegra þarfa og eitthvað lítilsháttar í öðrum námsgreinum. Fram kom hvernig ætti að haga kennsluháttum og lögð áhersla á að þessum börnum ætti einnig að kenna engu síður en öðrum söng, leikfimi og teiknun og að leggja ætti sérstaka áherslu á handavinnu. Varast bæri að gera meiri kröfur en börnin væru fær um að uppfylla. Þá kom fram að börn með greindarvísitölu undir 50 hefðu ekki not af skólagöngu í venjulegum skilningi en leggja bæri aðaláherslu á verklegt nám eftir því sem væri við komið og hæfileikar barnsins leyfðu. Til greina kæmi allskonar handavinna og ýmislegt föndur.

Leggja þyrfti áherslu á reglusemi og að kenna þeim ýmis létt og einföld störf, til dæmis hússtörf og ýmsa útivinnu. Einnig kemur fram í greininni að jafnvel fyrir örvita með greindarvísitölu undir 35 væri ýmislegt hægt að gera. Þau gætu unað sér vel í nokkurskonar leikskóla þar sem þeim væri kennt að hafa ofan af fyrir sér með ýmiss konar einföldum leikföngum, til dæmis kubbum og leikföngum sem hægt væri að taka sundur og setja saman. Hefði það mjög mikið gildi fyrir andlega og líkamlega líðan barnanna að þau væru ekki aðgerðarlaus. Umfram allt yrði að sýna þessum börnum hlýtt viðmót og þolinmæði.⁵¹⁶

Blaðamaður skoðaði Kópavogshæli í fylgd Björns og Ragnildar árið 1961. Fram kom að húsnæðið væri notað svo út í ystu æsar að einn vistmaður svæfi á skrifstofu yfirhjúkrunarkonunnar. Öll umgengni þótti með „miklum snyrtibrag“. Fjallað var um vinnu og viðfangsefni vistfólks og lýsti Ragnildur því að það skipti óendanlega miklu máli fyrir vistfólk á svona hæli, að „þar [væru] aldrei gerðar til þeirra meiri kröfur en þeir [væru] menn til að uppfylla. ...Hver einstaklingur [yrði] hamingjusamur af því að leysa það verkefni, sem miðað [væri] við hans getu“.⁵¹⁷

Í óprentuðu handriti að heilbrigðisskýrslum ársins 1962 kom eftirfarandi fram:

Síðan tekið var að sinna málefnum fávita, hefur lengstum verið litið svo á að fyrir þá yrði ekki annað gert en að sjá fyrir líkamlegum þörfum þeirra og veita þeim nauðsynlega hjúkrun. Rannsóknir og reynsla síðustu ára hafa leitt í ljós, að þessi skoðun er röng. Við fullkomin skilyrði má koma þorra fávita til nokkurs þroska, að vísu mismikils, en mörgum þó svo, að þeir geta unnið arðbær störf, jafnvel séð fyrir sér að meira eða minna leyti, og notið þess í ríkum mæli að finna að þeir eru til gagns. Rök fyrir því að veita fávítum slíkt uppeldi eru því bæði þjóðhagslegs eðlis og mannúðarrök. Þar sem málefnum fávita er best skipað nú, er allt kapp lagt á að rannsaka sem nákvæmast og í tæka tíð andlegt og líkamlegt atgervi þeirra og ástand, leita uppi takmarkaða hæfileika þeirra og veita þeim síðan skipulega þjálfun og tanningu til þeirrar iðju, sem álitin er hæfa hverjum um sig ... örva á virkan hátt til fyllsta þroska þá hæfileikapætti eða -slitur, sem með hverjum einstaklingi kunna að leynast, í stað þess að láta þá visna í athafnaleysi vegna skorts á nauðsynlegum örvunaráhrifum frá umhverfinu. Slíkt uppeldi má vafalaust stundum takast á heimilum, ef foreldrar eiga nægan skilning, þrautseigju og tíma til að sinna vangefnum börnum sínum. En yfirleitt er þess þó ekki að vænta nema á stofnunum, og er nú fengin mikil reynsla fyrir því hvernig slíkar stofnanir eigi að vera út garði gerðar, hvers konar starfslíðs þær þarfna og yfir hvers konar náms- og starfstækni þær þurfa að ráða. Fullkomin stofnun handa fávítum verður af fjárhagslegum og uppeldislegum ástæðum að vera allstór, eða nánar tiltekið ætluð að minnsta kosti nokkrum hundruðum vistmanna. Hún greinist síðan í margar einingar eða deildir, og eru vistmenn valdir þannig á hverja deild, að hópurinn verði eins samstædur og unnt er. Við hópskiptinguna er farið eftir aldri, kyni, greind og öðru ástandi, sem meta má til verulegrar hlítar með nútímarannsóknartækni, bæði í upphafi vistar og að fenginni reynslu af framförum hvers

⁵¹⁶ „Uppeldi og meðferð vangefinna barna. Rabba við hjón – lækni og kennara – er hafa lagt stund á nám í þessum efnun undanfarið.“ *Vísir* 14. október 1955, bls. 4. Í blaðagrein árið 1966 var einnig haft eftir Birni og Ragnildi að það væri skylda þjóðfélagsins að annast þroskahefta og „hjálpa þeim þannig, að líf þeirra geti orðið sem eðlilegast og ánægjulegast“. „Úr öllum áttum: Starf gæslusystra tilbreytingar- og innihaldsrikt.“ *Morgunblaðið* 28. maí 1966, bls. 5.

⁵¹⁷ „Kópavogshælið.“ *Húsfreyjan* 3. tbl. 12 árg. 1. júlí 1961, bls. 33–34.

og eins. Stofnunin þarf að hafa á að skipa margs konar sérmenntuðu starfsliði, og ber fyrst að nefna geðlækni, sér í lagi barnageðlækni, en einnig þarf hún a.m.k. að geta leitað til ráðgjafa úr ýmsum greinum læknisfræði ... Að öðru leyti er starfsliðið skipað sálfræðingum, félagsráðgjöfum og síðast en ekki síst sérmenntuðum kennurum í ýmsum greinum og sérmenntuðu gæslufólki auk annars venjulegs starfsliðs. Þá þarf slík stofnun að ráða yfir fjölbættum möguleikum til margvíslegrar iðju, bæði inni og úti.⁵¹⁸

Í grein Sigríðar Ingimarsdóttur, ritara stjórnar Styrktarfélags vangefinna, í Húsfreyjunni sem birtist árið 1964, var lögð áhersla á uppbyggingu fávitahæla fyrir þá sem nauðsynlega þyrftu á hælsvist að halda. Vitnað var til þess að reynsla erlendis sýndi að kenna mætti langflestum fávitum eitthvað hagnýtt en slíkt kostaði geysimikla starfskrafta og þolinmæði. Áréttaður var útbreiddur misskilningur um að gagnslaust væri að gera nokkuð til að mennta og þjálfra fólk sem væri „bæklað vegna greindarskorts“. Ef ekki væri hægt að lækna væri „næsta leiðin sú að reyna að þroska sem best þær gáfur, sem viðkomandi einstaklingi [hefðu] verið láttnar í té“.⁵¹⁹

Árið 1965 birtist alllöng grein í tímaritinu Fálkanum þar sem blaðamaður sagði frá heimsókn sinni á deildir Kópavogshælis í fylgd forstöðumanns og yfirlæknis. Hafði hann eftir Birni Gestssyni að það væri ekki „ýkja mikill munur á okkur og [sjúklingunum á Kópavogshæli], þau eiga við sömu örðugleika að etja, flest [þau] sömu hugðarmál og við, í lífi þess skiptist á sorg og gleði, kvíði og von“. Lýst var nokkrum vistlegum herbergjum vistfólks og haft eftir Ragnhildi Ingibergsdóttur:

[S]vona vildum við helst hafa öll herbergin ... Þó er það ekki alls staðar hægt. Sums staðar þýðir ekki einu sinna að hafa gluggatjöld. En með því móti að færa þetta smám saman í betra horf, þá læra flestir að meta hlýlegar og smekklegar vistarverur. Og það stuðlar aftur að meiri hugarró og jafnvægi.

Blaðamaður sá sjálfur hvernig herbergin voru afar misjafnlega búin og hafði eftir Ragnhildi og Birni að stefnt væri að því að breyta þeim smám saman úr sjúkrahöfðum í „venjulegar vistarverur“. Varðandi viðfangsefni vistfólks kom meðal annars fram að:

Sjónvarpið ameríska hefur reynzt haldgott læknisráð á fávitahælinu. Þau hjónin segja mér að varla þurfi að huga að fólkinu á kvöldin eftir að sjónvarpið kom til sögunnar. Það situr tímunum saman án þess að bæra á sér og fylgist með því sem gerist.

Sagt var frá því að lögð væri öll áhersla á að kenna vistfólki „vinnubrögð við sitt hæfi“. Á þann hátt nýttist „starfsorka sem að öðrum kosti færi í súginn“ en þó væri hitt meira um vert og skipti höfuðmáli „að vinnan [væri] eitt bezta læknisráðið“. Svo sagði:

⁵¹⁸ Velferðarráðuneytið. *Bréf landlæknis til dómsmálaráðuneytisins dags. 3. júní 1965.*

⁵¹⁹ Sigríður Ingimarsdóttir (1964): „Styrktarfélag vangefinna.“ *Húsfreyjan*, 15. árg., 2. tbl., bls. 8–9 og 33.

Við komum einnig á deild þar sem ekkert var unnið og ekkert haft fyrir stafni. Þar dvelst fólk sem lifir í sífelldu rökkri hugans. Fæst af því getur talað og enginn þeirra er fær um að leysa af hendi einfaldasta verkefni. Gæzlufólkið verður jafnvel að hafa gát á hreinlæti sumra þeirra. Sumir sitja og stara í gaupnir sér, aðrir rölta um gangana, á bekk situr ung stúlka og grúfir andlitið í höndum sér eins og hún sé yfirkomin af sorg, um leið og við göngum framhjá lítur hún upp og hlær. Önnur stúlka liggur á gólfinu og leikur sér að brúðu. Á bekk meðfram glugganum situr allmargt manna, sumir líta ekki við okkur, aðrir horfa á okkur rétt í svip og af augnaráðinu verður ekkert ráðið, hvorki sorg né gleði, kvíði né kæti. Aðeins tómlæti, óendanlegt tómlæti . . .⁵²⁰

Í framsöguræðu á þingi árið 1966 lýsti þáverandi dómsmálaráðherra því að hann hefði fengið tækifæri til að skoða Kópavogshæli. Taldi hann þar „allt með hinum mesta myndarbrag“ og að þar hefði verið unnið af „mikilli framsýni, enda eftir fyrirframgerðum áætlunum og búið þannig að þessu sjúka fólki, sem þarna á hlut að máli, eins og verður bezt á kosið, að því er ég hygg“.⁵²¹

Litlar samtímaheimildir hafa varðveist um daglegt líf á hælínu frá fyrstu áratugum starfseminnar.⁵²² Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir þroskaþjálfar rituðu árið 2001 grein í tímarit Landssamtakanna Þroskahjálpar þar sem þær rifjuðu upp lífið á Kópavogshæli frá þessum tíma. Það kom meðal annars fram:

Af lestri dagbóka ... sést að fyrirmyndin að daglegu starfi er greinilega sótt til sjúkrahúsa, allir eru nefndir sjúklingar, nánast allir mældir daglega og hitastig skráð nákvæmlega í dagbækur ... Það vekur athygli þegar þessum dagbókum er flett að mjög mikið er um magasjúkdóma og nánast daglega talað um að þessi eða hinn sjúklingurinn sé slæmur í maga, ýmist með uppköst eða niðurgang. Nokkrum sinnum er getið um heimsóknir tannlæknis og er hlutverk hans að draga tennur úr fólki. Aldrei er talað um tannpínu eða tannviðgerðir ... Annað sem vekur athygli er að talað er um að einhver hafi komið heim í gifsi en ekkert nefnt hvers vegna né hvað hafi komið fyrir, til dæmis að viðkomandi hafi dottið eða þurft í einhverja aðgerð, aðeins að viðkomandi sé kominn heim með gifsi á hendi eða fæti.⁵²³

Hulda Harðardóttir rifjaði einnig upp minningar sínar frá degi á Kópavogshæli frá því að hún vann þar sem starfsstúlka árið 1967:

Á deildinni voru vistaðir 15–20 einstaklingar. Klukkan sex mætti morgunvaktin og klæddi sig í bláan slopp, hvítan ef viðkomandi var yfirmaður, síðan var farið að rafmagnstöflu inni á svokölluðu vaktherbergi og smellt þar einum rofa sem kveikti ljós inni í svefnherbergjum vistmanna. Ekki var hægt að kveikja ljósin eða slökkva á herbergjunum annars staðar en þarna. Einn rofi fyrir öll ljós. Starfsmaðurinn gekk svo um

⁵²⁰ „Fálkinn heimsækir Kópavogshæli: Það er ekki ýkja mikill munur á okkur og þeim.“ *Fálkinn* 1. tbl., 38. árg. 1. janúar 1965, bls. 8–9 og 33–36.

⁵²¹ Alþt. 1966–1967, B-deild, ræða Jóhanns Hafstein, dálkur 953 (651).

⁵²² Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 28.

⁵²³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 28, vitnað í Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir (2001): „Minningabrot: Fyrstu kynni af þjónustu við fólk með þroskahömlun fyrir 40 árum.“ *Tímaritið Þroskahjálpar*, 23 (3), bls. 44.

herbergin á milli rúma og tók sængina af fólkinu með hvatningu um að koma sér nú fram úr. Rúmin stóðu í röðum við veggina og höfðu sumir sjúkrahuskommóðu við rúmið.

Í stærstu herbergjunum voru sjö saman en þeir sem töldust erfiðastir voru á sellum ... Flestir sváfu í náttfötum, þar af margir í náttgöllum sem voru gjarnan hnepptir eða reimaðir aftan á (þeir sem rifu sig út fötunum á nóttunni). Flestir voru hvattir til að fara beint á salernið sem var við annan enda svefngangsins. Það var eitt stórt herbergi og tvær salernisskálar í einu horninu, hlið við hlið. Ekkert hlífði á milli svo sem hengi, hvað þá veggir, fólk varð bara að setjast fyrir allra augum og gera það sem þurfti. Oftast var löng biðröð og þeir sem voru ákveðnastir ýttu hinum frá til að komast að. Jafnvel þótt fólk væri sest var því bara ýtt af. Enginn klósettpappír var notaður ef fólk gat ekki notað hann sjálf. Enginn þvoði sér um hendur eftir klósettfærð. Lýsoli var hellt í klósettin í miklu magni sí og æ þar sem starfsmenn voru hræddir við sýkingar. Starfsmenn höfðu klósett þar sem hægt var að loka og læsa.

Badkerin voru einnig tvö og þar var sama sagan, engin hengi eða neitt til að vera út af fyrir sig. Ekkert einkarými var til eins eða neins. Handlaugar voru tvær hlið við hlið. Tannburstar þekktust ekki nema þá einn eða tveir fyrir alla. Sjaldan var haft fyrir því að burstu tennur, ef þær skemmdust voru þær dregnar úr. Einnig voru tennur dregnar úr fólki sem beit frá sér, þá var allt hreinsað ...

Þegar fólk hafði lokið sér af á klósettinu var það klætt. Margir klæddu sig sjálfir og sumir gátu aðstoðað aðra við klæðnað ásamt starfsfólki. Vismenn áttu ekki fötin sín sjálfir heldur var fötum og skóm sem stofnuninni höfðu verið gefin (föt sem fólk vildi ekki ganga í sjálf) útdeilt á deildirnar af saumastofunni, merkt deildinni og þeir síðan klæddir í flíkina sem hún þótti passa best á. Margir voru í sérsaumuðum göllum sem voru reimaðir að aftan svo að viðkomandi gat ekki klætt sig úr sjálfur. Þetta var aðallega fólk sem klæddi sig gjarnan úr fötunum Einstaka vistmaður var klæddur í „spennitreyju“ undir gallanum ... nokkurs konar kot þar sem saumað var fyrir endann á ermum og bönd saumuð þar á. Síðan voru handleggirnir lagðir í kross og bundið aftur á bak. Þannig gat viðkomandi ekki notað hendurnar, hvorki til að verjast falli né öðru því sem upp gæti komið.

Þegar lokið var við að klæða alla og koma þeim á ról var þeim smalað saman á svefnganginn sem var 2–3 metrar á breidd og ef til vill 10–15 metrar á lengd. Öðrum megin var gluggaveggur en hinum megin voru herbergjahurðirnar. Á ganginum voru tveir veggfastir trébekkir þar sem þrír til fjórir gátu setið með góðu móti. Á deildinni bjuggu hins vegar 15–20 manns svo að þeir sem ekki fengu sæti ráfuðu um ganginn eða sátu bara á gólfinu. Starfsmaður fór inn í dagstofu að undirbúa morgunmat og voru vistmenn því læstir inni á gangi á meðan. Morgunmaturinn var yfirleitt tilbúinn um áttaleytið en þá var fólk búið að vera á fötum frá því kl. sex.

Dagstofan var ferhyrnt herbergi, nokkru stærra en salernisherbergið. Matborðum var raðað þannig að þau mynduðu stórt U. Vismennirnir sátu utan með U-inu en starfsmaður stóð inni í því og skammtaði á diskana hringinn í kringum sig. Mikið var um að vistmenn tækju matinn hver frá öðrum og þurftu þeir sem minna máttu sín hafa sig alla við að fá að borða í friði eða halda matnum sem þeim var skammtaður. Aldrei var um neina aukabita að ræða á milli mála, slíkt var ekki til. Í matar- og kaffitímum var lyfjum einnig útdeilt. Flestir voru á einhverjum lyfjum, til dæmis flogaveikilyfjum, og margir á sterkum geðlyfjum. Einstaka notuðu engin lyf.

Eftir morgunmat var öllum smalað aftur á salerni til að kasta af sér þvagi eftir morgunmatinn og síðan settir fram á gang því að verið var að ganga frá í dagstofunni. Þegar því var lokið var hún opnuð og fólk gat farið þangað inn. Þar voru ekki hægindastólar eða sófar, engar myndir á veggjum eða annað það sem gleðja mætti augað. Einn starfsmaður sat á stól í borðstofu, oftast karlmaður (reykjandi) og gætti allra á meðan stúlkurnar sinntu þrifum, umbúnaði rúma, viðgerðum á fötum o.s.frv.

Hádegismatur var borinn fram klukkan tólf. Áður var búið að reka alla fram á gang og læsa borðstofunni á meðan lagt var á borð. Maturinn kom í stórum stálstömpum og borinn þannig á milli húsa. Ekki voru þessir stampar einangraðir. Sósar og álíka var hitað upp í býtibúri þar sem kaffið var einnig lagað. Kaffi var gull í augum flestra vistmanna og voru

margir koffeinistar sem gerðu hvað sem var til að fá sopa. Mikið var um að kaffisopa væri stolið frá næsta manni. Segja má að kaffi hafi verið eini munaðurinn sem vistmenn fengu í sínu daglega venjulega lífi.

Eftir mat var öllum smalað eina ferðina enn á salerni og sama ferli tók við og fyrr er sagt frá. Ef veður var gott var öllum smalað út í garð sem var girtur af með háum rimlagirðingum sem enginn komst yfir nema fuglinn fljúgandi. Oft komu börn úr nágrenninu til að horfa á þetta skrýtna fólk sem ruggaði sér og reri og lét ýmsum látum að mati barnanna.

Dagurinn gekk áfram fyrir sig í þessum dúr. Allir inn að drekka um klukkan þrjú, þá var kaffi í glösum með mikilli mjólk og molar með. Um það bil tvær kökusneiðar með, sandkaka, jólakaka eða marmarakaka og álíka. Eftir kaffi var klósettferð og síðan setið í borðstofu eða ráfað um ganginn. Herbergin voru ekki til afnota yfir daginn.

Klukkan sex var svo kvöldmatur, oftast grautur og brauð, síðan klósett, háttá og í rúmið.

Á sérstökum dögum var það dagur. Þá voru allir settir í bað á einum og sama deginum og skipt á rúnum. Það var mikill handagangur í öskjunni þann daginn.

Á sunnudögum máttu aðstandendur koma í heimsókn milli klukkan þrjú og fjögur eða eftir nánara samkomulagi. Þeir fáu foreldrar sem komu tóku sína oftast með heim eða í bíltúr. Aðstaða fyrir foreldra til að eiga stund með börnum sínum var engin og voru þetta æði erfiðir tímar fyrir foreldrana sem voru margir vanmáttugir og höfðu ekkert val um úrræði börnum sínum til handa. Ekki gekk að kvarta því að margir voru á biðlista eftir vist á hælina og fólki frjálst að taka aðstandendur sína af hælina ef það vildi.⁵²⁴

Fyrirverandi starfsmaður Kópavogshælis hefur lýst því hvernig var að koma á hælið árið 1970 og sagði meðal annars:

Það er ekki langt síðan að Íslendingar sátu dolfallnir fyrir framan sjónvarpið yfir myndum frá stofnunum fyrir fatlaða í Rúmeníu. Upp úr 1970 kom ég á Kópavogshælið á mjög erfiða deild, þar sem voru mikið þroskaheftir einstaklingar. Þeir voru látnir ganga um naktir og þegar verið var að þrifa þá, var þeim smalað inn í sturtuklefa og þeir skolaðir. Menn geta oft á tíðum verið fljótir að gleyma, en þetta er bara staðreynd. Auðvitað eru þessar stofnanir ekki svona í dag og ekki á neinn hátt hægt að bera þær saman við það, sem ég sá fyrir tuttugu árum. En við eigum samt mjög langt í land.⁵²⁵

Fleiri hafa lýst því sem áfalli að koma inn á Kópavogshæli á sjötta og sjöunda áratug síðustu aldar. Eftirfarandi hefur verið haft eftir nokkrum úr hópi fyrirverandi starfsfólks:

... það fyrsta sem sló mig þegar ég kom til starfa á Kópavogshæli 15 ára var lyktin, þessi hræðilega lykt sem loddi við allt í elstu húsunum og erfitt er að lýsa, sennilega blanda af þvagi og lýsól sem var sótthreinsunarefni þeirra tíma

... ég var allsendis óviðbúin því sem mætti mér. Þarna kynntist ég meiri mannlegri niðurlægingu en mig hafði órað fyrir og ég hafði nokkurn tíma kynnst ... það sem ég sá var mér einfaldlega um megn

... [erfiðust var] þó meðvitundin um að vera sífellt að viðhafa röng og jafnvel skaðleg vinnubrögð

⁵²⁴ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 28, 32–33 og 42–43, vitnað í Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir (2001), bls. 48–50.

⁵²⁵ „Félagsleg þjónusta er hluti byggðastefnunnar.“ Viðtal við Svein Allan Morthens framkvæmdastjóra Svæðisstjórnar um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra: „Við höfum, því miður, stundum komið fólki inn á stofnanir sem hefur ekki átt heima þar.“ *Tíminn* 25. apríl 1992, bls. 6–7.

... fólk [var] sett inn á óheimilislegar deildir með kaldranalegum sjúkrahúsgöngum og þurfti að aðlagast erfiðum og oft ómannúðlegum sjúkrahúsreglum

... ég hafði minn skilning á því hvað væri heimili en þetta var óralangt frá öllu því sem ég hafði alist upp við

... Kópavogshæli var skelfilegur staður

... stórmerkilegt að sumt af því fólki, sem þar bjó árum og jafnvel áratugum saman, skyldi að lokum komast út [og vera] fært um að lifa nokkurn veginn eðlilegu lífi í sátt við umhverfi sitt þrátt fyrir erfitt og niðurlægjandi líf á hælínu

... ég hef oft verið reið út í sjálfa mig, hvernig gat maður tekið þessu án þess að rísa upp og mótmæla [en] ég var ung og það tók mig langan tíma að átta mig á því að allt skipulag á hælínu striddi gegn því sem mönnum er bjóðandi. Það tekur ennþá á að hugsa um allt það fólk sem ráfaði þarna um eins og í biðsal.⁵²⁶

Hrefna Haraldsdóttir hefur minnst starfa sinna á karladeild snemma á sjöunda áratug síðustu aldar. Starfaði hún undir stjórn ófaglærðs deildarstjóra sem hún taldi stýra vistmönnum harðri hendi þannig að þeir lifðu í stöðugum ótta. Hafði deildarstjórinn fyrir vana að læsa vistmenn inni á herbergjum á meðan vaktmenn fóru í hádegismat og þegar Hrefna reyndi að breyta þessu var það „klagað“ í forstöðumann og henni fyrirskipað að fylgja settum reglum:

[U]rðu þeir ægilega reiðir og sárir, þetta var svo mikil niðurlæging fyrir þá. En þannig var þessum vítahring viðhaldið, stöðugt ofbeldi, andlegt og líkamlegt, sem kallaði síðan á reiði og ofbeldi þeirra sem fyrir því urðu ... [H]ún klæddi suma karlmennina í spennitreyju á meðan hún mataði þá því þeir áttu það til að slá frá sér. Ef þeir sýndu ókyrrð hikaði hún ekki við reka skeiðina ofan í kok á þeim.⁵²⁷

Sagt hefur verið frá því að líkamlegu afli hafi verið beitt til að hafa hemil á vistfólki og vistfólk til dæmis ólað niður í rúm ef starfsfólk hafi metið það nauðsynlegt. Hafi mörg úr hópi starfsfólks þótt býsna harðskeytt, sum hellt sér reglulega yfir vistfólk með fúkyrðum og bölvum og nýtt sér óspart ótta vistfólksins.⁵²⁸ Rannveig Traustadóttur hefur minnst atburðar á hælínu:

Ég var eitt sinn að koma úr hádegismat og yfir á karladeild þar sem ég var á vakt þegar ég gekk fram á vaktmann þar sem hann stóð yfir litlum og horuðum dreng, sjö eða átta ára gömlum, og hafði bundið hann við ofn í dagstofunni með báðar hendur fyrir aftan bak svo að drengurinn gat ekki borið hönd fyrir höfuð sér. Þarna stóð maðurinn yfir drengnum með hnefann á lofti, öskraði svo á hann að þegja, en barnið veinaði og grét og kastaði svo allt í einu upp á gólfíð af einskærri skelfingu. Ég gekk á milli og stoppaði manninn, en þá gerði hann sér lítið fyrir og reiddi hnefann á móti mér í bræði sinni. Minnstu munaði að ég fengi högg, en hann áttaði sig þó á því hver var komin og lét hendur síga.⁵²⁹

⁵²⁶ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 37–38, 44–45 og 55.

⁵²⁷ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 47.

⁵²⁸ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 53.

⁵²⁹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 54.

5.1.2 Á áttunda og níunda áratug síðustu aldar

Í III. og IV. hluta skýrslunnar var vikið að því hvernig hugmyndafræði og áherslur og viðhorf í löggjöf breyttust smám saman. Ljóst þykir af gögnum að aðbúnaður og aðstæður vistfólks á Kópavogshæli breyttust nokkuð á áttunda og níunda áratug síðustu aldar. Gögn bera þó skýrt með sér stöðuga umræðu um hvort og að hvaða marki aðbúnaður vistfólks mætti teljast viðunandi.

Árið 1975 var gerður sérstakur útvarpsþáttur í Ríkisútvarpinu um málefni Kópavogshælis. Þátturinn þykir hafa endurspeglað spennu og óánægju með starfseminu og urðu talsverð átök í kjölfarið þar sem sitt sýndist hverjum um réttmæti opinskárrar umræðu.⁵³⁰ Þáttastjórnendur sögðu í blaðagrein:

Eins og Kópavogshælið er rekið núna, þá annar það ekki því hlutverki sem því er ætlað. Fólki er nánast hrúgað þarna inn – þarna eru um 200 manns – og aðeins örfáir úr þessum hópi komast í fönðurvinnu eða eitthvað það sem til dægrastyttingar getur talizt. Allt of fátt er af sérmenntuðu starfsfólki á hælina, það er t.d. enginn sérkennari innan hælisins, og þarna er enginn félagsráðgjafi eða sálfræðingur. Samt sem áður er ráð fyrir því gert þegar vangefið fólk er vistað á stofnun af þessu tagi, að það sé greindarprófað og skoðað af lækni. Sú skoðun fer fram á Kópavogshæli, og mér er því spurn: Hvernig er hægt að framkvæma þetta þegar engir slíkir sérfræðingar eru við stofnunina. ... Það er engum blöðum um það að fletta, að þetta er „hæli“, þarna vantar allt til að maður geti raunverulega hugsað sér þetta sem „heimili“ þessa fólks. Eftir þessar fjórar heimsóknir okkar á hælið, er mér ljóst að þetta er fyrst og fremst geymslustaður fyrir vangefna.⁵³¹

Þegar sálfræðingur kom til starfa árið 1976 gerði hann ásamt aðstoðarmanni könnun á starfsháttum og félagskerfi á deildum Kópavogshælis. Í niðurstöðum könnunarinnar kom fram að sálfræðingur hefði haft þær væntingar að hælið væri hefðbundin stofnun að því leyti að hún væri fremur geymslustaður en meðferðarstofnun, en „slíkum stofnunum fylgja oft léleg tjáskipti, vonleysi og áhugaleysi starfsfólks“. Sálfræðingur tók fram að hann teldi „skaðleg áhrif hefðbundinna stofnana á vistfólk“ ekki stafa af „mannvonsku starfsfólks“ heldur af grundvallarþáttum í starfi stofnananna. Niðurstaða spurningakönnunarinnar var meðal annars að tjáskipti og upplýsingaflæði væri lélegt, starfsaðstaða væri ófullnægjandi og mikil vöntun væri á markvissri meðferð:

Allt þetta leiðir að þeirri ályktun að Kópavogshæli sé fremur geymslustaður en meðferðarstofnun þar sem lélegt upplýsingaflæði hindri raunhæfa meðferð ...

⁵³⁰ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 82–86. Þorvaldur endurritaði viðtal þáttastjórnenda við ónefnda vistkonu á Kópavogshæli sem lýsir algeru aðgerðarleysi konunnar, sagðist hún aldrei gera neitt nema að sitja á stólnum.

⁵³¹ „Er pottur brotinn: Hvað er að heyra?“ *Morgunblaðið* 18. júlí 1975, bls. 4.

Uppbygging stofnunarinnar, fjöldi starfsmanna og vistmanna valda því að lítil tók eru á því að meðhöndla vistmenn sem einstaklinga.⁵³²

Eins og vikið var að í III hluta, kafla 6, komu árið 1976 hingað til lands frá Svíþjóð þær Karin Axeheim og Ingrid Liljeroth. Meðal annars heimsóttu þær stofnanir fyrir þroskahefta, ræddu við starfslíð og kynntust starfi og aðstæðum.⁵³³ Í blaðaviðtali viku þær að því að sárt væri að sjá hve margir í hópi þroskaheftra nytu engrar kennslu eða þjálfunar hér á landi.⁵³⁴ Á sama tíma birtist frétt um að Ríkisútgáfan hefði gefið út kennslubók eftir Axeheim og Liljeroth með þjálfunaráætlunum handa þroskaheftum. Í fréttinni kom fram að í litlu samfélagi eins og hinu íslenska þar sem hópar fólks með sérþarfir væru fámennir hefði reynst ýmsum örðugleikum bundið fjárhagslega og félagslega að sinna þörfum þessa fólks. Í fréttinni sagði meðal annars:

Til skamms tíma hafa ýmsir hópar barna, sem ekki gátu fylgst með í hinum almennu skólum, legið utangarðs, eða verið háðir áhuga og framtaki einstaklinga eða félagasamtaka. Á síðari árum hefur skilningur og vilji til umbóta vaknað æ víðar. Ríkisútgáfan vill gjarnan líta á bókina ... sem áfanga á langri leið til umbóta í þessum efnun.⁵³⁵

Árið 1976 ályktaði starfsfólk Kópavogshælis og lýsti „óttu um versnandi hag hælisisins og um leið enn minni getu til að sinna lágmarks þjónustu og umönnun til handa“ vistfólki. Undir ályktunina skrifuðu meðal annarra forstöðumaður, yfirlæknir og aðrir í yfirstjórn stofnunarinnar. Sagði í ályktuninni „að mikið [vantaði] upp á að Kópavogshæli [gæti] sinnt því meðferðarhlutverki sem því [væri] ætlað og þrátt fyrir góða viðleitni starfsfólks [dökknaði] útlitið nú“, þegar gert væri ráð fyrir verulegum niðurskurði á fjárveitingum til hælisisins. Þá sagði einnig:

Á undanförmum mánuðum hefur verið hafist handa um að gera breytingar á starfsemi, sem miða að virkari meðferð en áður. Það er vilji starfsfólks að Kópavogshæli sé meðferðarstofnun, en ekki geymslustofnun, en það krefst aukins mannafla og tækja og fækkunar á sjúklingum á þeim deildum er búa við mest þrengsli. Brýnast er fleira starfsfólk til að annast og þjálfa sjúklingana.⁵³⁶

⁵³² Jón Sigurður Karlsson og Halldór Kr. Júlíusson: *Niðurstæða könnunar á starfsháttum og félagskerfi Kópavogshælis*. Þess má geta að einungis 4,5% töldu vistfólk hælisisins fá „fullnægjandi meðferð“.

⁵³³ „Litið sé á hina vangefnu sem MANNESKJUR.“ *Timinn*, 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.

⁵³⁴ „Sárt að sjá hversu margir hinna þroskaheftu njóta engrar kennslu hér.“ *Timinn*, 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.

⁵³⁵ „Ríkisútgáfan gefur út kennslubók með þjálfunaræfingum.“ *Timinn* 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.

⁵³⁶ „Starfsfólk Kópavogshælis uggandi vegna fjárskorts: Hælið einungis geymslustofnun ef aukin fjárveiting ríkisvaldsins kemur ekki til.“ *Þjóðviljinn* 4. desember 1976, bls. 9.

Þorsteinn Sigurðsson, sérkennslufulltrúi, skrifaði grein í tímaritið sveitarstjórnarmál árið 1977 um þroskaheft börn á dagvistarstofnunum. Í greininni sagði meðal annars:

Þegar á heildina er litið, býr samfélag okkar ekki eins herfilega illa að nokkrum þegnum sínum og þroskaheftum börnum og aðstandendum þeirra, þó nokkur munur sé á eftir tegundum afbrigða og búsetu. Það skortir t.d. algerlega sérhæfðar þjónustustofnanir af ýmsu tagi, og álag á þær, sem fyrir eru, er óhóflegt. Þá eru almennar þjónustustofnanir – að flestum heilbrigðisstofnunum þó undanskildum – því nær lokaðar þessum einstaklingum.⁵³⁷

Að mati Þorsteins hafði orðið gagnger breyting á afstöðu manna til uppeldis og meðferðar þroskaheftra barna á undanliðnum 10–20 árum. Þessi breyting væri í fyrsta lagi fólgin í því að nú væri talið rétt að öll börn, „hversu hömluð sem þau væru til líkama eða sálar“, nytu þjálfunar og kennslu á borð við aðra. Væri samfélaginu skylt að sjá til þess að þetta yrði gert. Í öðru lagi væri talið nauðsynlegt að ná til barna eins snemma og unnt væri með þjálfun og uppeldislegar aðgerðir og styðja foreldra með ýmsum ráðum. Í þriðja lagi væri litið svo á að æskilegt væri að skapa börnum eins venjulegar ytri aðstæður og frekast væri gerlegt.⁵³⁸ Þorsteinn lagði áherslu á að ef takast ætti að leysa vanda þroskaheftra barna á farsælan hátt í samfélaginu yrði að koma til náin samvinna ráðuneyta og sveitarfélaga. Mynda þyrfti samvirka heild til að láta í té fjölbreytta þjónustu, tilboðin um uppeldisaðstæður fyrir börnin yrðu að vera margvísleg og nægjanlegur sveigjanleiki innan kerfisins svo unnt væri að bjóða einstaklingum á hverjum tíma þá þjónustu sem best væri við hæfi.⁵³⁹

Í greinargerð sem tekin var saman í tilefni af 25 ára afmæli Kópavogshælis árið 1977 var vikið að því að á 19. öld hefði ríkt mikil bjartsýni um meðferð vangefinna en fljótlega hefði komið í ljós að markið hefði verið sett of hátt. Þá sagði:

Það vonleysi sem fylgdi á eftir leiddi af sér að stofnunum fyrir vangefna var einungis ætlað að vera vernd og athvarf eða aðeins geymsla. Því er ekki að leynd að margir komu inn á slíkar stofnanir vegna þess að þeir voru trúflandi fyrir umhverfið. Ekki virtist lögð mikil áhersla á þann tilgang að þjálfa vistmenn/sjúklinga, ef til vill vegna þess að talið var ljóst að þeir yrðu ekki eðlilega gefnir af því.

Í tilefni af 25 ára afmælinu var einnig rituð blaðgrein í desember 1977 undir yfirskriftinni „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnæðið er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjuþjálfun“, þar sem blaðamaður ræddi við forstöðumann, yfirlækni og sálfræðing stofnunarinnar. Í greininni var vikið að því að miklar framfarir hefðu

⁵³⁷ Þorsteinn Sigurðsson (1977): „Þroskaheft börn á dagvistarstofnunum.“ *Sveitarstjórnarmál*, 37. árg., 2. hefti.

⁵³⁸ Þorsteinn Sigurðsson (1977).

⁵³⁹ Þorsteinn Sigurðsson (1977).

orðið í umönnun og meðferð vangefinna frá því að hælið tók til starfa. Framhjá því yrði hinsvegar ekki litið að það væri langt frá því að nóg hefði verið gert og fjárskortur hefði komið í veg fyrir eðlilega stækkun og ýmsar breytingar og framfarir sem telja yrði nauðsynlegar. Rætt var um þrengsli, lélegt húsnæði og skort á starfsfólki sem hefði aukið á hegðunarvandkvæði. Í greininni var vikið að því hvernig þrengsli og skortur á starfsfólki hindraði að unnt væri að koma á markvissri þjálfun til að reyna að auka möguleika vistfólks til sjálfshjálpar svo að það gæti lifað sjálfstæðu og mannsæmandi lífi. Fram kom að það væri langt frá því að allt vistfólk fengi skólakennslu eða iðju við hæfi, á vinnustofum væri verkefnaskortur og einungis 5% barna fengju alla þá kennslu sem reglugerð um sérkennslu gerði ráð fyrir. Í lok greinarinnar sagði:

Verkefni eru mörg og brýn. Framtíðarstefnan er að meðferð, þjálfun og kennsla nái til allra vistmanna stofnunarinnar, en ekki aðeins hluta, eins og nú er.

Það er stefnt að því að Kópavogshæli verði virk þjálfunar- og meðferðarstofnun sem geti veitt vangefnum bestu aðstoð sem völ er á, í stað þess að vera geymsla.⁵⁴⁰

Í blaðagrein sem birtist árið 1978 var haft eftir Margréti Margeirsdóttur, formanni Landssamtakanna Þroskahjálpar, að þekkingarleysi valdhafa og skortur á ábyrgri stjórn hefði fram til þess tíma komið í veg fyrir eðlilega þróun í málefnum þroskaheftra á Íslandi. Brýnasta verkefni væri að stuðla að nýrri heildarlöggjöf sem uppfyllti kröfur tímans. Helga Finnsdóttir sagði á sama tíma að glögggt væri hægt að sjá hvernig ástandið væri varðandi málefni þroskaheftra á Íslandi en „nú [yrði] eitthvað að gerast, það [væri] ekki hægt að afsaka þetta lengur“.⁵⁴¹

Árið 1978 birtist einnig viðtal við Margréti Margeirsdóttur í Þjóðviljanum þar sem hún taldi það höfuðverkefni að vinna að því að ríkisvaldið markaði ákveðna stefnu í málefnum þroskaheftra. Á Íslandi væru í gildi fátækleg og úrelt lög um fávítastofnanir sem væru „hvergi nærri því að vera fullnægjandi“ og kæmu ekki til móts við „þær kröfur sem nú [væru] settar hjá siðmenntuðum þjóðum varðandi þroskaheft fólk“.⁵⁴² Að mati Margrétar var Ísland að minnsta kosti 30–40 árum á eftir hinum Norðurlandþjóðunum hvað snerti aðstoð við þroskahefta. Um lög in um fávítastofnanir sagði Margrét:

Nafnið eitt er svo niðurlægjandi og fráleitt, fyrir utan að lög in öll eru þjóðinni til vansæmdar og því fólki sem undir hana fellur til stórkostlegrar niðurlægingar. ... Í þessum lögum er engin skilgreining á hver sé fáviti. Það er aðeins gert ráð fyrir einni aðalstofnun

⁵⁴⁰ „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnæðið er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjuþjálfun.“ *Vísir* 14. desember 1977, bls. 11.

⁵⁴¹ „Það er ekki hægt að afsaka þetta lengur.“ *Morgunblaðið*, 12. janúar 1978, bls. 12 og 21.

⁵⁴² „Ríkið verður að marka stefnuna.“ *Þjóðviljinn*, 16. júní 1978, bls. 9.

fyrir þetta fólk. Alls staðar í siðmenntuðum löndum, þar sem fjölmennið er þó miklu meira, er horfið frá stórum stofnunum og reynt að koma upp litlum fjölbreytilegum heimilum sem hæfa hinum mismunandi einstaklingum. Þetta er í samræmi við „normaliseringu“ sem hvarvetna er reynt að stefna að.

Margrét áréttaði að það yrðu að vera valmöguleikar eftir því hvað hæfði hverjum einstaklingi og fjölskyldu hans. Það sem virtist þó hæfa fæstum væri stór stofnun sem væri þó það eina sem gildandi lög á Íslandi gerðu ráð fyrir. Margrét lagði áherslu á að börn ættu fyrst og fremst að búa hjá foreldrum sínum en til þess að það væri unnt yrði samfélagið að koma til móts við þessar fjölskyldur á margvíslegan hátt. Nefndi hún að margir foreldrar hefðu mjög þroskaheft börn heima þrátt fyrir að erfiðlega gengi að fá nauðsynlega hjálp. Um vistun á stórri stofnun sagði Margrét:

Hættan er t.d. að allir erfiðleikar sem upp koma t.d. varðandi vangefna, séu skrifaðir á reikning meðfædds greindarskorts. Þetta er algjör misskilningur og þess eru dæmi að börn verði geðveik á stofnunum.⁵⁴³

Snemma árs 1979 óskaði yfirstjórn Kópavogshælis eftir heimild til að bæta við sálfræðingsstöðu. Þótti reynslan sýna að sálfræðileg ráðgjöf auðveldaði samræmingu í starfi, þjálfun og meðferð og að með samræmdum aðgerðum hefði reynst unnt að taka markvisst á atferlistruflunum margra einstaklinga. Tekið var fram að atferlismótun á vangefnu vistfólki stórra stofnana væri það svið sálfræðinnar þar sem hefðu orðið hvað mestar framfarir. Í mörgum tilvikum hefði tekist með slíkum markvissum aðgerðum að „breyta ómannlegum deildum“ langleiðina í þá áttina að vistfólki hefði gefist „kostur á mannsæmandi tilveru“.⁵⁴⁴

Í grein Jóns Sigurðar Karlssonar sálfræðings og Sævars Halldórssonar læknis á Kópavogshæli í Morgunblaðinu 27. maí 1979 má meðal annars finna nokkra lýsingu á aðstöðu og aðbúnaði vistfólks á hælínu. Vitnað var til þess að mikið hefði borið á fordómum í garð Kópavogshælis og var markmið með greinarskrifum að kynna starfsemi stofnunarinnar. Í upphafi greinarinnar sagði eftirfarandi:

Oft virðist það hafa verið almenn skoðun, að nokkurn veginn væri sama hvornig væri búið að þeim vangefnu einstaklingum, er dveljast á stofnunum. Þeir væru hvort sem er á því stigi, að þeir skildu hvorki né fyndu fyrir lélegu alæti. Allir sem þekkja til þessara mála vita betur. Reynslan hefur líka leitt í ljós, að hægt er að þjálfa alla eitthvað, hvert sem ástand þeirra er. Þar með er ekki sagt, að allir læri það sama, heldur verður að setja markmiðin út frá möguleikum hvers einstaklings. ... Það er einkum talið vert, að leggja

⁵⁴³ „Ríkið verður að marka stefnuna.“, bls. 9.

⁵⁴⁴ Velferðarráðuneytið. *Bréf Björns Gestssonar forstöðumanns, Ragnhildar Ingibergsdóttur yfirlæknis og Jóns Sigurðar Karlssonar yfirsálfræðings Kópavogshælis til formanns stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 13. mars 1979.*

áherslu á þjálfun í daglegum athöfnum, að borða, klæða sig, gæta hreinlætis og þess háttar. Þessi atriði eru grundvöllur mannlegrar og mannsæmandi tilveru.⁵⁴⁵

Þegar greinin var skrifuð voru 179 einstaklingar á Kópavogshæli, sá yngsti tveggja ára og sá elsti yfir sjötugt. Flestir hinna fullorðnu bjuggu við talsverð þrengsli, sérstaklega þeir sem dvöldu í elsta hluta stofnunarinnar, þar sem Jón Sigurður og Sævar sögðu aðbúnað „langt frá því að uppfylla nútímakröfur“. Á barnadeildum dvöldu 36 einstaklingar, þar af rúmlega þriðjungur með verulegar líkamlegar fatlanir auk verulegrar greindarskerðingar. Flestir höfðu dvalið lengi og lýstu greinarhöfundar erfiðleikum við útskriftir. Jón Sigurður og Sævar töldu það undirstöðu eðlilegrar þjónustu við þá er dvöldu á stofnunum að „nægilega margt og vel þjálfað starfsfólk“ væri fyrir hendi. Ekki væri hægt að búast við að tveir starfsmenn gætu sinnt 12–17 sjúklingum/vistfólki svo vel væri, einkum þegar verulegur hluti sjúklinganna þyrfti mikla hjúkrun eða væru með verulegar atferlistruflanir. Svo sagði:

Það sem oft gerist við slíkar aðstæður er að starfsliðið kemst ekki yfir nema allra nauðsynlegustu verk, þ.e. gefa að borða, skipta á og þrifa. Það að auki skerast starfsmenn í leikinn ef einhver er að fara sjálfum sér að voða eða er að meiða aðra. Nokkur hluti vistmanna hefur fundið sér til „dundurs“ að rugga sér fram og aftur, eigna um, berja höfðinu utan í vegg, sumir jórtra jafnvel eða æla, líklega vegna þess, að það er það skásta sem þeir geta fundið upp á. Þessi vandamál eru ekki einskorðuð við Kópavogshæli heldur koma upp á flestum stofnunum fyrir vangefna og geðsjúka, þegar ekki er nægilega margt starfsfólk eða sérfræðingar til þess að skipuleggja meðferð og þjálfun.

Tekið var fram að Kópavogshæli sem aðalstofnun í málefnum vangefinna hefði orðið að taka við erfiðustu einstaklingunum en mikilvægt þótti að undirstrika að þessir einstaklingar ættu ekki síður rétt á þjónustu en aðrir. Síðar í greininni sagði:

Dvöl á stofnun fyrir vangefna verður gjarnan árum saman og tilbreyting því oft minni en æskilegt væri. Íðjuleysi vistmanna veldur gjarnan vanlíðan og sljóleika eða verður undirrot hegðunarvandkvæða, sem getur reynst erfitt að ráða við ... Þess vegna hefur það oft verið talin mannréttindakrafa, að þeir sem dveljast á stofnunum eigi kost á iðju- eða afþreyingu utan deildarinnar a.m.k. tvo tíma á dag. Ástandið í iðju- og afþreyingarmálum á Kópavogshæli er þannig, að hægt er að veita u.þ.b. helmingi þeirra sem eru eldri en 20 ára daglega iðju. Hinn helmingurinn fer á mis við þessi mannréttindi bæði vegna þess að meira húsnæði er ekki fyrir hendi og ekki síður vegna þess að þeir starfsmenn sem sinna daglegri iðju komast ekki yfir fleiri.⁵⁴⁶

Í maí 1979 birtist í blöðum tilkynning frá starfsfólki á Kópavogshæli þar sem farið var hörðum orðum um fyrirhugaðan niðurskurð stjórnvalda. Þar sagði:

⁵⁴⁵ Jón Sigurður Karlsson og Sævar Halldórsson (1979), bls. 33.

⁵⁴⁶ Jón Sigurður Karlsson og Sævar Halldórsson (1979), bls. 34.

Almennur fundur starfsfólks Kópavogshælis, haldinn 03.05.79. mótmælir harðlega því ófremdarástandi, sem nú hefir skapast vegna fækkunar starfsfólks á deildum hælisins. Heimildir yfir starfsmannahaldi hafa lengi verið allt of lágar. Með aukinni umræðu og úrbótum í málefnum þroskaheftra hafa verkefni starfsfólks aukist, þar sem fleira er gert fyrir vistfólk en áður var. Nú hefur stjórn Ríkisspítalanna gefið út þá tilskipun, að ekkert verði ráðið umfram heimildir. Þetta kippir grundvellingnum undan öllum framförum, sem orðið hafa í málefnum vistfólks hælisins undanfarin 3–4 ár. Þessi þróun gerir Kópavogshæli að geymslustofnun og þýðir algerlega óviðunandi vinnuaðstöðu fyrir starfsfólk. Fundurinn skorar á stjórnvöld að endurskoða þessa ákvörðun sína og fer þess á leit, að heimildir verði endurskoðaðar og stöðugildum fjölgað.⁵⁴⁷

Aðalheiður Bjarnfreðsdóttur skrifaði blaðagrein í október 1979 og lýsti samskonar áhyggjum. Hún sagði meðal annars:

Á Kópavogshæli hafa þau hjónin Ragnhildur Ingibergsdóttir og Björn Gestsson unnið förnfúst og merkilegt brautryðjendastarf, við of lítinn skilning fyrr og seinna. Nú á seinni árum hafa borist til okkar ýmsir straumar frá öðrum þjóðum og gert okkur ljóst, að við erum langt á eftir í málefnum vangefna. Mörgu af þessu fólki er hægt að kenna eitthvað, en til þess þarf þolinmæði og fjármuni. ... Þau of mörgu stöðugildi, sem nú er verið að tala um á Kópavogshæli, eru að minni hyggju fyrst og fremst af því, að nú er verið að uppfylla nýjar kröfur og ýmislegt er gert til að auka þroska vistmannanna þar, og ég spyr: Erum við virkilega svo illa stödd, að við getum það ekki?⁵⁴⁸

Í 10 ára áætlun fyrir Kópavogshæli sem unnin var árið 1980 sagði meðal annars:

Það er löng reynsla fengin fyrir því að iðjuleysi leiðir gjarnan af sér vítahring sljóleika eða atferlistruflana hjá vistmönnum/sjúklingum á stofnunum fyrir vangefna eða geðsjúkra. ... Það er ljóst að aðbúnaður og þjónusta á Kópavogshæli í dag er mun lakari en eðlilegt er talið út frá nútímalegum kröfum. Stofnunin hýsir í dag 175 vistmenn/sjúklinga í húsnæði, sem er hæfilegt fyrir 122. ... Dagleg iðja og afþreying verður að stóraukast til að mæta breyttum viðhorfum og kröfum. Sama gildir um ýmsa aðra aðstöðu s.s. aðstöðu til líkamsþjálfunar o.fl. ... Kópavogshæli þarf að vera í stakk búið til að taka við þyngsta endanum í þessum málaflokki. Þjónusta og aðbúnaður þarf að vera í samræmi við nútímakröfur.⁵⁴⁹

Í ársskýrslu Kópavogshælis 1981 kom fram að margskonar úttektir hefðu verið gerðar á árinu á ástandi mála varðandi þjónustu við vistfólk stofnunarinnar. Fram kom að vandamál tengd lélegum aðbúnaði, þrengslum og of fáu starfsfólki hefðu oft verið áberandi, frekar hægt hefði gengið að bæta úr þessu og oft reynst óhjákvæmilegt að taka á margskonar „sjálfsköpuðum“ vanda. Fram kom að ýmis mikilvæg verkefni hefðu þurft að sitja á hakanum. Átta deildum væri að einhverju leyti sinnt hvað varðaði almenna sálfræðilega ráðgjöf og

⁵⁴⁷ „Ófremdarástand á Kópavogshæli.“ *Tíminn* 8. maí 1979, bls. 3.

⁵⁴⁸ Aðalheiður Bjarnfreðsdóttir (1979): „Á ég að gæta bróður míns?“ *Vísir* 6. október, bls. 8.

⁵⁴⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sig. Karlsson, dags. 18. júlí 1980.*

umsjón með daglegri þjálfun en á þessum deildum væri einnig ýmislegt vanrækt. Þá væru verulegir hlutar stofnunarinnar sem ekki hefði notið samsvarandi þjónustu.⁵⁵⁰

Í mars 1981 birtist blaðaviðtal við móður drengs sem naut þjónustu göngudeildar Kópavogshælis og var margsinnis vistaður í skammtímavistun. Móðir hans var virk í foreldrasamtökum barna með sérþarfir og hún sagði meðal annars:

Þegar Greiningarstöðin var fyrst opnuð stóð mikil kynning fyrir dyrum. Þarna var opið fyrir alla og námskeið fyrir foreldra, sérfræðingar sem héldu fyrirlestra um hvað væri hægt að gera og hvaða möguleikar væru fyrir fatlaða. Þarna opnaðist hurð fyrir foreldra og fyrir innan hana mátti sjá alla þessa möguleika, sem hvergi voru fyrir hendi, þar sem þeim er ekki sinnt hér á landi. Auðvitað urðu þetta vonbrigði. Það var svipað og að opna Gullna hliðið og segja „Sjáðu hvað er til“, skella svo hliðinu beint á nefið á manni. Stundum er gott að vera fávís. Að vita um þessa möguleika, en geta ekki notið þeirra, er hræðileg tilfinning. Hvers eiga þessi börn að gjalda? Það eru allir hæfir til kennslu, en ekki nema fáir sem fá að njóta hennar ... Við verðum að eiga stofnanir eins og Kópavogshæli, en þær verða bara að vera svo góðar að þær geti tryggt börnunum vellíðan. Við verðum að vinna í því að bæta þessar stofnanir.⁵⁵¹

Í greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisins sem kom út árið 1982 var þess getið að reynt væri að veita vistfólki einhverja þjálfun. Fram kom að á síðari árum hefði meðferð vistfólks orðið markvissari og með aukinni teymisvinnu starfsfólks hefði samræming meðferðar orðið meiri. Tekin hefði verið upp svo kölluð ADL þjálfun (þjálfun í athöfnum daglegs lífs) sem væri þjálfun til sjálfsbjargar. Þá hefði verið beitt atferlismeðferð. Á síðustu árum hefði aðbúnaður einnig batnað nokkuð. Starfsfólki hefði fjölgað og fleiri væru sérhæfðir en áður, jafnframt hefði vistfólki fækkað og húsnaði aukist. Hefði þetta gefið meiri möguleika á fjölbreyttari þjálfun en áður hefði verið.⁵⁵²

Breytingar skiluðu sér með mismunandi hætti á ólíkum deildum Kópavogshælis. Þóroddur Þórarinsson hefur minnst starfsins á eldri deildum hælisins um 1982:

Þarna áttaði ég mig loksins á því hve munurinn á aðbúnaði var gífurlegur innan stofnunarinnar. Á gamla hælinu ráfuðu íbúarnir um í samfestingum, reimuðum á bakinu, sátu á gólfinu og reru fram í gráðið. Þar hagaði starfsfólkið sér allt öðruvísi en á barnadeildunum, gæslumennirnir sátu við borð og reyktu, skiptu sér ekkert af vistfólkinu og hlógu jafnvel að því. Þarna var starfsfólkið enn í sínum einkennisbúningum ólíkt því sem tíðkaðist á barnadeildunum þar sem einkennisföt sátust hvergi. Á gamla hælinu var fátt um starfsfólk miðað við fjöldann sem þar bjó, enda var ég beðinn um að koma og leggja lið við að fara með íbúana í göngutúra á lóðinni. Þá skildi ég fyrst hvað það gengur

⁵⁵⁰ Ársskýrsla Kópavogshælis 1981. *Seinni hluti. Greinargerðir forstöðumanna og ýmsar upplýsingar um starfsemi*. Rit Ríkisspítala III 1982.

⁵⁵¹ Lilja K. Möller (1981): „Einu sinni óskaði ég þess að hann dæi.“ *Morgunblaðið* 22. mars, bls. 49–50.

⁵⁵² Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisins, 1982*, bls. 32.

stundum óbærilega hægt að breyta viðhorfum og viðmóti gagnvart því fólki sem ekki getur sótt rétt sinn sjálf.⁵⁵³

Foreldrar hafa sagt frá því þegar X var fluttur af deild 20 á deild 9 árið 1984, þá 17 ára gamall:

Það var mikið áfall fyrir okkur þegar hann var fluttur. ... Á deild 9 var starfsfólkið yfirkeyrt af þreytu. Það hafði allt of mikið að gera og oft þurftum við að leita það uppi þegar við komum í heimsókn. Við reyndum eins og við gátum að fylgjast með X en við höfðum það alltaf á tilfinningunni að við værum með ásakanir og værum afskiptasöm. ...X varð fyrir sjokki við flutninginn. X léttist mikið á skömmum tíma, það fór að bera á ýmsum taugaveiklunareinkennum og X hefur í raun aldrei náð sér aftur að fullu.⁵⁵⁴

Hrönn Kristjánsdóttir hefur sagt frá því að hafa unnið á Kópavogshæli fyrst 1979 og snúið svo til baka 1985 full bjartsýni um að framfarir hefðu átt sér stað. Annað hafi komið á daginn:

Öll aðhlyning snerist sem fyrr um hjúkrun, fólk ráfaði á göngum í tilgangsleysi sínu og sumir voru í slíkri vímu af lyfjum að þeir vissu hvorki í þennan heim né annan. Ég reyndi að kanna hvort hægt væri að veita fólkinu dagþjónustu því þá var kominn vinnustaður á hælina, en fékk þau svör að þangað fengju bara þau hæfustu að fara. Ég sá lítinn tilgang með störfum mínum þarna, kvaddi hélið eftir mánuð í starfi ...⁵⁵⁵

Athyglisvert er að sjá hvernig breyttar aðstæður einstakra úr hópi vistfólks á Kópavogshæli breytti lífi þeirra til batnaðar. Eins og áður sagði flutti lítill hópur vistfólks í nýja einingu, Húsið við Kópavogsbraut 9, árið 1986. Húsið hafði yfirbragð sambýlis og hefur Kristjana Sigurðardóttir minnst áhrifa flutningsins á vistfólkið:

Lengi var glímt við margan stofnanaskaðann í litla húsinu við Kópavogsbraut, en allir fengu sinn tíma til að finna sitt frelsi. Sum áttu það til að gleypa í sig matinn af gömlum ótta við að fá ekki nóg, önnur földu eigur sínar fyrir öðrum af hræðslu við að þær hyrfu og þar fram eftir götunum. Allt breyttist það þó til batnaðar með tíð og tíma.⁵⁵⁶

Svipað má glögg sjá í blaðgrein sem birtist árið 1987 þar sem fjallað var nokkuð ítarlega um stöðu og aðbúnað vistfólks á deild 2. Sagt var frá því að átak hefði verið gert til þess að bæta aðbúnað vangefinna á Kópavogshæli og færa þar allt í nýttiskulegra horf,

⁵⁵³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 110. Í blaðgrein Kristjönu Sigurðardóttur (1982): „Aðstæður í Kópavogshæli.“ *DV* 14. janúar, bls. 14–15 mótmælti hún harðlega útvarpsþætti ríkisútvarpsins sem fluttur var 23. nóvember 1981 sem Kristjana taldi eingöngu draga fram neikvæðar hliðar á starfsemi hælisingis. Gerði Kristjana grein fyrir útbótum en viðurkenndi um leið að aðstaða væri slæm í tveimur elstu húsunum og „vart viðunandi“.

⁵⁵⁴ „Klukkan í Laugardalshólum.“ *Tímarit Þroskahjálpar*, 4. tbl. 1995.

⁵⁵⁵ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 111.

⁵⁵⁶ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 115.

vistfólki hefði verið fækkað á sumum deildum, húsakynni lagfærð og gerð fallelgrí og hlýlegri. Í mörgum tilvikum hefði starfsfólki fjölgað til þess að hægt væri að sinna vistfólki betur. Þá sagði:

Það þótti löngum lítt eftirsóknarvert að sinna „fávítum“, eins og það hét í munn almennings í gamla daga. Mónnun þótti ekki taka því að vera að kenna vangefnum fólki neitt því að margir héldu að það hreinlega þýddi ekki. Aðhlyningur einskorðaðist oft við að klæða þetta fólk og gefa því að borða, að öðru leyti var það látið afskiptalaust nema að það réðist á aðra, þá var reynt að koma í veg fyrir að það skaðaði sjálf sig eða þá sem í kringum það var. Þessu lík voru viðhorf bæði almennings og einnig margra þeirra sem önnuðust vangefið fólk á hælum. Nú er öldin önnur, það hefur sýnt sig að mikið er hægt að gera fyrir vangefið fólk með daglegri þjálfun og hlýlegu viðmóti.

Vísað var til breytinga á deild 2 eftir að hún var opnuð eftir gagngerar endurbætur. Deildin væri fyrir geðveikt vangefið fólk og hefði heimilisfólki verið fækkað úr sextán í sjö en starfsfólki fjölgað úr sjö í þrettán. Haft var eftir Kristínu Indriðadóttur deildarþroskaþjálfara á deild 2 að umönnun heimilisfólks á deildinni hefði breyst mjög mikið frá því deildin var opnuð á ný. Heimilisfólk þar væri allt geðveikt og vangefið og hefði það áður verið mjög erfitt viðfangs. Sagði Kristín allt heimilisfólkið hafa verið á miklum geðlyfjum við komu á deildina einu og hálfu ári áður en það hefði breyst þannig að einn væri nú lyfjalaus en lyfjaskammtur hinna hefði verið minnkaður. Taldi Kristín deild 2 augljóst dæmi um hverju „fordómaleysi og góð aðhlyningur“ fengi áorkað því að með góðu starfsfólki og skipulagðri starfsemi væri hægt að gera margt fyrir vangefið fólk. Kristín sagðist hafa unnið á stofnuninni í mörg ár og myndi hún eftir því fólki sem nú væri til heimilis á deildinni og því afskiptaleyfi sem það hefði búið við áður, á þeim tíma sem starfsfólk var fátt og „yfirhlaðið störfum“. Sagði Kristín að þetta vistfólk hefði komið sér upp lífsmynstri þannig að það héldi öllum frá sér. Það treysti engum því mannskipti hefðu verið svo ör.

Það tók okkur sem hugsum um það í dag langan tíma að fá það til að þora að mynda tilfinningatengsl við okkur. Hér áður fyrr reif það allt og tætti og eyðilagði alla hluti sem það náði í. Sumt var haft í einangrunarklefa þar sem ekkert var inni nema fast rúm. En í dag snertir þetta fólk ekki neitt.

Í umræddri blaðgrein var sagt frá X sem kom 16 ára á Kópavogshæli árið 1972. Var viðkomandi þá:

[M]jög erfið viðskiptis, svo ofstopafull fyrstu árin að hún svaf varla nema 3 tíma á sólarhring vegna geðveiki sinnar. Lengi vel réðst hún á starfsfólk og reif í hár þess og lamdi það og klóraði, oft barðist hún við starfsfólkið í marga tíma samfleytt. Í fyrria byrjuðum við að sýna henni mikla blíðu og athygli og þá brá svo við að hún fékk traust á

starfsfólki og núna síðustu tvö ár hefur hún fengið að fara á vinnustofur og þar hefur hún lært táknað á ótrúlega stuttum tíma.

Einnig var minnst á X sem settur var sem kornabarn á vöggustofu, fór þaðan á Sólheima og kom svo ellefu ára á Kópavogshæli. Þegar blaðagreinin var skrifuð hafði X ekki gengið í fötum nema í rúmlega hálfu ári, orðinn tæplega fertugur.

Hann er því dæmi um barn sem verið hefur á stofnun allt sitt líf og ekki er vitað hve mikinn þátt sú lífsreynsla á í geðveiki hans og þroskaleysi sem hefur háð honum frá barnæsku. X var verulega hættulegur sjálfum sér og öðru fólki. Ef hann reiddist eða ef honum mislíkaði eitthvað þá réðist hann á næsta mann, helst starfsmann, og beit hann af öllum kröftum. Oft hefur þurft að senda starfsfólk í stífkrampasprautu eftir bit af hans völdum. Hann taldi aldrei í fötum heldur reif þau utan af sér jafnóðum og sat lengst af ber út í horni, hélt um hnén á sér og faldi sig þannig fyrir umhverfinu.

Var því lýst hvernig X hefði smám saman fengist til að ganga í fötum eftir komu á endurbætta deild 2 og að nú væri hann alklaeddur alla daga. Allir hefðu haldið að X gæti lítið sem ekkert lært, en nú hefði hann lært almennustu umgengnisvenjur eins og að borða með gaffli, skammta sér sjálfur mat og hella í glas og einnig gæti hann klætt sig og þrifið sig að mestu.⁵⁵⁷

Ljóst var að umræða og gagnrýni á stofnunina hafði margvísleg áhrif á starfsemina. Hulda Harðardóttir yfirproskapjálfi skrifað blaðgrein árið 1986. Í greininni vildi Hulda svara fyrir neikvæð skrif um stofnunina. Lýsti hún með jákvæðum hætti starfi á vinnustofum, við hæfingu og ýmsum fjölbreyttum tómstundum sem vistfólki stæði til boða. Svo sagði meðal annars:

Við vitum öll að margt er ófullkomið á þessari stærstu stofnun landsins fyrir þroskaheft fólki. Við vitum líka að þetta eilífa væl um þá miklu skömm, sem viðgengst í hinum og þessum efnum á hælínu, er engum til góðs, allra síst vistfólkinu. ... Fólk lítur Kópavogshæli hornauga meðan eina umræðan um staðinn er neikvæð, þar af leiðandi er heimilisfólkið lítið hornauga og allt þar dæmt vanhæft og spurning hvort þá sé ekki hikað við að veita fé í slíka ósvinnu.⁵⁵⁸

⁵⁵⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–21. *Morgunblaðið*, 13. desember 1987 „Fordómaleysi og góð aðhlyning fá miklu áorkað.“ Umfjöllunin olli nokkru fjaðrafoki. Þannig sendi starfsfólk Kópavogshælis bréf til landlæknis þar sem talið var að um þetta bryti í bága við lög um réttindi og skyldur starfsmanna ríkisins, trúnaðaryfirlýsingu og reglugerð um þroskaþjálfu. Þóttu þessi meintu trúnaðarbrot til þess fallin „að grafa undan trausti á starfsfólki og sérfræðingum“ sjá ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–19. *Starfsmenn Kópavogshælis til landlæknis, dags. 18. desember 1987*. Þá veitti stjórn Félags þroskaþjálfu viðkomandi deildarþroskaþjálfu áminningu fyrir trúnaðarbrot gagnvart vistfólki, sjá Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 165–166.

⁵⁵⁸ Hulda Harðardóttir (1986): „Gott fólk á Kópavogshæli.“ *DV* 26. september, bls. 15.

Í blaðagrein árið 1987 var tekið viðtal við Kristjönu Sigurðardóttur sem þá var forstöðukona Hússins, sambýlis Kópavogshælis að Kópavogsbraut 9. Kristjana lýsti jákvæðum breytingum með flutningi vistfólks í Húsið. Þá sagði hún meðal annars:

Það hefur orðið gífurleg breyting á meðferð þroskahefts fólks frá því sem var þegar ég fór fyrst að vinna á Kópavogshæli. Fyrst og fremst er starfsfólk mikið betra en þá var. Nú fáum við fólk inn sem vill vinna við þetta af áhuga í stað þess að áður vann það hér af neyð, það þótti ekki fint að vinna slík störf. Launin eru hins vegar of lág, við gætum fengið meira af góðu fólki ef launin væru betri. Þetta var líka útúr áður og því erfitt að fá starfsfólk. Allur ytri aðbúnaður hefur líka breyst til hins betra. Stofnunin er nú miklu opnari en hún var og meira félagslíf. Þroskaheftir fá nú vasapeninga svo nú er hægt að fara ýmislegt með þeim, sem ekki var hægt áður. Svo má nefna allskyns þjálfun sem komin er, vinnuskólar, vinnustofur, fullorðinsfræðsla, leikfimi og fleira sem ekki var áður til staðar.⁵⁵⁹

Hulda Harðardóttir skrifaði aðra blaðagrein árið 1988, eftir að tillögur Landssamtakanna Þroskahjálpar um verulega fækkun vistfólks og lokun stofnunarinnar komu fram, og sagði meðal annars:

Kópavogshæli. Hvað er nú það? Er það nokkuð annað en eymd og volæði? Er ekki allt á brauðfótum á Kópavogshæli? Þessu afturhaldssetri og smánarbletti samfélagsins. Við getum ekki verið þekkt fyrir að gefa starfsorku okkar slíkum stað. Þetta eru viðhorf meðbræðra okkar samandregin í fáum, stórum orðum. En hvers vegna? Er það satt að svo illa sé staðið að þessari stærstu stofnun fyrir vangefna, að fagfólk fyrirverði sig að koma til starfa og leggja okkur lið við uppbyggingu?⁵⁶⁰

Hulda taldi sannleikanum samkvæmt að ýmislegt færi aflaga á stofnuninni. Í fyrsta lagi væru 5 heimilisdeildir af 16 allt of mannmargar til að hægt væri að skapa heimilislegt andrúmsloft. Í öðru lagi væri aðgengi á lóð stofnunarinnar afleitt og mjög erfitt að koma vistfólki á milli mismunandi þjónustueininga. Í þriðja lagi væri Kópavogshæli stór stofnun tengd enn stærra „batterí“ þar sem fjárráð væru lítil og flest sem horfði til framfara væri afar þungt í vöfum. Hulda taldi á hinn bóginn ýmsar jákvæðar hliðar á stofnuninni sem gerðu það að verkum að sumt starfsfólk hefði starfað þar árum saman við erfið skilyrði þrátt fyrir allan mótbyr sem því miður hefði blásið um þetta heimili 156 manna. Af því jákvæða taldi Hulda í fyrsta lagi heimilismenn sjálfa sem væru uppspretta þess sem héldi fólki í starfi. Þá væri þetta fjölmennasti vinnustaður þroskaþjálfar þar sem þeir hefðu sterkasta möguleika á að koma viðhorfum sínum um ný viðhorf á framfæri. Lýsti hún margskonar brautryðjendastarfi sem unnið hefði verið á hælina, svo sem námi í þroskaþjálfun, leikfangasafni og vinnustofum.

⁵⁵⁹ „Vistmenn Hússins stoltir af heimili sínu: Rætt við Kristjönu Sigurðardóttur deildarþroskaþjálfar þjálfunardeildar fyrir sambýli við Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 22. maí 1987, bls. 18–19.

⁵⁶⁰ Hulda Harðardóttir (1988): „Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 13. apríl, bls. 22.

Hulda vísaði til tillagna Landssamtakanna Þroskahjálpar frá 1987 um að leggja ætti stofnunina niður vegna þess að hún væri tímaskekkja, þar væri svartnætti í þjónustu við þroskahefta. Sagði hún Þroskahjálp eflaust hafa gengið gott eitt til en lýsti sorg sinni yfir afleiðingunum. Hefði þetta orðið til þess að þjónustan minnkaði, fagfólki fækkaði en heimilismönnum fjölgaði um einn. Tillögurnar hefðu snúist upp í andhverfu sína og sú fjölbreytta starfsemi sem fyrir hefði verið væri nú mikið til fallin niður. Sem dæmi væri enginn þroskaþjálfari í starfi tólmstundafulltrúa svo að skipulagðar tólmstundir sem áður hefðu verið með miklum blóma væru nú engar. Metnaðarfull starfsemi vinnustofanna með mikilvægu sérhæfðu starfi að hæfingu og þjálfun væri í miklu lamasessi vegna skorts á þroskaþjálfum. Íþróttafélagið og leikfimitímar hefðu að mestu dottið niður. Og það sem alvarlegast væri, heimiliseiningarnar væru einnig að verða þroskaþjálfalausar.⁵⁶¹

Árið 1988 kvörtuðu deildarþroskaþjálfar við yfirmenn yfir lítilli samræmingu vinnubragða við umönnun og þjálfun og tilgreindu meðal annars að þroskamöt og úrvinnsla sálfræðinga væri ekki í sjúkraskýrslum vistfólks.⁵⁶² Í kjölfarið var unnið með hugmyndir um að gera þverfaglega greiningu og mat á öllu vistfólki með markmiðasetningu fyrir hvern og einn. Frá hausti 1990 var tekin upp sú nýbreytni að halda reglulega svokallaða skilafundi þar sem hver fagaðili ritaði greinargerð um hvern einstakling og læknir gerði samantekt um stöðu viðkomandi og að hverju væri stefnt. Gert var ráð fyrir endurmati einu sinni á ári eða oftar.⁵⁶³

Árni Gunnarsson skrifaði blaðagrein í júlí 1990 og vék að starfsemi Kópavogshælis. Tilefnið var sumarhátíð á staðnum sem Árni taldi mikilvægan þátt í baráttu gegn fordómum og minnisleysi, gleysku og andvaraleysi. Nefndi hann að Kópavogshæli hefði ekki alltaf átt upp á pallborðið hjá þjóðinni og ráðamönnum hennar. Litið hefði verið á frumþarfir, húsnaði og fæði fyrir tiltekinn hóp en lengra ekki gengið og fjárframlög skorin við nögl. Á allra síðustu árum hefði þó ekki verið látið nægja að „brauð og gisting [fengi] að friða samviskuna“. Krafan um nútímalega starfshætti og virðingu hefði „ýtt við minnisleysinu“, margt hefði áunnist en „mikið væri ógert“.⁵⁶⁴

Árið 1990 barst Svæðisstjórn um málefni fatlaðra bréf fyrrum starfsmanns Kópavogshælis þar sem gerðar voru alvarlegar athugasemdir við starfsemi deildar 2 á hælínu. Í bréfinu sagði meðal annars:

⁵⁶¹ Hulda Harðardóttir (1988).

⁵⁶² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Fundargerð fundar með þroskaþjálfum og yfirmönnum Kópavogshælis, 18. október 1988.*

⁵⁶³ Ársskýrsla Kópavogshæli 1991. Einnig ÞÍ. Kópavogshæli. DB/1–3. *Minnisblað um vinnuhugmyndir, ódagsett.*

⁵⁶⁴ Árni Gunnarsson (1990): „Tveir merkir mannfundir – í Sólheimum og á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 24. júlí, bls. 12–13.

Inn á deildinni hýma vistmenn daglangt aðgerðarlausir ráfandi fram og aftur eða sofa inn á herbergjum. Ætlast er til að vistmenn fari út af deildinni a.m.k. einu sinni á dag í gönguferðir um lóðina. Það vill þó bregðast bæði vegna þess hve lóð Kópavogshælis er varasöm vistmönnum í hálfu og ill yfirfærðar í bleytu. Illa og sjaldan er sandur borinn á lóðina í vetur. Þá vill það gleymast á stundum að starfsfólk sendi vistmenn í þau tilboð sem þeir eiga að vera í. Þá eru starfsmenn stundum svo fáir að ekki er hæft að senda vistmenn í tilboð ... Líklegt er að innilokun og aðgerðarleysi vistmanna kalli fram óróleika hjá þeim, æsing og sinnuleysi.

Hávaði inn á deildinni er oft skerandi og óbærilegur bæði vistmönnum og starfsfólki. Lausnin virðist vera að loka órólega inn á herbergjum. Ósamræmi er í framkomu starfsmanna við vistmenn. Er það athugunarvert að tveir starfsmenn (fautar) sem báðir hafa áður verið reknir af hælínu en endurráðnir steyta skapi sínu jafnt á starfsmönnum sem á vistmönnum.

Vistmenn eru allir mjög sóðalegir, ýmist bora sig, klína saur og spýja gúlpum um gólf og húsgögn ...

Starfsfólk sem er ófaglært gefur öll lyf. Starfsfólki eru ekki veittar upplýsingar um verkan þessara lyfja né heldur afleiðingar þess ef vistmanni er (sign) gefið töflur annars vistmanns eða ef gleymist að gefa þessi lyf en hvortveggja hefur átt sér stað. Vistmenn hafa sumir ígerð eftir krosssprungna fætur eða eru með útbrot á fæti. Starfsmönnum er ætlað að sjá um að bera smyrsl reglulega á þessa vistmenn og raspa fætur þeirra sem oftast en ekki vill bregðast ... Starfsmenn fá enga þjálfun í notkun þessara smyrsla eða um grundvallaratriði í skyndihjálpi.

Nærfatnaður og lök skortir oft. Kodda handa öllum vantaði í vetur. Sápu og sjampó vantar stundum. Handklæði og sokka vantar stundum. Oft sofa vistmenn naktir því náttföt eru ekki til staðar. Bakteríudrepandi sápa er ekki alltaf til. WC pappír er sjaldnast til.

Álag er mikið á starfsmenn enda stundum aðeins tveir til þrír á vakt. Starfsmönnum stendur þó alltaf til boða að hætta en vistmenn eiga þess engan kost nema þá að strjúka sem komið hefur nokkrum sinnum fyrir í vetur.⁵⁶⁵

Erindinu var vísað til héraðslæknis Reykjaneshéraðs og landlæknis. Héraðslæknir hélt fund með yfirmönnum og starfsfólki þar sem farið var í ofangreind atriði og skýringar fengnar. Talið var að athuga þyrfti betur vissa þætti hjúkrunar og stjórnunar á deildum.⁵⁶⁶ Í samantekt landlæknis eftir athugun hans á starfsemi deildarinnar kom fram að deildin væri nýleg, rúmgóð og vel búin. Að mati yfirmanna væri deildin vel mönnuð með 3–4 starfsmenn en að mati deildarþroskabjálfa væri þörf á sex starfsmönnum til að hafa eftirlit með erfiðu vistfólki og veita því nægilega aðstoð. Að mati landlæknis var sá sem bar fram kvörtun talinn hafa verið vel inni í málum en tekið var fram að hann hefði starfað stutt á deildinni og var hann talinn hafa gert „óvenju mikið úr hlutunum“ í kvörtun. Álit landlæknis var eftirfarandi:

Við teljum okkur hafa fengið viðhlýtandi skýringar á þeim atriðum sem nefnd voru í bréfi ... Í heild virðist okkur ástandi vera gott á deildinni núna, nema hvað varðar sængurfatnað og úr því þarf að bæta.⁵⁶⁷

⁵⁶⁵ Landlæknir. *Nokkrar athugasemdir við starfsemi deildar tvö á Kópavogshæli 20. apríl 1990.*

⁵⁶⁶ Landlæknir. *Héraðslæknir til Svæðisstjórnar um málefni fatlaðra, dags. 22. maí 1990.*

⁵⁶⁷ Landlæknir. *Athugun á starfsemi deildar tvö á Kópavogshæli. 20. júní 1990.*

Árið 1990 skrifaði Jón Sigurður Karlsson sálfræðingur ritgerð þar sem fjallað var meðal annars um viðhorf, hugsunarhátt og menningu á Kópavogshæli. Fjallaði hann um hugmyndafræði og þróun hugmynda um stórar stofnanir og kosti smærri eininga. Svo sagði:

Enda þótt allir séu sammála um ágæti normaliseringar er ekki þar með sagt að allt sem gert er á stofnuninni sé í þeim anda. Hér er hægt að fullyrða um góðan ásetning, en framkvæmdin getur verið með ýmsu móti. Ef litið er á fyrri kannanir á venjum á Kópavogshæli þar sem reynt er að meta hvaða venjur eru stofnanalegar og hvaða venjur eru heimilislegar, þ.e. miða við einstaklingsbundnar þarfir heimilismanna, hefur komið fram að daglegar venjur eru yfirleitt mun heimilislegrar á sambýliseiningum staðarins en á öðrum deildum. Skýring á þessu er líklega að því meira ósjálfbjarga sem heimilismenn eru, því meiri eru líkur á því að dagleg tilvera þeirra sé skipulögð út frá „verksjónarmiðum“ en persónulegum sjónarmiðum. Við slíkar aðstæður er hætt við að skipulagið taki meira mið af þörfum starfsmanna en heimilismanna.

...

Út frá reynslu á Kópavogshæli og víðar á stofnunum hefur það þó oft sést að dagleg verk við að halda deildunum hreinum, koma heimilismönnum á fætur o.þ.h. verður aðalverkefnið. Starfsmenn taka sér svo pásu fram að næstu vinnulotu, þjálfun og andleg sinning mætir afgangi.⁵⁶⁸

Jón Sigurður gerði rannsókn á viðhorfum starfsfólks. Þegar þau voru spurð um hlutverk deilda settu öll nema einn heimili í fyrsta sæti, næst algengast var umönnun, þjálfun var í þriðja sæti, hjúkrun í fjórða en geymsla var í neðsta sæti af átta. Um það sagði Jón að væntanlega þætti ekki „við hæfi að reka geymslustofnun, a.m.k. er því haldið á lofti að Kópavogshæli eigi ekki að gegna því hlutverki. Enda þótt fáir vilji viðurkenna slíkt hlutverk geta komið upp atvik á deildum sem minna óþægilega á geymsluhlutverkið“. Niðurstaða Jóns um þetta var sú að Kópavogshæli gegndi nokkrum hlutverkum. Skipting hefði þróast eftir viðfangsefnum á hverri deild og líklega að einhverju leyti eftir áhuga stjórnenda og starfsfólks. Benti hann á að vandi stofnunarinnar væri ef til vill fölginn í því að „vera sjúkrahús án þess að vera það nema að litlu leyti“. Starfsfólk var spurt að hverju væri stefnt með meðferð hvers einstaklings. Í um helmingi tilvika var svarið að auka hæfni, í um 35% tilvika að undirbúa vist á sambýli og í um 15% tilvika að bæta líðan. Á barnadeildunum 18, 19 og 20 var eingöngu minnst á að auka hæfni og bæta líðan. Jón hafði orð á því að „[r]eynslan á barnadeildum Kópavogshælis [hefði] sýnt að oft [rættist] furðanlega úr börnum sem þar [væru], þrátt fyrir að horfur [hefðu] ekki verið bjartar í upphafi“. Þá nefndi Jón að lögð hefði verið áhersla á að breyta „færibandavinnubrögðum“ á deild 19 og lögð þess í stað áhersla á „heimilislegrar venjur og virðingu“. Taldi hann áherslu á virðingu og heimili væntanlega endurspeglar að ríkjandi hugmyndafræði hefði komist til skila til flests starfsfólks.

⁵⁶⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–12. Jón Sigurður Karlsson (1990): *Viðhorf, hugsunarháttur og menning: Fræðileg umfjöllun um menningu stofnana ásamt könnun á völdum þáttum varðandi menningu á þrem stofnunum*. Maí 1990. Ritgerðina vann Jón í námi við viðskiptadeild Háskóla Íslands á sviði stjórnunar.

Þó yrði að minna á að þar með væri „ekki sagt að öll starfsemin [væri] í samræmi við hugmyndafræðina. Á sumum deildum [væri] aðbúnaður að álitum starfsmanna mun lakari en þeir vildu“. Þegar starfsfólk var spurt hvað þau teldu skipta mestu máli fyrir vistfólk kom á óvart að einungis 6% nefndu þjálfun. Ríflega helmingur starfsfólks taldi umönnun vera mikilvægasta þáttinn í starfi sínu og einungis 10% nefndu þjálfun í þessu samhengi. Taldi Jón vert að athuga hvort þættir eins og umönnun gengju fyrir öðru, þ.e. forsendur þjálfunar væru þær að búið væri að uppfylla frumþarfir heimilisfólks. Skortur á starfsfólki var algengasta viðbáran þegar rætt var um of litla virkni við þjálfun. Niðurstöður rannsóknarinnar voru meðal annars þær að sjá mætti ýmis einkenni slæmrar menningar á Kópavogshæli, svo sem óljós markmið og stefnuleysi, yfirmenn væru lítt sammála, verkaskipting óljós og samvinna af skornum skammti. Virðing fyrir heimilisfólki og áhersla á heimili svifi yfir vötnum. Hins vegar taldi Jón „vafamál hvort markvisst [væri] unnið að þeim þætti normaliseringar sem snýr að því að búa heimilismönnum lífsskilyrði sem mest í samræmi við það sem tíðkast í þjóðfélaginu“.

Eins og áður hefur verið vikið að einkenna umræður um skort á fjármagni og um niðurskurð nánast allan starfstíma Kópavogshælis. Sérstaklega var tekist á um þetta við framkvæmd áætlana um fækkun vistfólks og lokun Kópavogshælis. Eins og áður var nefnt sendi starfsfólk sérstaka áskorun til ráðherra í ágúst 1992.⁵⁶⁹ Í september 1992 birti Félag þroskaþjálfara yfirlýsingu í Morgunblaðinu þar sem lýst var fullum stuðningi við baráttu þroskaþjálfara og annars starfsfólks á Kópavogshæli fyrir bættem aðbúnaði vistfólks. Félagið hafnaði því sjónarmiði að ekki fyndust aðrar lausnir á meintum rekstrarvanda stofnunarinnar en að láta fatlað fólk gjalda fyrir þá.⁵⁷⁰ Katrín Guðjónsdóttir deildarþroskaþjálfari birti grein í Morgunblaðinu á sama tíma. Átaldi hún lítinn skilning á þörf þjálfunar fyrir þroskahefta. Íbúar byggju við lágmarksumönnun á heimiliseiningum og fyrir dyrum stæði að skerða lágmarksþjónustu á stoðdeildum. Katrín fullyrti að Kópavogshæli hefði alltaf verið, eins og allir sem þar vistuðust, olnbogabarn og ekki væri útlit fyrir að það myndi breytast. Starfsfólk og aðrir velunnarar Kópavogshælis hefðu um árábil gert það sem í þeirra valdi stæði til að vekja athygli á stöðu íbúa heimilisins en oftast talað fyrir daufum eyrum.⁵⁷¹

⁵⁶⁹ Sjá einnig „Fjölmennur fundur starfsmanna og aðstandenda vistmanna á Kópavogshæli: Með sparnaðaráformum verður dregið úr lágmarksþjónustu.“ *Morgunblaðið* 27. ágúst 1992, bls. 2.

⁵⁷⁰ Félag þroskaþjálfara: „Lýst yfir stuðningi við baráttu starfsmanna á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 2. september 1992, bls. 35. Einnig „Kópavogshæli verður að spara en foreldrar segja: „Er að verða geymslustofnun.“ *Tíminn* 29. ágúst 1992, bls. 20.

⁵⁷¹ Katrín Guðjónsdóttir: „Kópavogshæli, úrelt úrræði fyrir þroskahefta og barn síns tíma.“ *Morgunblaðið* 8. september 1992, bls. 16. Sjá einnig „Nauðsynlegur eða óþolandi sparnaður.“ *Alþýðublaðið* 1. september 1992, bls. 3; „Hörð gagnrýni stjórnarandstöðu vegna Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 2. september 1992, bls. 25; „Starfsmannafundur á Kópavogshæli: Frekari sparnaður alveg ómögulegur.“ *Tíminn* 18. september 1992, bls. 7;

Aðbúnaður vistfólks á Kópavogshæli endurspeglar einnig að nokkru leyti í afstöðu og möguleikum þeirra eftir útskrift. Árið 1997 var því lýst þannig að öll eða nánast öll sem með vissu gætu tjáð sig hefðu lýst yfir mikilli gleði og ánægju með búsetu utan stofnunarinnar og þau hefðu ennfremur öll lýst því að þau gætu ekki hugsað sér að flytjast aftur á Kópavogshæli. Þá þóttu staðfestar upplýsingar liggja fyrir um að margt fyrrum vistfólks Kópavogshælis hefði náð verulegri færni umfram það sem þau hefðu haft á meðan á hælsvistinni stóð.⁵⁷²

5.2 Húsnæði, fæði og klæði

5.2.1 Húsnæði og herbergjaskipan

Bent hefur verið á að hönnun og skipulag Kópavogshælis hafi í upphafi miðast við sjúkrahús en ekki heimili og fyrirkomulagi jafnvel líkt við fangelsi. Þannig hafi verið þar afgangur útivistar-svæði, langir gangar og læstar hurðir, fjölmennar svefnstofur og sjúkrarúm.⁵⁷³ Í kafla 5.1 hér að ofan um almennar áherslur í starfsemi er einnig að finna lýsingu á salernis- og baðaðstöðu á elstu deildum hælisis þar sem hvergi voru tjöld eða skilrúm til að skýla fólki.

Í þessari skýrslu hefur nokkrum sinnum verið vikið að þeim mikla fjölda vistfólks sem einkenndi starfsemi Kópavogshælis á fyrstu áratugunum. Í greinargerð sem unnin var vegna 25 ára afmælis stofnunarinnar árið 1977 var fjallað um þrængslin og áhrif þeirra. Í lokaorðum var áréttað að aðbúnaður vistfólks væri langt frá því sem æskilegt yrði talið, en í greinargerðinni sagði meðal annars:

Sem dæmi um þrængslin á stofnuninni má nefna að einungis 22% fullorðinna vistmanna/sjúklinga hafa eigið herbergi. Meirihluti vistmanna/sjúklinga er í þriggja manna herbergjum en það þekkist á stofnuninni að allt að fimm manns sofa í sama herbergi. Þar sem Kópavogshæli er eina ríkisstofnunin sem býður upp á sólarhringsvistun fyrir vangefna hefur það leitt af sér að þar eru saman komnir margir þeir einstaklingar sem erfiðastir eru og því ekki á færi annarra stofnana. Starfsmönnum hefur lengi verið ljóst, að þrængslin hafa aukið hegðunarvandkvæði og að erfiðara er að veita orku vistmanna/sjúklinga útrás á uppbyggilegan hátt við slíkar aðstæður. Þrængslin geta leitt af sér þann vítahring, að mikil vinna fer í að reyna að leysa sjálfsköpuð vandræði. Ef ekki er að gáð, getur dvöl á stofnun haft skaðleg áhrif.⁵⁷⁴

Í 10 ára áætlun sem unnin var árið 1980 var reynt að áætla húsnæðisþörf árið 1990. Um fyrirhugaðan aðbúnað vistfólks sagði meðal annars:

„Ályktun stjórnarfundar starfsmannafélagsins Sóknar: Árásir á velferðarkerfið fordæmdar.“ *Tíminn* 23. september 1992, bls. 7.

⁵⁷² Gísli Einarsson: „Um málefni fyrrum Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 29. júní 1997, bls. 31.

⁵⁷³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 46.

⁵⁷⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára*, bls. 2 og 6.

Áætlun um húsnæði byggir á þeim forsendum að eðlilegt sé að allir vistmenn/sjúklingar hafi annað hvort sérherbergi eða þar sem um er að ræða stór herbergi séu tveir í herbergi. Reynslan sýnir að erfitt er að stjórna fleiri en tveimur í herbergi, erfitt að finna fleiri sem passa vel saman. Einnig verður ónæðisamt fyrir hvern einstakan þegar margir þurfa að deila sama herberginu. Ekki er ástæða til að reikna eingöngu með eins manns herbergjum, t.d. eru margir vistmenn/sjúklingar sem vilja ekki vera einir í herbergi. Hafa verður í huga að í flestum tilvikum er um margra ára dvöl að ræða og þess vegna ekki hægt að ganga út frá sömu forsendum og á venjulegum sjúkrahúsum. Þess vegna væri eðlilegt að gera ráð fyrir að um það bil 40% vistmanna/sjúklinga séu í sérherbergjum en um það bil 60% í tveggja manna herbergjum. Einu undantekningarnar frá þessari meginreglu eru hugsanlega hjúkrunardeildir, þ.e.a.s. núverandi deild 20 og væntanleg hjúkrunardeild, þar sem allt að 4 sjúklingar geti verið saman á stofu séu þær nægilega stórar. Húsbúnaður og þægindi yrðu að sjálfsögðu með svipuðu móti og almennt gerist í þjóðfélaginu.⁵⁷⁵

Í greinargerð starfshóps um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli sem unnin var árið 1982 var gefið yfirlit yfir herbergjafjölda og fjölda einstaklinga í hverju herbergi. Meirihluti vistfólks bjó í 3–6 manna herbergjum. Fram kom að reynt væri að hafa erfiðustu einstaklingana í einbýli þar sem þau samlöguðust illa öðru vistfólki. Nefnt var að þar sem í flestum tilvikum væri um margra ára dvöl að ræða þætti eðlilegt að einstaklingar væru einn eða tveir í herbergi. Áréttað var að vistfólk hefði oft stuðning hvort af öðru og ánægju af félagsskap ef hægt væri að finna tvo sem gætu búið saman. Tekið var fram að þrengsli á hælina hefðu staðið í vegi fyrir að þetta hefði verið hægt. Í greinargerðinni kom fram að á barnadeildum þar sem fjölfötluð börn dveldu hefði verið notuð ein stór sjúkrastofa þar sem fjögur börn voru í herbergi.⁵⁷⁶

Í reglugerð um Kópavogshæli, nr. 386/1985, var í fyrsta sinn að finna bein ákvæði um fjölda á hverri deild, þ.e. að jafnaði ekki fleiri en 10 einstaklingar.⁵⁷⁷ Fljótlega eftir það, á árunum 1986–87, var lokið nauðsynlegum endurbótum á deildum 1 og 2 og breytingar sem það hafði för sér fyrir vistfólk þóttu augljósar. Í gögnum kom eftirfarandi meðal annars fram:

Á meðan endurbygging stóð yfir voru flestir vistmenn deildanna til bráðabirgða í litlum fámennum einingum í kjallara. Breytingin við að leggja niður 13–15 manna deildir á „karlahælinu“ og flytja í 6 manna einingar í kjallara hafði greinilega jákvæð áhrif á atferli vistmanna, enda þótt aðbúnaður væri lélegur. Eftir að flutt var í endurbyggt húsnæði hefur þessi ávinningur haldist og frekari framfarir hafa orðið hjá mörgum vistmönnum þessara deilda.

⁵⁷⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

⁵⁷⁶ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982.*

⁵⁷⁷ Í aðdraganda að setningu reglugerðarinnar var bent á að fjöldinn 10 á hverri deild væri ljóslega sett fram sem málamiðlun og tala höfð í efri mörkum miðað við æskilegustu hópstærð. Velferðarráðuneyti. *Umsögn um drög að reglugerð. Sálfræðingar Kópavogshælis, Jón Sig. Karlsson og Magnús Þorgrímsson, dags. 18. nóvember 1984.* Þess má geta að læknafrátt Kópavogshælis lagði til að einungis yrðu 8 á hverri deild. Velferðarráðuneyti. *Umsögn um drög að reglugerð. Formaður læknafrátt Kópavogshælis, Guðmundur Tómas Magnússon, til deildarstjóra í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu, Ingimars Sigurðssonar, dags. 9. nóvember 1984.*

Á fyrri hluta árs 1988 var lög rík áhersla á að enn bráðvantaði húsnæði fyrir vistfólk til þess að hægt væri að fækka á deildum. Á þessum tíma voru sem dæmi 23 einstaklingar á deildum 3 og 5. Þá var sérstaklega rætt um að ekki hefði verið hægt að bjóða hreyfihömluðum undirbúningspláss fyrir sambýli vegna aðstöðuleysis. Stæði það þessum einstaklingum fyrir þrifum sem nú dveldust á hinum stóru deildum með sér slakari einstaklingum.⁵⁷⁸ Árið 1989 var fjöldi vistfólks ennþá á bilinu 11–15 á hverri deild.⁵⁷⁹

Á fyrstu áratugum starfseminnar voru deildir 1, 2 og 3 lokaðar deildir sem hafði meðal annars í för með sér að öllum svefnherbergjum vistfólks var læst eftir þrif að morgni og þau ekki opnuð aftur fyrr en vistfólk fór að háttá á kvöldin.⁵⁸⁰ Vistfólki var því ætlað að vera í almennu rými. Á hverri af elstu deildunum var sérstakt herbergi sem kallað var sella. Hefur því verið lýst sem „einangrunarherbergi fyrir „erfiða sjúklinga“, rúmstæðið steipt ofan í gólfíð, óbrjótandi gler í gluggum og gægjugat í hurð svo hægt væri að fylgjast með þeim sem þar bjó“.⁵⁸¹ Í skriflegum gögnum er ekki að finna upplýsingar um tilgang með sellunum en þær virðast í framkvæmd hafa verið nýttar sem svefnherbergi tiltekinna einstaklinga þar sem þau voru jafnframt lokuð inni í lengri eða skemmri tíma ef þurfa þótti.

Rannveig Þórólfsdóttir vann á Kópavogshæli á fyrsta ári starfseminnar. Hún lýsti aðbúnaði vistfólks síðar:

Á sjötta áratugnum áttu þroskaheftir sér engan samastað í íslensku þjóðfélagi. Þeir voru til óþurftar og best geymdir á hælum við ómanneskjulegar aðstæður. ...[S]egja má að aðbúnaður vistmanna hafi verið með ólíkindum. Mér er minnisstætt að ekki þótti við hæfi að hafa gluggatjöld fyrir gluggum né sængur í rúmunum. Ég bar gæfu til að breyta þessu og það yljár mér um hjartarætur að hafa getað það.⁵⁸²

Dæmi voru um að vasapeningar vistfólks hefðu verið notaðir til að mæta grunnþörfum sem þó var viðurkennt að hefði átt að veita þeim endurgjaldslaust, svo sem að kaupa rúm í stað þeirra sem voru úr sér gengin.⁵⁸³

⁵⁷⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–3. *Kópavogshæli. Tillögur og umræðugrundvöllur um nýtingu húsnæðis ásamt annarri starfsemi.*

⁵⁷⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989.*

⁵⁸⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–28 *Um kröfu Sóknarformanns um lengdan vinnutíma á deildum 1–3 og 5, árið 1974.*

⁵⁸¹ Þorvaldur Kristinnsson (2015), bls. 41

⁵⁸² „Hafði verið bundinn á fjósbás allt sitt líf.“ Viðtal við Rannveigu Þórólfsdóttur hjúkrunarforstjóra Sunnuhlíðar. *Vikan* 10. janúar 1991, bls. 10–12.

⁵⁸³ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Kristjana Sigurðardóttir: „Fjármál vistmanna: ...réttindagæsla í fjármálum ...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 30–31, þar sem meðal annars er lýst fyrirhöfninni við að „eltast við fjárvana miðstýrt stjórnunarkerfi“ og hvernig þessi notkun á vasapeningum vistmanna samræmdest ekki „hugsjón um starfsemi sjúkrahúsa“. Var þetta einungis talið eitt dæmi af mörgum þar sem íbúar yrðu „fyrir barðinu á sparnaði, t.d. [væri] stór hlutur af fatnaði keyptur fyrir einkafé“.

5.2.2 Brunavarnir

Eins og áður hefur verið minnst á varð alvarlegur bruni á Kópavogshæli í janúar árið 1986. Í brunanum lést samstundis einn vistmaður en rétt er að taka fram að viðkomandi er ekki á lista þeirra sem voru vistuð á Kópavogshæli áður en þau náðu 18 ára aldri. Fáeinum dögum síðar lést vistkona af völdum brunans. Var hún fædd í júlí 1964 og hafði dvalist á Kópavogshæli frá sjö ára aldri. Á deildinni voru fjórir aðrir einstaklingar sem vistaðir höfðu verið á Kópavogshæli sem börn en ekkert þeirra slasaðist alvarlega í brunanum.

Í kjölfar erindis frá foreldri gerði landlæknir úttekt á dauða ofangreinds vistmanns að beiðni heilbrigðisráðherra. Niðurstaða landlæknis var sú að byggingin þar sem bruninn varð hefði verið byggð í fullu samræmi við lög og reglugerðir á byggingartíma. Reglugerð um brunavarnir hefði hins vegar verið breytt árið 1978. Fram kom að í áætlunum og beiðnum Kópavogshælis til tækjakaupa og viðhalds hefði á hverju ári frá árinu 1978 til 1986 verið beðið um fjárveitingu til kaupa og uppsetningar á eldvarnarkerfi, svo að eldvarnir yrðu í samræmi við gildandi reglugerð. Fjárveitingavaldið hefði ekki séð sér fært að verða við þessari beiðni fyrr en eftir umræddan bruna. Var það niðurstaða landlæknis árið 1989 að viðvörunar- og eldvarnarkerfi hefði ekki verið fullnægjandi þegar bruninn átti sér stað. Þá var tekið fram að allt eftirlit með meðferð tóbaks og eldfæra hjá vistfólki hefði verið hert í kjölfar brunans.⁵⁸⁴ Bætt var úr eldvörnum eftir brunann.

5.2.3 Ástand vega og gangstíga

Margsinnis var kvartað yfir ástandi vega og gagnstíga á lóð Kópavogshælis og hvernig þetta stæði vinnu, hæfingu, þjálfun og tómstundum vistfólks fyrir þrifum.⁵⁸⁵ Árið 1988 sendi starfsmannaráð Kópavogshælis erindi til stjórnarnefndar Ríkisspítala vegna þessa. Áréttað var að farið hefði verið fram á úrbætur án árangurs en nú væri svo komið að „ástandið [væri] orðið óþolandi“. Allar hellulagnir væru ónýtar, vegir sundurgrafnir og holóttir og bílastæði fá og illa hönnuð. Minnt var á að stór hluti vistfólks hefði skerta hreyfigetu og sum væru í hjólastólum. Lægi í augum uppi hvaða erfiðleikar mættu þessu fólki á stað þar sem heilbriggt fólk og jafnvel bílar ættu í erfiðleikum með að komast leiðar sinnar.⁵⁸⁶

Starfsfólk Kópavogshælis sendi einnig erindi til fjárveitinganefndar Alþingis í desember 1989, og afrit til stjórnarnefndar Ríkisspítala, alþingismanna og framkvæmdasjóðs fatlaðra.

⁵⁸⁴ Landlæknir. *Bréf til heilbrigðisráðherra 25. janúar 1989.*

⁵⁸⁵ Sjá t.d. ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–19. *Deildarþroskaþjálfar á Kópavogshæli til stofnunarráðs Kópavogshælis, dags. 4. nóvember 1986*; ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–19. *Deildarþroskaþjálfar á Kópavogshæli til stofnunarráðs Kópavogshælis, dags. 20. október 1987.*

⁵⁸⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. *Starfsmannaráð Kópavogshælis til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 10. maí 1988.*

Bréfið var sent í kjölfar fundar sem haldinn hafði verið með yfirstjórn um málefnið. Vitnað var til ófremdarástands sem skapast hefði í ferlimálum innan staðarins. Áréttað var að á Kópavogshæli byggju um 146 fatlaðir einstaklingar, þar af um 40 sem yrðu að treysta á hjólastól til allra sinna ferða. Stór hluti þeirra þyrfti aðstoð til að komast á milli staða utanhúss. Meðal íbúa væru miklir lungnasjúklingar sem þyldu ekki að fara á milli húsa í slæmum veðrum og hefðu jafnvel lent í tvísýnu ástandi vegna þessa. Minnt var á að heimilisdeildir og stoðdeildir væru dreifðar um tiltölulega stórt svæði, aðgengi milli húsa væri afar slæmt, skortur á göngustígum og gatnakerfi allt í ólestri. Á veturna væri ástandið sérstaklega slæmt og það hefði sýnt sig ár eftir ár að heimilisfólk gæti ekki nýtt sér þá þjónustu sem í boði væri og það ætti rétt á samkvæmt lögum. Gífurlegt álag væri á starfsfólk að keyra þunga hjólastóla yfir hálkubungur og í gegnum snjóskafla, ekki örfáar ferðir heldur allt upp í 36 ferðir á dag með fólk frá einni deild. Þar á ofan bættist umönnun og þjónusta við einstaklinga inni á deild. Þetta væri erfitt að sumri en neyðarástand að vetri til. Undirstrikað var að úti í hinu almenna þjóðfélagi væru götur malbikaðar og göngustígar lagðir þar sem þörf gerðist. Á Kópavogshæli ríkti hins vegar ástand sem hefði verið réttlætanlegt 20–30 árum fyrr en væri í dag vanvirða við þennan hóp þjóðfélagsþegna og viðgengist hvergi annars staðar en þar sem einstaklingarnir hefðu enga möguleika á að hrópa um neyð sína í fjölmiðlum og nefndum. Sérstaklega var bent á að nýbúið væri að taka í notkun á staðnum nýja og glæsilega aðstöðu til sjúkrahjálfunar. Sú ágæta aðstaða nýttist ekki sem skyldi vegna ófremdarástands í ferlimálum. Þá var kallað eftir fjárveitingu til að kaupa sérhannaða bifreið fyrir fjölfatlaða og bent á að einungis einn bíll væri til á stofnuninni, ætlað að sinna heimilisfólki og öllum útréttingum.⁵⁸⁷

Í fundargerð almenns fundar starfsfólks frá 1992 var þess getið að gatnagerðarmál væru enn í uppnámi og fólk lokað inni á deildum vegna ástands lóðarinnar.⁵⁸⁸

5.2.4 Fæði og klæði

Á fyrstu áratugum starfseminnar var matur eldaður á staðnum. Bent hefur verið á að maturinn hafi oft verið lélegur, allur matur hafi verið skammtaður og „daglega tekist á um bitann“.⁵⁸⁹ Þá hafi tíðkast svokallaðar matarrefsingar, þ.e. matur var tekinn frá einstaklingi sem braut af sér að mati starfsfólks.⁵⁹⁰

⁵⁸⁷ Velferðarráðuneytið. *Starfsmenn Kópavogshælis til fjárveitinganefndar Alþingis dags. 8. desember 1989*, afrit sent stjórnarnefnd Ríkisspítala, alþingismönnum og framkvæmdasjóði fatlaðra. Bréfinu fylgdi undirskriftalisti með nöfnum 223 starfsmanna. Einnig „Umhverfi Kópavogshælis: Sem ótroðin slóð í óbyggðum.“ *DV* 7. júlí 1989, bls. 13.

⁵⁸⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Fundargerð almenns fundar starfsmanna Kópavogshælis 17. mars 1992*.

⁵⁸⁹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 46 og 48.

⁵⁹⁰ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 46.

Haustið 1985 var lögð niður starfsemi í eldhúsi sem var í gamalli byggingu á lóð Kópavogshælis enda þótti húsnæðið of þröngt og aðstaðan ófullnægjandi og ekki fjárveiting til þess að fullgera nýtt eldhús. Í kjölfarið ákvað yfirstjórn Ríkisspítala að matseld á Kópavogshæli skyldi boðin út og var lægsta boði tekið. Að ári liðnu var matseld boðin út aftur án þess að gerð væri úttekt á reynslu af þessu fyrirkomulagi. Samið var við annan verktaka sem sá um matseld fyrir Kópavogshæli þar til í ársbyrjun 1988, er þessu fyrirkomulagi var sagt upp. Reynslan af seinni verktakanum þótti mjög slæm. Meðal annars var gagnrýnt af sérfræðingi að sérfæði væri með öllu ófullnægjandi, mörg úr hópi vistfólks léttust á tímabilinu og viðuræður við verktakann til að ráða bót á göllum báru lítinn eða engan árangur.⁵⁹¹ Í ársbyrjun 1988 tók eldhús Vífilsstaðaspítala við matseld fyrir Kópavogshælið. Ráðist var í tækjakaup til þess að eldhús þar gæti annað þessari aukningu og þar með var slegið á frest í að minnsta kosti fimm ár að fullbúa eldhús á Kópavogshæli. Maturinn frá Vífilsstöðum kom í bökkum en gagnrýnt var að staðlað fæði í bökkum hentaði illa þegar leitast var við að laga tiltölulega sjálfbjarga vistfólk að „normal“ lífi.⁵⁹²

Á Kópavogshæli var starfrækt saumastofa sem sá vistfólki fyrir fatnaði. Þar voru saumaðar sérstakar flíkur en einnig endurbætt notuð föt sem hælínu voru gefin. Áður hefur verið lýst sérstökum fötum eða göllum sem voru reimaðir á baki. Helga Birna Gunnarsdóttir, sem lærði til gæslusystur á Kópavogshæli á sjöunda áratug síðustu aldar, hefur lýst því að þessir gallar hafi ekki síst verið notaðir fyrir börnin á hælínu.⁵⁹³ Spennitreyjur virðast hafa verið notaðar á Kópavogshæli áratugum eftir að þær voru aflagðar á Kleppi. Eftirfarandi var haft eftir Helgu Birnu um notkun á spennitreyjunum:

Að klæða fólk í spennitreyju var rökstutt með því að annars kynni það vistfólk, sem átti vanda til að slá höfði í vegg og slá til annarra, að skaða sjálf sig og aðra. En treyjan bjó til vítahring, athafnaleysi viðkomandi manneskju varð algjört og sjálfssköðunin jókst að sama skapi.⁵⁹⁴

5.3 Læknishjálp og lyf

Eins og áður sagði bjó yfirlæknir Kópavogshælis á staðnum og sá hún um almenna og sértæka læknisþjónustu ásamt öðrum læknum sem bættust í hóp starfsfólks. Læknar gengu reglulega

⁵⁹¹ Sjá t.d. Þ.Í. Kópavogshæli. B/5–7. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis. Fréttabréf 1987* þar sem sagt er frá ályktun aðalfundar félagsins sem mótmælti fyrirkomulagi fæðuöflunar fyrir heimilismenn. Einnig „Enginn sparnaður af útboði á mat fyrir Kópavogshælið: Eldar „ríkið“ ódýrari og um leið betri mat?“. *Tíminn* 21. október 1987, bls. 4 þar sem vikið er að „gífurlegri óánægju“ með matinn og haft eftir yfirlækni Kópavogshælis að fyrirkomulagið hentaði ekki á nokkurn hátt enda hefðu margir vistmenn ýmsar sérþarfir varðandi mat.

⁵⁹² Þ.Í. Kópavogshæli. B74–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989, bls. 11–12.*

⁵⁹³ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 31.

⁵⁹⁴ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 31.

stofugang og voru kallaðir til ef á þurfti að halda. Gögn bera einnig með sér að vistfólk hafi oft verið flutt til frekari rannsókna, aðgerða og sérhæfðrar aðhlyningar á aðrar sjúkra- stofnanir.

Tannlækningaþjónusta var veitt að einhverju marki á Kópavogshæli. Þessi þjónusta virðist þó í vaxandi mæli hafa verið flutt á stofur utan hælisisins á síðari áratugum starf- seminnar vegna betri aðstöðu.⁵⁹⁵ Árið 1974 gerði Gunnar Þormar tannlæknir úttekt fyrir landlækni á tannlækningum vangefinna á Íslandi. Heimsótti hann sjö stofnanir fyrir vangefna og átti viðtöl við forstöðumenn. Að sögn þeirra allra, nema forstöðumanns Kópavogshælis, var tannlæknaþjónusta stórt og óleyst vandamál. Í úttektinni kom fram að engin gögn væru til á hælínu um skoðun sjúklinga eða tannlæknisaðgerðir sem framkvæmdar hefðu verið. Niðurstaða Gunnars var sú að tannlæknaþjónusta á stofnunum fyrir vangefna væri sæmileg þar sem hún væri best en í flestum tilfellum léleg eða engin.⁵⁹⁶ Gunnar ritaði blaðagrein í kjölfarið í júlí 1975. Vitnaði hann til orða Björns Gestssonar forstöðumanns um að tannlæknaþjónusta á Kópavogshæli væri fullnægjandi. Gunnar gagnrýndi þetta harðlega. Bar hann saman útgjöld vegna tannlæknaþjónustu og benti á að við skólatannlækningar hjá Reykjavíkurborg hefði verið eytt níu sinnum meira á hvern einstakling en á hvern úr hópi vistfólks á Kópavogshæli. Þá hefði ekki verið tekið tillit til þess að meðferð „vangefinna“ væri að jafnaði talin 50% tímafrekari en annarra. Taldi Gunnar að stuttar heimsóknir tannlæknis á Kópavogshæli uppfylltu á engan hátt kröfur sem gera yrði til tannlæknaþjónustu á slíkri stofnun.⁵⁹⁷ Samkvæmt niðurstöðu könnunar á tannheilsu vistfólks Kópavogshælis sem gerð var í janúar til mars 1987 voru alls 59 tannlausir og þar af 23 með gervitennur. Tann- skemmdir fundust hjá 24 og tannholdssjúkdómar á mismunandi stigum hjá alls 79 einstaklingum.⁵⁹⁸

Talsvert var gefið af lyfjum á Kópavogshæli. Flogaveikilyf voru algeng en einnig geðlyf. Rannveig Traustadóttir hefur sagt svo frá:

Ég minnst margra á annarri karladeildinni sem voru með alvarlegar geðraskanir en ekki að neinu marki þroskaskertir, með miklar ranghugmyndir og ofstopafullir. Þeir voru flestir uppdópaðir af geðlyfjum og sumir á margföldum hámarksskammti. Þeir voru mjög geðveikir en fengu enga meðferð heldur voru þeir læstir inni á baði eða á ganginum allan daginn. Vanlíðan þeirra var oft mikil og engin furða þótt þeir rykju stundum upp með ofbeldi og látum. En lyfin sáu til þess að oftast vissu þeir hvorki í þennan heim né annan. Inni á kvennadeild man ég líka eftir ungri konu sem ekki var með mjög mikla þroskahömlun, en hún var vanstillt og svo ótæpilega voru henni skömmtuð geðlyfin að

⁵⁹⁵ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins*, 1982, bls. 35.

⁵⁹⁶ Landlæknir. *Gunnar Þormar: „Tannlækningar vangefinna á Íslandi 1. júní 1974.“*

⁵⁹⁷ Gunnar Þormar (1975): „Tannlæknaþjónusta á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið*, 31. júlí, bls. 20.

⁵⁹⁸ *Niðurstöður könnunar á tannheilsu vistmanna Kópavogshælis*. Janúar/mars 1987.

hún var komin með sterk Parkisonseinkenni sem voru þekktar aukaverkanir geðlyfja á árum áður ef þau voru gefin í miklu magni. Nokkrum árum eftir að ég kvaddi Kópavogshælið sá ég kvikmyndina *Gaukshreiðrið* og kannaðist ágætlega við umhverfið sem þar birtist.⁵⁹⁹

Í könnun sálfræðinga á starfsháttum og félagskerfi á Kópavogshæli 1976 og 1977 var starfsfólk sérstaklega spurt um afstöðu til lyfjanotkunar. Í könnun 1976 fannst engum of lítið gefið af lyfjum, helmingi fannst of mikið gefið og helmingi hæfilegt. Í heild var þetta lítið breytt þegar könnun var endurtekin árið 1977, rúmlega helmingi starfsfólks fannst notkun lyfja hæfileg en tæplega helmingi fannst of mikið notað af lyfjum. Sérstaklega voru bornar saman lyfjagjafir á deildum þar sem ráðist hafði verið í breytingar á meðferð (A-deildir) í samanburði við deildir þar sem ekki höfðu orðið breytingar (B-deildir). Í úttekt kom fram að á B-deildum hefði notkun lyfja aukist milli ára og að mun fleira starfsfólk á B-deildum teldi lyfjagjafir of miklar. Á A-deildum hefði á hinn bóginn verið bent á að atferli vistfólks væri oft hægt að stýra með markvissum aðgerðum sem hefðu leitt af sér að minna væri beðið um róandi lyf og geðlyf til þess að hafa áhrif á vistfólk. Talið var hugsanlegt að samræming og önnur sálfræðileg leiðsögn hefði leitt af sér minni notkun lyfja á A-deildum, þar sem lögð hefði verið áhersla á að ekki væri eðlilegt að nota geðlyf til þess að leysa erfiðleika sem órói vistfólks ylli þegar undirrotin væri skortur á athygli eða afleiðing spennu hjá starfslidinu. Þá sagði í samantekt um þessar kannanir:

Hitt vita margir að það hefur komið fyrir á hefðbundnum stofnunum að geðlyfjum hefur verið beitt vegna skorts á öðrum úrræðum.⁶⁰⁰

Margar erlendar rannsóknir benda til að lyfjameðferð hafi til langs tíma verið beitt í meira mæli hjá einstaklingum með þroskahömlun sem vistaðir voru á stofnunum, miðað við þá sem dvöldu heima eða í almennu samfélagi. Oftast var verið að nota geðrofslyf, róandi lyf og flogalyf til að draga úr hegðunarvanda og köstum sem talin voru af völdum floga. Sum lyf höfðu lítið verið rannsökuð til notkunar fyrir börn, og mörg alls ekki ætluð til notkunar hjá börnum.⁶⁰¹

Í IV. hluta, kafla 1.6.3, er getið um þá löggjöf sem í gildi var um ófrjósemisaðgerðir. Eins og þar kom fram var undir vissum kringumstæðum heimilt samkvæmt lögum nr. 16/1938 að gera einstakling ófrjóan án samþykkis hans eða vitundar. Þar var ábyrgð lækna og annarra

⁵⁹⁹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 50–51.

⁶⁰⁰ Þ.Í. Kópavogshæli. B/3–11. *Jón Sig. Karlsson*: „Um breytingar á starfsemi hefðbundinna stofnana.“ 1984.

⁶⁰¹ Singh, N.N., Ellis, C.R. og Wechsler, H. (1997): „Psychopharmacoepidemiology of Mental Retardation: 1966 to 1995.“ *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. 7(4), bls. 255-266.

sérfræðinga mikil eins og gefur að skilja. Það kom fyrst og fremst í hlut lækna og annarra sérfræðinga að mæla og meta greindarstig einstaklinga og dæma hvað teldist viðkomandi fyrir bestu. Rökstuðningur fyrir aðgerð var í flestum tilvikum af svipuðum toga, talin var þörf á ófrjósemisaðgerð ef viðkomandi kona flutti á deild eða sambýli þar sem bæði kynin voru, eftirlit minna og konan byggi við aukið sjálfstæði og frjálsræði. Athygli vekur að engin bein umræða virðist hafa verið í þessu samhengi um kynfrelsi þessara kvenna innan stofnunarinnar eða hættuna á misnotkun og ofbeldi. Þess má geta að í einu tilviki voru vangaveltur um að svipta konu lögræði sem gengist hafði undir ófrjósemisaðgerð áður en til vistunar kom á Kópavogshæli. Rökin fyrir lögræðissviptingu voru þau að þar sem konan væri komin á kynþroskaaldur og hefði verið gerð ófrjó, gæti hún verið undir áhrifavaldi óhlutvandra eða fólks, sem væri á litlu hærra greindarstigi en hún sjálf, og leiðst út í miður heppilegt líferni. Ekki kom fram hvernig lögræðissvipting ætti að vernda konuna eða hvaða aðrar ráðstafanir myndu vernda hana inni á hælínu en þess má geta að konan var ekki svipt lögræði.

Af gögnum má ráða að árið 1986 hafi komið upp ágreiningur um túlkun 22. gr. laga nr. 25/1975. Svo virðist sem sýslumenn hafi í einhverjum tilvikum fram að því fallist á að skipa einstaklingi lögráðamann „ad hoc“ (í einstaka tilviki) vegna ófrjósemisaðgerðar. Lagði heilbrigðisráðuneytið ríka áherslu á þessa túlkun laganna enda væri óþarfi að ganga nær sjálfræði einstaklinga. Árið 1986 lét dómismálaráðuneytið á hinn bóginn í ljós það álit að einstakling, sem ekki væri fær um að gæta hagsmuna sinna að þessu leyti, yrði að svipta sjálfræði og skipa honum lögráðamann í kjölfarið.⁶⁰²

Nokkrar nýlegar íslenskar rannsóknir benda til að margar konur með þroskahömlun hafi gengist undir ófrjósemisaðgerð á meðan þær bjuggu á stofnun og eins var ófrjósemisaðgerð oftast sett sem skilyrði fyrir því að konurnar fengju vist á sambýli.⁶⁰³ Í mörgum tilvikum var aðgerðin gerð undir fölsku yfirskini og í þeim tilvikum var viðkomandi oftast tjáð að um botnlangaskurð væri að ræða.⁶⁰⁴

5.4 Þjálfun, meðferð, hæfing og vinna

5.4.1 Hæfing og vinna

Frá upphafi eru dæmi þess að vistfólk hafi unnið ýmis störf sem tengdust rekstri Kópavogshælis. Fólk með vægari þroskahömlun virðist margt hafa haft ágæta verk hæfni og átt léttara með samskipti. Þátttöku vistfólks í starfi á hælínu hefur verið lýst með eftirfarandi hætti:

⁶⁰² Úr sjúkraskrá frá skjalasafni Landspítala.

⁶⁰³ Guðrún V. Stefánsdóttir (2008); Guðrún V. Stefánsdóttir (2011); Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl. (2014).

⁶⁰⁴ Guðrún V. Stefánsdóttir (2008).

Þær konur sem mestu verkhæfnina höfðu gengu í verk á deildum rétt eins og annað starfsfólk og fengu örlitla þóknun fyrir. Þær skúruðu gólf, vöskuðu upp, lögðu á borð og þurrkuðu af borðum eftir máltíðir, mötuðu bæði börn og fullorðna sem ekki voru sjálfhjarga í þeim efnum, helltu upp á kaffi, hjálpuðu til við að baða og aðstoða á salerni, klæða aðra vistmenn og skipta um bleyju á börnum svo nokkuð sé nefnt.

Karlarnir höfðu líka sín hlutverk, það er að segja þeir sem kallaðir voru „sérstaklega góðir sjúklingar“. Þeir sáu um að flytja matarlát úr eldhúsinu í kjallara gamla Holdsveikraspítalans yfir í býtibúrin á deildunum, óku varningi milli húsa og sáu um að dreifa pósti á deildir. Sumir þessara vistmanna höfðu nánast stöðu svokallaðra vaktmanna á hælínu og sinntu svipuðu hlutverki og þessir karlmenn, að hafa hemil á vistmönnum þegar þeir urðu æstir eða sýndu aðra miður æskilega hegðun. Stundum varð þetta til þess að karlmaður sem „stóð hátt“ í hópi vistmanna tók að sér annast vistmann sem var meira fatlaður, klæddi hann, mataði, háttaði og svaf í rúmi næst honum á deild. Bæði konur og karlar hjálpuðu síðan starfsfólkinu við að lyfta hreyfihömluðu fólki því að engin voru hjálpartækin til slíkra verka.⁶⁰⁵

Allt frá stofnun Kópavogshælis virðist hafa verið reynt að bjóða vistfólki upp á einhverja skipulagða iðju eða vinnu. Í ársskýrslu Barnaverndarráðs 1961 var þessu lýst með eftirfarandi hætti:

Ekkert af börnunum eða unglíngunum var fært um að nema bóknám. Þeim, sem eitthvað geta, er sagt til við að gera eitthvað í höndum án tillits til aldurs. Vegna þess, að flestir nemendurnir eru stálpaðir unglíngar eða fullorðin fólk, er aðallega lögð áhersla á að búa til hluti, sem að gagni mega koma. ... Einnig er unnið í garði á sumrin og þeir, sem það geta, hjálpa til á deildunum.⁶⁰⁶

Fyrst í stað var þetta í litlum mæli og einungis þau sem hæfust voru komust að. Björn Gestsson hóf þessa starfsemi ásamt fleirum úr hópi starfsfólks. Aðstaðan var fyrst í kjallara deildar 5, flutti síðan í kjallara starfsmannahúss og í vesturenda skrifstofubýggingar. Í grein í Þjóðviljanum árið 1970 var því lýst að kominn væri „vísir að“ starfsemi þar sem vistfólki gæfist kostur á að spreyta sig á ýmsum viðfangsefnum. Var viðfangsefnum vistfólks lýst með eftirfarandi hætti:

Röskur helmingur vistmanna eru örvitur og mjög lítt sjálfhjarga. Sumir geta ekki gengið, en andleg fötlun og líkamleg fer oft saman. Þó er forðazt að hafa þessa sjúklinga rúmliggjandi, heldur er reynt að láta þá vera á skriði og bjarga sér eins og best lætur. Örvitum er lítið sem ekkert hægt að kenna nema þá helzt að þrifa sig, leika einfalda leiki og því um líkt. Þeir sem þroskaðri eru geta unnið einföld handverk, enn aðrir hafa mikla handlagi, jafnvel meiri en gerist og gengur. Sumir geta lært að stauta, en það er fremur sjaldgæft. Ennfremur hefur margt vangefið fólk undravert eyra fyrir tónlist. Reynt er að þroska hæfileika vistmannanna eins og aðstæður leyfa.⁶⁰⁷

⁶⁰⁵ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 45–46.

⁶⁰⁶ *Skýrsla Barnaverndarráðs Íslands yfir tímabilið 1. janúar 1961 til 31. desember 1963*. Reykjavík 1965.

⁶⁰⁷ „Kópavogshæli – miðstöð aðstoðar við vangefna.“ *Þjóðviljinn* 25. ágúst 1970, bls. 7.

Á árunum 1977–1978 breyttist starfsemi vinnustofanna þannig að meira tillit var tekið til hinna getuminni. Sérstök deild tók til starfa sem kölluð var hæfing þar sem farið var að vinna markvissar eftir þjálfunaráætlunum. Skiptist þá starfsemi vinnustofanna í þrennt; *hæfing/þjálfun* þar sem þróuð var sérstök fjölfötlunardeild, einstaklingsþjálfun, forþjálfun og vinnuþjálfun, *handavinna/vefur/saumar* og *vinnusalur* fyrir þau sem gengið höfðu í gegnum tilheyrandi þjálfun og aðlögun í hæfingu og höfðu næga félagslega og verklega færni.⁶⁰⁸ Kristjana Sigurðardóttir vék að þessari þróun í blaðagrein árið 1982:

Ég hef vistmenn í vinnu, sem ekki gerðu handtak fyrir nokkrum árum en vinna núna við launuð verkefni allt að 6 tíma á dag. Þetta er svo ánægjuleg þróun í rétta átt ... [Þ]essi starfsemi er vistmönnum mikils virði og þeir finna til síns mikilvægis.⁶⁰⁹

Eins og áður sagði var svokallað Iðjuhús opnað árið 1983. Í samantekt sem gerð var um vinnuþjálfun á Kópavogshæli sagði að það hefði strax í upphafi verið alltof lítið. Á því voru ýmsir vankantar, til dæmis of þröngar dyr, og ennfremur leið hæfingin fyrir skort á þroskaþjálfum. Bent var á að hópur lægst standandi heimilisfólks þyrfti einstaklingsþjálfun en mannekla stæði því í vegi.⁶¹⁰

Árni Már Björnsson hóf störf á Kópavogshæli árið 1983 og vann þar í áratug þar sem hann stýrði lengst af vinnustofunum. Hann hefur minnst þessara þátta í starfi hælisis:

Árin sem ég starfaði á vinnustofum Kópavogshælis sannfærðist ég um nauðsyn þess að gefa störfum fólks skýran tilgang, og í staðinn fyrir ýmiss konar fönður og handavinnu, sem var lengi vel eina úrræðið í þeim efnum, réðumst við í að afla raunverulegra verkefna fyrir vinnustofurnar. Þetta skipti miklu máli fyrir hópinn, að fá fjölbreytt og krefjandi verkefni sem gáfu lífinu einhvern veginn annað gildi. Nú voru líka greidd „laun“ fyrir vinnuna þótt ekki væri það í þeim mæli sem ég vildi. Fyrir mig var þetta lærdómsríkt því að á hælínu hafði ég kynnst því hvað aðgerðarleysið getur leikið fólk grátt.⁶¹¹

5.4.2 Þjálfun og meðferð

Ekki er auðvelt að gera skörp skil milli hæfingar, þjálfunar og meðferðar. Eftir því sem umræða jókst um þjálfun og meðferð á áttunda áratug síðustu aldar vöknudu ýmsar spurningar um hvar og hvers konar meðferð ætti að fara fram.

Eins og áður sagði var fyrsti sálfræðingurinn ráðinn til starfa á Kópavogshæli árið 1976 og eitt af fyrstu verkefnum hans var að gera ásamt aðstoðarmanni sínum könnun á

⁶⁰⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–14. Árni Már Björnsson og Margrét K. Guðnadóttir: „Vinnustofur Kópavogshælis.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 23–24. Í athugasemdamum við frumvarp til laga nr. 47/1979 sagði að „kennsla og þjálfun við hæfi og getu hvers einstakling [færi] fram eftir því sem hægt [væri]“, Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

⁶⁰⁹ Kristjana Sigurðardóttir (1982): „Aðstæður í Kópavogshæli.“ *DV* 14. janúar, bls. 14–15

⁶¹⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–11. *Samantekt um vinnustofur á Kópavogshæli ódagsett*.

⁶¹¹ Þorvaldur Kristinsson (2015), bls. 208.

starfsháttum og félagskerfi Kópavogshælis. Niðurstöður bentu til að brýn þörf væri á úrbótum sem hófust í kjölfarið, fyrst og fremst á tilteknum deildum hælisins. Sálfræðingur tók að sér umsjón með daglegri meðferð og þjálfun að læknisfræðilegri meðferð undanskilinni. Nálgunin var byggð á ályktunum sem þótti fært að draga af rannsóknum á stofnunum, kenningum um umhverfismeðferð og hugmyndum um atferlismótun eða atferlismeðferð. Lögð var áhersla á mikilvægi þess að starfsfólk væri sammála tillögum sem kæmu fram og að vandamál væru leyst með samræmdum aðgerðum. Þá endurskipulagði sálfræðingur meðal annars vinnu starfsfólks til að geta ráðið nýtt fólk á tilteknar deildir til að sinna erfiðasta vistfólkinu. Þar var fyrst og fremst um að ræða einstaklinga sem hætta þótti á að mynda skaða annað vistfólk. Í slíkum tilvikum var starfsfólk ráðið til að sinna einum einstaklingi hver, mynda tengsl við viðkomandi og beita jafnvel atferlismótandi aðferðum til að bæta hegðun einstaklingsins.

Atferlismótun var aðallega beitt til þess að fá einstaklinga til að hætta atferli þar sem aðrar aðferðir höfðu ekki dugað. Áður höfðu erfiðir einstaklingar verið meðhöndlaðir með því að binda þá eða útiloka frá hópnum, annað hvort frammi á gangi eða í „sellu“ án þess að gerðar hefðu verið tilraunir til að breyta atferlinu. Samkvæmt frásögnum starfsfólks var atferlismeðferð með refsingum beitt á Kópavogshæli við sjálfsskaða, óhlýðni, þvaglátum, saurlátum, slefi, jórtri o.fl. hjá börnunum. Styrkingu á jákvæðri hegðun var einnig beitt, meðal annars með mat og gönguferðum.

Jón Sigurður Karlsson skrifaði skýrslu árið 1984 sem byggðist á erindi er hann flutti á þingi norrænna samtaka um málefni þroskaheftra. Þar gerði hann grein fyrir forsendum fyrir beitingu sálfræðilegra aðgerða til að bæta þjálfun og meðferð vistfólks á Kópavogshæli. Fram kom að ofangreind könnun frá 1976 hefði verið grundvöllur breytinganna. Á fundum og í viðræðum á deildum hefði verið lögð áhersla á að sýna fram á að atferlistruflanir væru ekki sprottnar af eintómum tilviljunum. Að oft væru slíkar truflanir til þess að vekja athygli og oft væri samhengi á milli óróa meðal vistfólks og upplausnar í hópi starfsfólks. Lögð væri áhersla á að styrkja jákvætt atferli en leiða hjá sér neikvætt atferli eða bregðast við með vægum refsingum. Önnur könnun var gerð árið 1977 til að meta að hvaða marki breytingar hefðu komist í framkvæmd. Í heild þótti sú könnun gefa til kynna að tekist hefði að vissu marki að breyta ríkjandi viðhorfum í jákvæða átt gagnvart markvissu starfi í meðferð vistfólks.⁶¹²

Svanhvít Björgvinsdóttir sálfræðingur fjallaði um meðferð árið 1992 með eftirfarandi hætti:

⁶¹² ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–11. Jón Sig. Karlsson: „Um breytingar á starfsemi hefðbundinna stofnana.“ 1984.

Umræða hefur farið fram, innan Kópavogshælis og utan, um meðferð og þá þess efnis að meðferð eigi ekki að fara fram inni á heimilum fólks. Ég held að mikils misskilnings gæti í þessu sambandi. Deildirnar eru heimili fólksins okkar hérna á Kópavogshæli og virða ber friðhelgi heimilisins. Orðið meðferð getur þýtt allt frá þrepþjálfun í það hvernig klæða skuli sig í buxur upp í stífa atferlismeðferð þar sem þvingunum er beitt vegna sjálfskaðandi atferlis. Það sem ég held að sé oftast í hugum fólks, þegar talað er um meðferð inni á heimilum, er einhvers konar heragi og refsingar. Það er sama hvort um er að ræða svoleiðis „meðferð“ innan veggja heimilis eða utan, henni á ekki að beita nema í ítrustu neyð, og þá aðeins til að bjarga viðkomandi frá því að skaða sjálfan sig eða aðra. Og ef svona róttækum aðferðum er beitt þarf fagaðili að bera ábyrgð á framkvæmdinni. ... [F]jinnst mér ekki þjálfun inni á deildum gera heimilin meira stofnanaleg. Þvert á móti þarf meiri þjálfun inn á deildirnar. Það er frekar að einstaklingur, sem býr hérna rétti út hendina og bíði eftir að hann sé klæddur í úlpuna, en að hann streði sjálfur og sé í „úlpþjálfun“. Vissulega eru deildirnar alltof mannargar og verkin, sem þarf að inna af hendi, eru mörg og margvísleg. Þess vegna verður freistingin svo stór að klæða viðkomandi í úlpuna fremur en að bíða „í heila eilífð“ eftir að hann komist í hana sjálfur.⁶¹³

5.4.3 Sjúkraþjálfun

Sjúkraþjálfun var stopul á Kópavogshæli allt fram til ársins 1987. Í greinargerð starfshóps um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli frá 1982 kom fram að sjúkraþjálfun hefði verið lítil á umliðnum árum og sjúkraþjálfari sjaldnast verið í fullu starfi nema í stuttan tíma í einu. Augljóst þótti að á stofnuninni væru verkefni fyrir að minnsta kosti tvo sjúkraþjálfara í fullu starfi.⁶¹⁴

Árið 1986 sendi endurhæfingardeild Landspítalans bréf til stjórnarnefndar Ríkisspítala til þess að benda á „það alvarlega ástand sem skapast hefði í málefnum sjúkraþjálfunar á spítalanum“. Kvartað var yfir aðstöðuleysi og skorti á heimildum til að ráða nauðsynlegt starfsfólk. Fullyrt var að um árabíl hefði verið mikill skortur á sjúkraþjálfurum við spítalann. Vegna vinnuálags hefðu litlir sem engir möguleikar verið á uppbyggingu og þróun fagsins og það bitnaði á þjónustunni. Undirstrikað var að alls staðar erlendis væru lögð áhersla á þjóðfélagslegt mikilvægi endurhæfingar.⁶¹⁵

Árið 1987 var unnin greinargerð um framtíð sjúkraþjálfunar á Kópavogshæli. Bent var á að allt frá því að sjúkraþjálfun hefði verið viðurkennd sem mikilvægur þáttur í meðferð þroskaheftra og síðar sem lagalegur réttur þeirra, hefði verið miklum vandkvæðum bundið að fá sjúkraþjálfara til starfa á Kópavogshæli. Ástæður voru helstar taldar þær að stétt sjúkraþjálfara væri fámenn, staðurinn væri talinn erfiður og engin viðunandi vinnustaða hefði verið

⁶¹³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–14. Svanhvít Björgvinsdóttir: „Sálfræðiþjónusta: „... að auka sjálfstæði og gefa möguleika á að velja og hafna ...“.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 15–16.

⁶¹⁴ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga, 1982*.

⁶¹⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–4. *Landspítalinn endurhæfingardeild til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 31. júlí 1986*.

fyrir hendi. Þá var nefnt að vistfólk á Kópavogshæli hefði ekki sjálft ýtt á eftir lausnum eða hrópað um neyð sína í fjölmiðlum, hefði þess vegna ekki verið lagt neitt ofurkapp á að leysa málið. Lögð var rík áhersla á í fyrsta lagi að nákvæmt færnimat sjúkraþjálfara væri grundvöllur allrar meðferðar vistfólks, sem síðan væri hægt að byggja á þannig að öll meðferð yrði samræmd, markviss og raunhæf. Í öðru lagi væri meðferð sjúkraþjálfara undirstaða annarrar þjálfunar, svo sem þjálfunar hjá þroskaþjálfara, þjálfunar á vinnustofum í skóla o.s.frv. Í þriðja lagi væri sjúkraþjálfun stór þáttur í að auðvelda umönnun og hjúkrun og gæti haft sitt að segja í lægri hjúkrunarkostnaði. Fyrirbyggjandi vinna kæmi í veg fyrir að bæta þyrfti við fólki til að annast mikið veika og illa farna einstaklinga. Þegar greinargerðin var rituð var starfandi einn sjúkraþjálfari í fullu starfi og sett hafði verið upp bráðabirgðaaðstaða til þjálfunar í skrifstofubyggingu. Ljóst þótti að hvorugt mætti þörf á staðnum og „öllum ljóst að bæta [þyrfti] þar um eins fljótt og kostur [væri]“. Raunhæft þótti miðað við þáverandi aðstæður að á Kópavogshæli yrðu starfandi að minnsta kosti 7 sjúkraþjálfarar með 9–10 manns sem sérhæft aðstoðarfólk.⁶¹⁶

Árið 1989 var tekin í notkun ný aðstaða fyrir endurhæfingu þar sem áður var deild 3. Árið 1992 sagði Guðný Jónsdóttir yfirsjúkraþjálfari:

Sjúkraþjálfun á Kópavogshæli hafði í gegnum tíðina verið í húsnæðishraki og verið með hálfgerðu happa- og glappasniði og víst er að margir heimilismenn líða fyrir það í dag að hafa ekki fengið sjúkraþjálfun eins og þörf krafði. Gífurleg aukning hefur verið á umfangi starfseminnar frá opnun hins nýja húsnæðis. Þannig má nefna að fjöldi meðferðarskipta fjórfaldaðist á fyrstu tveimur árum starfseminnar. ... Það að hafa stoðþjónustuna svona „við bæjardyrnar“ býður upp á ómetanlega samvinnu við fagfólk á deildunum um yfirfærslu þjálfunar inn í daglega lífið heima fyrir. En það er staðreynd að þjálfun einangraðra hreyfinga eða athafna skilar sér oft illa inn í athafnir daglegs lífs hjá þroskaheftum nema þeim sé hjálpað til við að tengja þetta saman. Á Kópavogshæli höfum við einstakan möguleika á þessari þjálfun, en sá möguleiki er því miður illa nýttur eins og sakir standa m.a. vegna þess hve mikill fjöldi býr á hverri deild.⁶¹⁷

5.4.4 Hjálpartæki

Þar sem Kópavogshæli var sjúkrahús þar stofnuninni að sjá vistfólki fyrir nauðsynlegum hjálpartækjum. Bréf Kópavogshælis til tryggingaráðs frá júlí 1990 lýsti ástandi þessara mála vel. Nefnt var að hvergi á Íslandi væru saman komnir jafn margir jafn illa farnir einstaklingar. Fötlunin væri mismikil en á staðnum væru börn, unglingar og fullorðnir einstaklingar afmyndaðir af kreppum og með gífurlegar hreyfihamlanir. Fram kom að „[þ]etta [væru]

⁶¹⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. Kópavogshæli. *Framtíð sjúkraþjálfunar Kópavogshæli, 1987.*

⁶¹⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–14. Guðný Jónsdóttir yfirsjúkraþjálfari: „Starfsemi sjúkraþjálfunar og sundlaugar: ... ein besta aðstaða fyrir fatlaða á landinu ...“. *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 18–19.

einstaklingar sem ekki [hefðu] notið þeirrar endurhæfingar sem þeir hefðu þurft að fá frá upphafi og [væru] því mun verr á sig komnir en ella væri“. Væru þessi börn og þetta fólk oft þannig á sig komið að það eina sem hægt væri að gera væri að láta því líða þokkalega „[s]kaðinn er skeður, en við getum m.a. séð til þess að þau fái rétt hjálparkæki og hindrað þannig að ástandið versni ennþá meira“. Einnig sagði:

Með okkar slökustu einstaklinga hér á Kópavogshæli þurfum við stöðugt að reyna að hindra að þeir fái ekki legusár, lungnabólgu og auknar kreppur. ...

Mikilvægi hjálparkæja verður ekki nógsamlega ítrekað því stærsta tímenn úr sólarhringnum eru þau það eina sem getur hamlað gegn kreppum og afmyndunum. Þar sem fötlun er svona alvarleg þurfa hjálparkækin að „smellpassa“ svo að þau komi að einhverjum notum. ...

Eins og málum er háttað í dag er mismunurinn hvað varðar úthlutun hjálparkæja eftir því hvar fatlaðir hafa búsetu. Einstaklingur á sambýli (sem vissulega er sólarhringsstofnun ...) fær t.d. aðra afgreiðslu mála en einstaklingur á Kópavogshæli. Samkvæmt reglugerð á vistmaður á Kópavogshæli eingöngu rétt á hjólastól og/eða kerru en um þann sem býr á sambýli, meðferðarstofnun eða í heimahúsi gilda aðrar reglur. Aldrei hefur verið til neinn kapituli í fjárveitingum til Kópa-vogshælis sem heitir hjálparkæki og í öllum sparnaðinum innan Ríkisspítalanna eru ekki miklar líkur á að það breytist enda kannski eðlilegast að þessir hlutir séu á einni hendi og þannig komið í veg fyrir mismunurinn.

Í bréfinu var farið fram á að tryggingaráð veitti undanþágur við úthlutun hjálparkæja til vistfólks á Kópavogshæli. Bent var á þörf fyrir sérhönnuð og sérstaklega útbúin hjálparkæki, svo sem sérstaklega formuð legubretti og spelkur, einnig göngugrindur og sérsníðaða skó.⁶¹⁸

Í sjúkraskrá einstaklings sem fæddur var 1987 var einnig að finna bréf Kópavogshælis til tryggingaráðs frá árinu 1992. Einstaklingur þessi hafði fengið sérstakt rúm og lyftu heim til sín en svo var því lýst að hann hefði verið metinn svo háður sjúkrahúspjónustu að tekin hefði verið ákvörðun um að flytja hann á Kópavogshæli sem yrði heimili hans um ókomna framtíð. Þá sagði:

Það er ljóst að í þeim ströngu aðhaldsaðgerðum, sem hafa verið í gangi á Kópavogshæli/Ríkisspítölum er enga peninga að fá til kaupa á rúmlyftu ... [O]kkur finnst það afar óréttlátt ef foreldrar hans þurfa að kosta þetta hjálparkæki eingöngu vegna þess að fagfólk var sammála um að óforsvaranlegt væri að hafa barnið svo langt frá þeirri þjónustu sem það þyrfti. Þarna er um mikla mismunurinn að ræða eftir því hver búsetan er og erfitt að sætta sig við að þeir einstaklingar sem eru svo „óheppnir“ að vistast á „stofnun“ skuli þurfa að gjalda þess í verri þjónustu og meiri kostnaði ... [Þ]að væri okkur reyndar mikil ánægja ef Tryggingaráð sæi sér fært að koma í heimsókn til okkar hingað á Kópavogshæli og sjá með eigin augum þau vandamál sem hér er við að glíma.⁶¹⁹

⁶¹⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–16. *Kópavogshæli til tryggingaráðs, dags. 27. júlí 1990.*

⁶¹⁹ Úr sjúkraskrá frá skjalasafni Landspítala.

5.5 Menntun

Í IV. hluta, kafla 4, er vikið að löggjöf sem gildi um skólamál og sérkennslu á starfstíma Kópavogshælis. Í þessum kafla verður vikið nánar að framkvæmd laganna.

5.5.1 Fyrir stofnun Þjálfunarskóla ríkisins að Kópavogshæli

Í lögum nr. 34/1946, um fræðslu barna, og lögum nr. 48/1946, um gagnfræðanám, var kveðið á um að öllum börnum skyldi veitt fræðsla, hverju eftir sínum þroska, en gert var ráð fyrir að börnum, sem ekki hefðu heilsu eða önnur líkamleg skilyrði til að stunda venjulegt barnaskólanám, yrði séð fyrir vist í skóla eða stofnun sem veitti barninu uppeldi og fræðslu við þeirra hæfi.

Jónas B. Jónsson fræðslufulltrúi skrifaði í tímaritið *Menntamál*, tímarit um uppeldis- og fræðslumál, árið 1955. Hafði hann ferðast um Norðurlönd og kynnt sér hvað gert væri fyrir „börn, sem eru treggáfuð“. Greindi hann frá því að flestir settu börn með greindarvísitölu 65–70 eða minni á sérstakar stofnanir sem víðast hvar væru kostaðar og starfræktar af ríkinu. Væru þessu börn venjulega ekki talin hæf til að stunda almennt skólanám og af þeim sökum búin vist á heimavistarstofnunum eða dagskólum. Taldi Jónas hliðstæða afstöðu koma fram hjá íslenskum stjórnvöldum í þessu vandamáli, sbr. fræðslulögin frá 1946. Jónas benti á að hér á landi væri lítið um slíkar stofnanir. Ríkið hefði ekki reist heimili fyrir fávita á skólaskyldualdri. Eitt fávitaheili hefði verið byggt og annað væri í smíðum en ætla mætti að þau yrðu notuð fyrir fullorðna fávita. Að mati Jónasar var þörf á sérstöku hæli fyrir börn.⁶²⁰ Svo sagði Jónas:

Því er ekki að leyna, að hér á landi hafa mjög vanþroska börn og jafnvel fávitar setið víða á skólabekk svo árum skiptir án nokkurs árangurs í námi. Er varla hægt að ásaka skólana, þó að þeir hafi ekki hörku til að reka þessi börn af höndum sér, meðan vöntun er á sérstökum stofnunum fyrir þau. Nú má telja vafasamt, að æskilegt sé að senda öll þessi börn á hæli eða í heimavistarstofnanir. Það er vitanlega oft óhjákvæmilegt að fjarlægja þau frá heimilum þeirra ýmissa orsaka vegna. Þá er enginn annar kostur fyrir hendi en að senda þau í sérstakar stofnanir. En margir foreldrar vilja gjarnan og hafa ástæður til að hafa börn sín heima, þótt þau séu lítt þroskuð andlega, en þurfa hins vegar að fá handa þeim kennslu eða aðra aðstoð. Fyrir þessi börn mætti telja dagskóla eða dagheimili æskilegri og þar að auki ódýrari fyrir þjóðfélagið en heimavistarstofnanir. ... Allt er þetta mikið vandamál. Það er þörf á að reisa stofnanir fyrir þessi börn, en fyrst þarf að gera sér glögga grein fyrir þörfinni. Mér vitanlega liggja enn ekki fyrir skýrslur um tölu þessara barna né heldur á hvaða stigi þau eru. Þegar upplýsingar um þetta eru fyrir hendi, er fremur hægt að gera áætlanir um, hve margar stofnanir þarf að reisa og hvernig þær eiga að vera.⁶²¹

⁶²⁰ Jónas B. Jónsson (1955): „Vangefin börn.“ *Menntamál*, 28. árg., 1. tbl. bls. 4–6. Jónas gat þó um að fyrir börn væri til Skálatún í Mosfellssveit sem hann taldi merkilegt framtak.

⁶²¹ Jónas B. Jónsson (1955).

Ekki liggja fyrir miklar upplýsingar um umfang kennslu á Kópavogshæli á fyrstu árum starfseminnar. Einhver kennsla virðist hafa átt sér stað frá upphafi, þó ekki óslitið, enda fjármagn takmarkað og erfitt að fá kennara til starfa.⁶²² Nokkur hafa sagt frá því að hafa verið fengin til að sinna einhvers konar kennslu á sjötta áratug tuttugustu aldar. Þorsteinn Sigurðsson hefur til dæmis sagt frá því að hafa verið fenginn til að vinna sem kennari á Kópavogshæli í nokkra mánuði, sennilega árið 1963:

Ég var á þessari deild þar sem að þeir voru kallaðir þá idiotarnir. Og ég var með þeim imbisílu þá, sérstaklega einn strákur sem að talið var að ég mundi geta kennt svona að lesa til dæmis. Og ég hafði auðvitað ekkert vit á því. En ég var svona með þá í vinnu. Úti soldið og í gönguferðum og hjálpa þeim í matnum og svona... Mér fannst þetta vera mjög mikil lífsreynsla sko og þegar ég var búinn að vera þarna í þrjá sumarmánuðina þá var þar yfirlæknir sem að bað mig um að vera einn mánuð til viðbótar. Og ég fékk leyfi til þess að vera þar í september-mánuðinum til viðbótar.⁶²³

Einar Hólm sérkennari virðist hafa verið sá fyrsti sem var ráðinn sérstaklega sem kennari að Kópavogshæli vorið 1967 og sinnti því starfi til ársins 1971. Í viðtali sagðist Einar hafa fengið einföld fyrirmæli hjá Birni Gestssyni, sem var formlega talinn skólastjóri á hælínu, um að „fara og hitta heimilismenn og athuga hvort hann teldi sig geta kennt einhverjum þeirra“. Að öðru leyti var kennslan alfarið í höndum Einars og að hans sögn kom Björn aldrei til að kynna sér hvernig hún fór fram. Einar átti að kenna öllum, börnum sem fullorðnum, í samræmi við getustig þeirra.

Samkvæmt lögum nr. 53/1967, um fávitastofnanir, var gert ráð fyrir að heilbrigðis-yfirvöld tækju að sér að sjá um uppfræðslu þeirra sem dveldust á fávitastofnunum til þess að gera yfirstjórn stofnananna einfaldari, þrátt fyrir að fræðsluskylda sem slík hvíldi á fræðsluyfirvöldum. Árið 1969 kom Helga Zoëga handavinnukennari til starfa á Kópavogshæli og vann þar til ársins 1985. Skiptu þau Einar hópnum á milli sín þannig að Einar tók strákana og karlmennina en Helga tók stúlkurnar og konurnar. Í viðtali sagist Helga hafa verið þar með iðjuþjálfun, aðallega þrjónun, með fullorðnum konum enda hafi forstöðumaður verið mjög áhugasamur um að vistfólk hefði eitthvað við að vera. Auk þess bauð Eyjólfur Melsteð tónlistarkennari og aðstoðarforstöðumaður upp á músíkþerapíu.

Ragna Freyja Karlsdóttir skólastjóri skrifaði í tímaritið Menntamál árið 1971 um uppeldisaðgerðir varðandi börn og unglinga með hegðunarvandkvæði á Íslandi. Sagði hún þar að þrátt fyrir fögur fyrirheit í íslensku námskránni um að hvert barn skyldi fá kennslu við sitt

⁶²² ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–14. María Kjeld: „Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli: ...allir vanheilir einstaklingar eiga rétt á kennslu við sitt hæfi...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 27.

⁶²³ Guðrún V. Stefánsdóttir (2004).

hæfi þá vildi sú yfirlýsing „fljótt draga yfir sig gaspursheitið“ þegar brygði út af hinu almenna og venjulega. Stofnanir vantaði fyrir fjölda barna, sérskólarnir í landinu væru ófullnægjandi og svöruðu á engan hátt kröfum um húsnæði, starfskrafta og starfsaðstöðu.⁶²⁴

Árið 1971 var unnið að mati á kennaraþörf barna- og vistheimila og annarra hliðstæðra stofnana miðað við þann nemendafjölda sem talið var eðlilegt að ætla á hvern kennara í stofnunum fyrir vangefna. Fyrir þann tíma hafði menntamálaráðuneytið orðið við beiðni stofnana um kennslukrafta án þess að fylgt væri nákvæmri reglu um höfðatölu en brýnt þótti að koma fastri skipan á þessi mál.⁶²⁵ Af þessu tilefni tók forstöðumaður Kópavogshælis saman yfirlit að beiðni menntamálaráðuneytis yfir „vistfólk á stofnunum fyrir vangefna, flokkað eftir aldri og greindarstigum“. Samkvæmt yfirlitinu var ekkert barn undir 7 ára aldri á Kópavogshæli, en fjögur börn 7–9 ára, átta börn 10–12 ára, tólf börn 13–16 ára og tíu börn 17–19 ára, samtals 34 börn. Átján þessara barna voru talin *idiotar*, sjö *imbecilas* lágt, átta *imbecilas* hátt og eitt *debilitas*. Við flokkun var að sögn Björns fyrst og fremst byggt á klínísku mati á viðkomandi einstaklingum með tilliti til hvers árangurs mætti vænta af kennslu, uppeldi og þjálfun og hversu mikillar umönnunar þeir þörfuðust. Fram kom að tekið væri tillit til greindarvísitölu þar sem hún væri vituð en skapgerð og aðrir andlegir og líkamlegir ágallar hefðu að sjálfsögðu mjög mikla þýðingu. Sérstaklega var tekið fram að mjög erfitt gæti verið að flokka einstaklinga, og þá helst yngstu börnin, þannig „að barn, sem virðist örvti, getur náð þeim þroska, að hægt sé að veita því einhverja lágmarkskennslu eða þjálfun. Því er ekki með öllu útilokað að einhverju þeirra barna, sem hér eru talin örvtar megi síðar kenna eitthvað“. Þá kom fram að þeir einstaklingar sem taldir væru vanvitar væru flestir á lágu vanvitastigi og flestir annaðhvort líkamlega fatlaðir eða haldnir skapgerðargöllum nema hvort tveggja væri. Forstöðumaður treysti sér ekki að svo stöddu til að taka afstöðu til þess hversu margar kennslustundir á viku mætti ætla hverju barni að jafnaði miðað við aldur þar sem slíkt væri mjög einstaklingsbundið og óhægt um vik að gera á því raunhæfa könnun.⁶²⁶

Með setningu reglugerðar nr. 199/1972, um kennslu á fávitastofnunum, var tryggt nokkurt kennslumagn frá ríkinu og sagt fyrir um námsstjórn. Árið 1973 var tekin saman skýrsla vegna eftirlits með kennslu á fávitastofnunum 1972–1973. Á þeim tíma voru tvö úr hópi vistfólks undir fjögurra ára og 50 á aldrinum 5–19 ára. Fram kom að aðstaða til kennslu

⁶²⁴ Ragna Freyja Karlsdóttir (1971): „Uppeldisaðgerðir varðandi börn og unglunga með hegðunarvandkvæði.“ *Menntamál*, 44. árg. 5. tbl., bls. 161.

⁶²⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–27. *Bréf fráðslustjórans í Reykjavík til menntamálaráðuneytisins dags. 27. janúar 1971.*

⁶²⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/2–25. *Bréf forstöðumanns Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis dags. 15. febrúar 1971.*

væri hvergi eins góð og æskilegt þætti hvað húsnæði snerti. Um Kópavogshæli var tekið fram að kennslustofur hefðu verið rúmar þegar þær hefðu verið teknar í notkun árið 1969 en þær væru nú óðum að verða of litlar og fáar. Fram kom að kennarar ynnu ellefu mánuði á ári. Þá tækju þeir ekki sumarleyfi allir samtímis þannig að kennsla þyrfti ekki að falla niður með öllu yfir sumarið.⁶²⁷ Um þetta leyti var kennsla og iðjuþjálfun vistfólks enn í höndum eins almenns kennara og eins handavinnu- og vefnaðarkennara. Að auki annaðist einn starfsmaður hreyfiþjálfun og aðstoðarforstöðumaður annaðist enn músíkþerapiu, eins og áður var minnst á.⁶²⁸

Árið 1973 fól menntamálaráðuneytið Kristni Björnssyni sálfræðingi að kanna greindarþroska vistfólks fávítahæla og skila um það greinargerð til ráðuneytisins, í samræmi við ákvæði reglugerðarinnar frá 1972. Í framhaldi af athugun var beðið um tillögu til ráðuneytisins um kennsluþörfina í þessum stofnunum. Gert var ráð fyrir að könnunin færi fram í samráði við forstöðumann Kópavogshælis, sem hafði á hendi umsjónar- og leiðbeiningarstarf með kennslu á fávítastofnunum skv. 8. gr. reglugerðarinnar.⁶²⁹ Kristinn Björnsson skilaði greinargerð um greindarþroska vistfólks á fávítastofnunum til menntamálaráðuneytisins árið 1975. Fyrsta skrefið í úttekt Kristins var að kanna hversu stór hluti vistfólks á fávítastofnunum hefði verið greindarprófaður og hversu langt væri um liðið, þ.e. hversu mikið vantaði upp á að 2. gr. reglugerðar nr. 199/1972 væri framkvæmd. Kristinn valdi þó að sleppa athugun á Kópavogshæli þar sem „kennsla [væri] þar á vegum heilbrigðismálaráðuneytis“. Þar sem það var á verksviði forstöðumanns Kópavogshælis skv. 12. gr. laga nr. 53/1967 að taka ákvarðanir um vistun á öllum fávítahælum landsins er athyglisvert að sjá hvaða upplýsingar lágu almennt fyrir um greindarþroska einstaklinga á stofnunum. Í greinargerð Kristins Björnssonar kom fram að á öðrum heimilum en Kópavogshæli voru 108 einstaklingar á aldrinum 4–19 ára sem höfðu ekki verið greindarprófaðir á undanliðnum fjórum árum og sumir aldrei. Oftast hafði verið reynt að áætla þroska þeirra eftir öðrum leiðum og taldi Kristinn að slíkt mætti ekki vanmeta. Kristinn lagði áherslu á að „alla ætti að athuga vel í byrjun hælsvistar“, suma þyrfti svo að endurathuga eftir stuttan tíma en hjá öðrum mætti líða lengri tími á milli prófana, að meðaltali fjögur ár.⁶³⁰ Í greinargerðinni sagði svo:

Aðalatriðið er, að athuganir sálfræðinga verði ekki formsatriðið eitt, heldur tengist þjálfun og kennslu og verði liður í leiðsögn kennara og þroskaþjálfara. Sálfræðiþjónusta hælanna

⁶²⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–18. *Skýrsla um kennslu á fávítastofnunum skólaárið 1972 til 1973*, dags. 26. nóvember 1973.

⁶²⁸ Landlæknir. *Um Kópavogshæli*. 1974.

⁶²⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–17. *Bréf menntamálaráðuneytis til Kristins Björnssonar sálfræðings*, dags. 20. nóvember 1973. Afrit einnig sent til Kópavogshælis.

⁶³⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–12. *Greinargerð Kristins Björnssonar um greindarþroska vistmanna á fávítastofnunum til menntamálaráðuneytis 17. febrúar 1975*.

má því ekki verða einangraðar prófanir, heldur þarf sálfræðingur í samvinnu við starfsmenn hælanna að fylgjast með framförum og þroska hvers og eins og vera með í að ákvarða þjálfun, kennslu og verkefnaval. ... Sumir eru t.d. greinilega örvitur, en þarf þó að ganga úr skugga um að svo sé, og athuga hvaða þjálfun geti komið til álita.... Það skal þó tekið fram að varla virtist mér hælsvist í nokkru tilviki ónauðsynleg. Þeir sem eru á hæli þrátt fyrir dálitla starfsgetu, eru það vegna þess, að þeir eiga ekki samastað eða aðstandendur sem veitt geta athvarf og leiðsögn.⁶³¹

Kristinn var ekki reiðubúinn til að meta kennsluþörf á þessi stigi. Ein af tillögum hans var að ráða sálfræðing í fullt starf til að annast þjónustu við vangefna. Taldi Kristinn að starf hans mætti tengja Kópavogshæli. Verksvið sálfræðings yrði víðtækt, aðallega að tryggja að fullgild athugun færi alltaf fram við mat á umsókn um hæli og í upphafi hælsvistar og að gerðar yrðu endurathuganir á vistfólki miðað við hagnýta þörf. Þá myndi sálfræðingur meðal annars veita leiðsögn fyrir þroskaþjálfara og kennara um þjálfun og nám einstakra úr hópi vistfólks.

Í skýrslu Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis frá desember 1975 var kennslu meðal annars lýst með eftirfarandi hætti:

Hér er óframkvæmanlegt að kenna eftir hefðbundinni stundaskrá vegna andlegrar og líkamlegrar heilbrigði þeirra, sem hér eru vistaðir og taka verður tillit til. ... Hér getur ekki farið fram bekkjarkennsla, þannig að svipaðir aldursflokkar séu saman og ætlaður svipaður vikustundafjöldi, heldur verður stundafjöldinn mjög breytilegur vegna þroska, skapgerðar og heilsu vistmanna. ... [M]argir eru með lægri grv. en 20 og einnig margir haldnir öðrum fötlunum og sjúkdómum ... [M]argir falla undir 313 skv. alþjóðasjúkdómaskránni, eru skammt fyrir ofan þau mörk, samfara fleiru, sem máli skiptir með tilliti til kennslu og þjálfunar. ... Þeim sem ekki geta sótt kennslu og vinnustofur er reynt að veita þjálfun á deildum án tillits til aldurs. Flestir örvitarnir geta lítillar tilsagnar notið nema þjálfunar með það fyrir augum, að þeir verði eins sjálfbjarga ... Einnig þarf að viðhalda áunninni getu hjá fullorðnum og hjálpa þeim að aðlagast breyttum aðstæðum vegna þverrandi getu, heilsufars, öldrunar o.fl. Nokkra vistmenn, börn og fullorðna, má telja karlæga, þótt klæddir séu daglega og geta þeir lítillar eða engar þjálfunar notið nema sjúkraþjálfunar sumir hverjir.⁶³²

5.5.2 Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli

Eins og áður sagði var lagður frekari grundvöllur að sérkennslu með sérkennslureglugerð nr. 270/1977, á grundvelli grunnskólalaganna frá 1974. Í blaðagrein árið 1977 var haft eftir forstöðumanni, yfirlækni og sálfræðingi Kópavogshælis að einungis 5% barna fengju alla þá kennslu sem reglugerðin um sérkennslu gerði ráð fyrir.⁶³³

⁶³¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–12. *Greinargerð Kristins Björnssonar um greindarþroska vistmanna á fávítastofnunum til menntamálaráðuneytis 17. febrúar 1975.*

⁶³² ÞÍ. Kópavogshæli. B/1–11. *Haustskýrsla Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis dags. 2. desember 1975.*

⁶³³ „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnæðið er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjubjálfun.“ *Vísir* 14. desember 1977, bls. 11.

Í kjölfar gildistöku reglugerðarinnar hóf menntamálaráðuneytið árið 1978 starfrækslu sérstaks þjálfunarskóla fyrir börn og unglinga á Kópavogshæli. Í athugasemdum við frumvarp til laga nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, kom fram að kennarar við Kópavogshæli voru enn tveir, í hálfu starfi hvor.⁶³⁴ Samkvæmt reglugerðinni um sérkennslu hefðu kennarar átt að vera 11–12. Smá saman fjölgaði kennurum og veturinn 1981–1982 voru þeir alls 15 sem taldist nokkurn veginn í samræmi við sérkennslureglugerðina.⁶³⁵

Á árunum 1978–1992 bauð Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli nemendum á grunnskólaaldri upp á kennslu daglega kl. 13.15–16.35 og auk þess sundkennslu einu sinni í viku. Kennsluáðferðir voru smám saman þróaðar í samstarfi við erlenda sérfræðinga í kennslu ofurfatlaðra nemenda. Starfræksla skólans þótti á margan hátt auðveldla þjálfun, einkum á barnadeildunum, vegna þess að skólinn létti á deildunum. Þann tíma sem nemendur voru í skólanum þótti auðveldara að sinna þeim sem eftir voru á deildunum og vinna markvissar að þjálfun þeirra. Í greinargerð sem unnin var árið 1982 kom fram að reynslan af skólanum þætti mjög góð og að ýmsir möguleikar hefðu opnast fyrir tilstilli skólans. Á svipuðum tíma var ákveðið að auka samhæfingu í skólanum og á deildum í þjálfun í athöfnum daglegs lífs, einkum er varðaði klæðnað og borðhald.⁶³⁶

Árið 1982 kom út bók Trausta Ólafssonar *Á leið til annarra manna* þar sem hann sagði frá menntun ungrar stúlku sem var vistuð á Kópavogshæli og hafði verið greind allt niður í örvitastig. Sagðist Trausti hafa verið ráðinn sem kennari við Þjálfunarskólann þrátt fyrir að vita „ákaflega takmarkað um vangefni og meðferð vangefinna“. Trausti sagðist hafa byrjað að kenna stúlkunni að lesa. Um vorið 1980 hafði hann fengið ábendingu um sérútbúna ritvél sem til var í sérdeild Hlíðaskólans og hægt var að stjórna með því einu að gefa hljóðmerki í hljóðnema. Í kjölfarið sá menntamálaráðuneytið til þess að stúlkan fengi slíka vél til afnota og þótti hún ná undraverðum árangri í námi. Eftir að bókina kom út var spurt ýmissa spurninga, svo sem hvers vegna stúlkan hefði ekki fengið kennslu áður en Þjálfunarskólinn tók til starfa, hvers vegna sérfræðingar Kópavogshælis hefðu ekki greint getu hennar og möguleika, hvers vegna Þjálfunarskólinn hefði ekki á að skipa sérþjálfuðu starfsfólki og hvers vegna Kópavogshælið eða skólinn byggju ekki yfir nýjasta tækjabúnaði og þekkingu til að mæta þörfum fólks með þroskahömlun.⁶³⁷

Skólaárið 1983–1984 veitti menntamálaráðuneytið heimild til þess að hefja fullorðinsfræðslu fyrir fullorðna íbúa Kópavogshælis í tilraunaskyni. Smátt og smátt jókst sá þáttur

⁶³⁴ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggj.þ., þskj. 556.

⁶³⁵ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga*, 1982, bls. 33.

⁶³⁶ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga*, 1982, bls. 34.

⁶³⁷ Sigurjón Björnsson (1982): „Tilviljun – eða hvað?“ *DV* 2. nóvember, bls. 11.

starfsins en kennsla á grunnskólastigi dróst að sama skapi saman eftir því sem nemendur urðu eldri og fluttu annað; árið 1988 voru til dæmis 11 nemendur á grunnskólaaldri eftir á Kópavogshæli.

Vert er að geta þess að á árunum 1986–1988 sóttu kennarar þjálfunarskólans svonefnt starfsleikninám á vegum Kennaraháskóla Íslands þar sem kennd voru vinnubrögð við námskráargerð og kennslu nemenda með mikla þroskahömlun.⁶³⁸

⁶³⁸ ÞÍ. Kópavogshæli. B-4/14. María Kjeld: „Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli: „...allir vanheilir einstaklingar eiga rétt á kennslu við sitt hæfi...““ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 27.

VI.

NIÐURSTÖÐUR OG ÁLYKTANIR NEFNDARINNAR

1. Inngangur

Í þessum hluta er að finna niðurstöður og ályktanir nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007. Hér eru dregin saman og metin þau atriði sem vistheimilanefnd telur ástæðu til að álykta sérstaklega um í ljósi laganna og erindisbréfs nefndarinnar. Dregnar verða saman helstu upplýsingar og unnið úr gögnum sem ítarlega hefur verið fjallað um í III., IV. og V. hluta. Til að varpa skýrara ljósi á það sem nefndinni ber að álykta um hefur auk þess verið valið að gera í þessum kafla grein fyrir og byggja á frekari gögnum sem nefndin hefur undir höndum. Er þar fyrst og fremst um að ræða upplýsingar úr sjúkraskráum fyrrverandi vistfólks, dagbókum og viðtölum við fyrrverandi vistfólk, aðstandendur og starfsfólk.

Eins og fyrr hefur verið greint frá beinist könnun vistheimilanefndar að starfsemi Kópavogshælis á árunum 1953–1993. Við mat nefndarinnar á almennum rituðum gögnum og upplýsingum úr sjúkraskráum og viðtölum við fyrrverandi vistfólk, aðstandendur og fyrrverandi starfsfólk þá áratugi sem könnun nefndarinnar beinist að verður að hafa nokkur grunnatriði í huga.

Í *fyrsta lagi* er Kópavogshæli að mörgu leyti ólíkt þeim stofnunum sem vistheimilanefnd hefur þegar fjallað um. Margt vistfólk á Kópavogshæli dvaldi þar í fleiri áratugi og átti í raun ekkert annað heimili á þessum tíma. Óhætt er að líta svo á að allt vistfólk Kópavogshælis hafi glímt við einhvers konar fötlun eða skerðingu og mörg þeirra mjög mikla. Fötlun stórs hluta vistfólks hefur komið alfarið eða að verulegu leyti í veg fyrir að þau hafi getað gert réttmætar kröfur, metið stöðu sína með fullnægjandi hætti eða tjáð sig um búsetu sína á stofnuninni. Þá njóta ekki mörg þess að hafa haldið nánú sambandi við aðstandendur sem eru á lífi og geta sagt frá upplifun sinni af vistun og aðbúnaði vistfólks á stofnuninni.

Í *öðru lagi* liggur fyrir talsvert magn af almennum rituðum gögnum og öðrum upplýsingum sem varpa nokkru ljósi á hlutverk stofnunarinnar og aðbúnað vistfólks á hverjum tíma. Þannig hefur til dæmis fyrrverandi starfsfólk tjáð sig um starfsemi stofnunarinnar í blaðagreinum, viðtölum, bókum og ritgerðum. Sérstaklega er gagnlegt að skoða samtímaheimildir þótt hafa verði í huga markmið og tilgang með skrifum hverju sinni. Í ofangreindum gögnum er einnig um að ræða minningar um löngu liðna tíma. Þá verður að hafa hugfast að rituð gögn og aðrar upplýsingar, svo sem sjúkraskrár, gefa ekki tæmandi mynd þar sem gögnin eru nokkuð brotakennd, eins og nánar er vikið að í I. hluta, kafla 3.5.

Í *þriðja lagi* er tilgangur könnunar vistheimilanefndar ekki sá að leggja einstaklingsbundið mat á aðstæður, aðbúnað og atvik í lífi hvers og eins þeirra sem vistuð voru á Kópavogshæli. Ómögulegt er að framkvæma slíkt mat þannig að niðurstöður teljist öruggar

eða viðhlítandi. Rituð gögn og aðrar upplýsingar eru ófullkomnar. Eins og áður sagði getur stór hluti fyrrverandi vistfólks lítið eða ekkert tjáð sig og á jafnvel í erfiðleikum með að muna og meta reynslu sína, auk þess sem margt fyrrum vistfólk er látið. Einnig er ljóst að áherslur í frásögnum aðstandenda þessa fólks eru misjafnar. Hið sama á við um viðtölin við fyrrverandi starfsfólk.

Með ofangreint í huga hefur nefndin *annars vegar* lagt mat á og ályktað um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli og *hins vegar* leitast við að staðreyna eins og kostur er hvort og í hvaða mæli eða hversu miklar líkur megi telja á að börn sem vistuð voru á Kópavogshæli hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi meðan á vistun stóð.

2. Hver voru tildrög vistunar barna á Kópavogshæli?

2.1 Almennt um tildrög og ákvarðanir um vistun barna

Samkvæmt a-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi er eitt af hlutverkum vistheimilaneftndar að fjalla um *tildrög þess að börn voru vistuð á Kópavogshæli*. Eins og fram kemur í II. hluta, kafla 3, og III. hluta, kafla 4, hefur margt verið ritað og rætt á síðari árum um skaðsemi stofnavistunar. Nefndin vill undirstrika að hún telur það ekki hlutverk sitt að leggja mat á þá almennu stefnu stjórnvalda að reka stofnanir fyrir börn og fullorðið fólk með þroskahömlun og gera ráð fyrir að stofnavistun væri ákveðnum hópi einstaklinga fyrir bestu. Kópavogshæli starfaði á grundvelli sérstakar löggjafar þar sem þessi stefnumótun sést með ýmsu móti allt fram á áttunda áratug síðustu aldar. Þannig liggur ljóst fyrir að fram á áttunda áratuginn var talið nánast sjálfgefið að ákveðinn hópur barna og fullorðins fólks með þroskahömlun ætti heima á stofnunum þar sem þeim þótti best borgið. Lög nr. 18/1936 og lög nr. 53/1967 gerðu beinlínis ráð fyrir vistun barna með þroskahömlun á stofnunum og jafnvel við setningu laga nr. 47/1979 og laga nr. 41/1983 var talið að án slíkra stofnana yrði markmiðum laganna ekki náð. Voru stofnanirnar taldar nauðsynlegar til að gera „þroskaheftum mögulegt að ná þeim þroska“ sem unnt væri að ná og í beinum tengslum við farsæla lausn í málaflokknum í náninni framtíð.⁶³⁹ Þó ber að árétta að á þessum árum gerði löggjöfin í sívaxandi mæli ráð fyrir tilvist mismunandi stofnana fyrir ólíka hópa.

Á hinn bóginn er jafnframt ljóst að í löggjöf þeirri sem lá til grundvallar rekstri Kópavogshælis var gert ráð fyrir að tiltekna forsendur lægju til grundvallar ákvörðunum um vistun einstaklings á stofnuninni. Í þessum kafla verður lagt mat á hvort lögbundnar formlegar og efnislegar forsendur hafi legið að baki ákvörðun um vistun barna á Kópavogshæli á

⁶³⁹ Alþt. 1978–1979, A-deild, 100. löggj.þ., þskj. 556.

hverjum tíma. Fjallað verður sérstaklega um vistun barna á fullorðinsdeildum hælisisins áður en barnadeildir voru opnaðar og eftir það. Þá verður reynt að meta að hvaða marki vistun barns byggði á mati á þroskahömlun eða á öðrum forsendum.

2.2 Upplýsingar um vistun barns á Kópavogshæli

2.2.1 Hver tók ákvörðun um vistun á Kópavogshæli?

Í upphafi er mikilvægt að víkja að formlegum forsendum vistunar. Í lögunum um fávítahæli frá 1936 var ekki sérstaklega vikið að því hverjum bar að taka ákvörðun um vistun á hæli. Gera verður ráð fyrir að grundvallarforsenda vistunar hafi verið umsókn eða samþykki viðkomandi einstaklings, lögráðamanns hans eða forsjáraðila í tilvikum barna. Þá hafi það komið í hlut forstöðumanns stofnunarinnar að taka endanlega ákvörðun um hvort barn uppfyllti skilyrði til að verða vistað á Kópavogshæli. Rétt er að nefna að almennt var sótt um hælsvist og tóku stjórnendur Kópavogshælis afstöðu til þess hvaða stofnun hentaði best. Í lögunum frá 1967 var sérstaklega tekið fram að forstöðumaður tæki ákvörðun um vistun á hæli að undangenginni fullnægjandi rannsókn. Frá og með gildistöku laga um málefni þroskaheftra frá 1979 kom í hlut svæðisstjórna um málefni fatlaðra að taka ákvörðun um vistun á stofnun að fenginni greiningu og að höfðu samráði við forstöðumann þeirrar stofnunar sem varð fyrir valinu.

Rétt er að taka fram að barnaverndaryfirvöld báru ekki ábyrgð á ákvörðunum um vistun barna á Kópavogshæli. Barnaverndarnefndir voru ekki sjálfkrafa inni í öllum málum barna með þroskahömlun, en þeim bar þó „að hlutast til um“ dvöl á fávítahæli ef þörf krefði. Ef um var að ræða alvarlega vanhæfni eða vanrækslu foreldra eða ef börn voru forsjárlaus tók barnaverndarnefnd í sumum tilvikum yfir ábyrgð á barni og kom þá í hlut nefndarinnar að sækja um vistun á Kópavogshæli ef slíkt þótti nauðsynlegt.

2.2.2 Hverja átti að vista á Kópavogshæli?

Áður en dregnar verða ályktanir um lögmæti vistunar barna á Kópavogshæli er nauðsynlegt að skoða efnislegar forsendur, þ.e. rifja upp í megindráttum hvers konar stofnun Kópavogshæli átti að vera og hverja var ráðgert að vista þar hverju sinni. Í því skyni verða hér dregin saman helstu atriði sem varpa ljósi á afmörkun í lögum, reglugerðum og stefnumörkun ríkisins í málaflokknum. Nánar var fjallað um einstök atriði í III.–V. hluta skýrslunnar.

Augljóst er af heiti og efni laganna um fávítahæli frá 1936 að gert var ráð fyrir vistun svokallaðra fávita. Í skýringum sem fylgdu bréfi landlæknis frá árinu 1952, sem aftur lá til

grundvallar vistun á Kópavogshæli í upphafi, sést að fávitar voru flokkaðir í örviða, hálfviða og vanviða.⁶⁴⁰ Flokkun þessi byggðist á mati á andlegum þroska og samkvæmt lögnum bar að leggja slíkt mat til grundvallar aðgreiningu vistfólks á mismunandi tegundum hæla. Fullyrða má að þessi aðgreining vistfólks og skipulag þjónustu gerði ráð fyrir að fullnægjandi rannsókn færi fram á þroska, getu og þörfum hvers og eins.

Í fyrrgreindu bréfi landlæknis kemur ekki fram hvers konar stofnun Kópavogshæli átti upprunalega að vera. Þar sem landlæknir gerði einungis ráð fyrir fullorðnum vistmönnum má reikna með að opna hafi átt hjúkrunarhæli og/eða vinnuhæli. Áréttu ber að í svari við fyrirspurn á Alþingi árið 1965 fullyrti dómsmálaráðherra að á Kópavogshæli hefði einungis verið reist hjúkrunarhæli og lögum um fávitaðæli frá 1936 væru því ekki komin að fullu til framkvæmda.⁶⁴¹ Af þessu má ráða að á þeim tíma hafi einungis átt að vista fólk á Kópavogshæli sem átti að dvelja á hjúkrunarhæli, þ.e. örviða og fávita sem ekkert gátu lært og ekkert unnið til gagns.

Við setningu laga nr. 53/1967 var lögð áhersla á að allstór hópur andlega vanþroska einstaklinga þarfnaðist ekki hælissvistar og nefnt að þjónusta hefði þróast að nokkru frá stofnanavistun yfir í aðstoð við fólk sem bjó og starfaði utan stofnana.⁶⁴² Til viðbótar mælingu á greind eða þroska bar því að leggja ríkari áherslu á að meta hæfni eða getu hvers og eins að teknu tilliti til aðstæðna viðkomandi í samfélaginu. Í lögnum var sérstaklega tekið fram að ákvörðun um stofnanavistun bæri að taka að undangenginni fullnægjandi rannsókn. Í athugasemdum við frumvarpið var nánar talað um að hlutverk aðalfávitaðstofnunarinnar væri að veita öllum hælissþurfandi fávítum viðtöku, rannsaka andlegt og líkamlegt ástand þeirra, ákvarða tiltæka læknisfræðilega og uppeldislega meðferð og sjá um að þeir fengju hana. Senda mátti fávita sem ekki þurftu lengur að vista á aðalstofnuninni heim til sín eða annað, eftir atvikum. Kópavogshæli var enn ekki talin fullgild fávitaðstofnun á þessum tíma en talið að þar væri „góður vísir“ að slíkri stofnun. Ekki var þó vikið að því hvers konar hæli væri þegar til staðar í Kópavogi.⁶⁴³ Athygli vekur að í greinargerð með tillögu til þingsályktunar um vistheimili fyrir vangefna, sem samþykkt var á Alþingi árið 1973, og í skýrslunni *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum* frá 1975 var fjallað um Kópavogshæli sem vistheimili.⁶⁴⁴

⁶⁴⁰ Þorvaldur Kristinsson: *Þroskaþjálfar á Íslandi*, bls. 27.

⁶⁴¹ Sjá svar dómsmálaráðherra 17. nóvember 1965 við fyrirspurn um framkvæmd laga um fávitaðæli, Alþt. 1965–1966, D-deild, dalkur 439 (3115).

⁶⁴² Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjþ., þskj. 5.

⁶⁴³ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggjþ., þskj. 5.

⁶⁴⁴ Alþt. 1972–1973, A-deild, 93. löggjþ., þskj. 20.

Þrátt fyrir að Kópavogshæli væri rekið af heilbrigðisyfirvöldum voru litlar sem engar vísbendingar að finna um skilgreiningu á starfseminni í þeim lögum sem giltu á því málefnasviði. Vert er að minna á þá umræðu sem fór fram um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla við setningu laga um almannatryggingar, nr. 40/1963, þar sem fávitahæli voru nefnd sem dæmi um stofnanir sem viðurkenndar væru af ráðherra vegna ríkisframfærslu en væru um leið ekki viðurkenndar sem sjúkrahús.⁶⁴⁵ Þegar lög nr. 56/1973, um heilbrigðisþjónustu, litu dagsins ljós var ekki vikið að stöðu Kópavogshælis í skilgreiningum við flokkun sjúkrahúsa eftir tegund og þjónustu. Þá voru aldrei settar reglugerðir sem afmörkuðu frekar starfssvið mismunandi sjúkrahúsa.

Þegar leið á áttunda áratug síðustu aldar má sjá vaxandi áherslu á þjónustu utan stofnana. Með ákvæðum um göngudeild Kópavogshælis í reglugerð nr. 142/1977 var þannig meðal annars lögð sérstök áhersla á skráningu, athuganir og mælingu á stigi og eðli vanþroska til að meta hvers konar þjónustu væri réttast að veita. Lögin nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, voru þau fyrstu sem ekki fjölluðu að meginstefnu til um stofnanir eins og eldri lög höfðu gert heldur var lögð áhersla á heildræna þjónustu utan og innan stofnana. Gagnrýnd var sú stefna eldri laga að ýta hinum þroskaheftu einstaklingum inn á stofnanir en engu að síður voru mismunandi stofnanir taldar nauðsynlegar fyrir ákveðinn hóp.⁶⁴⁶ Bar ríkið ábyrgð á sumum tegundum stofnana en sveitarfélög á öðrum. Eðli málsins samkvæmt gerði þetta ríkar kröfur til greininga og flokkunar og skilgreininga á mismunandi þjónustustigi. Í athugasemdum við frumvarpið kom fram að stofnanir væru á vissan hátt fyrir hendi en sumar skorti algjörlega. Tekið var sérstaklega fram að á Kópavogshæli væri rekin göngudeild og hjúkrunarþjónusta.⁶⁴⁷ Við setningu laganna var enda tekin sú ákvörðun að einungis hjúkrunar- og sjúkradeildir heyrðu undir heilbrigðisráðuneytið en flestar aðrar stofnanir undir félagsmálaráðuneytið. Eins og áður hefur verið fjallað um var með *hjúkrunardeild* átt við heimili fyrir einstaklinga með þroskahömlun, sem þannig var ástatt um að þau gátu lítið eða ekkert séð um sig sjálf og ekki þótti ástæða til eða alsendis var ófært að hafa þau á almennum sjúkradeildum eða elliheimilum. Í lögunum frá 1979 var hugtakið *vistheimili* kynnt til sögunnar, en eins og áður sagði var hvorki fjallað um hlutverk slíkra heimila né hver skyldi bera ábyrgð á rekstrinum. Aldrei var sett reglugerð sem áskilin var í lögunum um starfsemi og verkskiptingu stofnana.

⁶⁴⁵ Alpt. 1962–1963, A-deild, 83. löggjþ., þskj. 384.

⁶⁴⁶ Ræða Magnúsar H. Magnússonar, Alpt. 1978–1979, B-deild, dalkur 4229 (3338).

⁶⁴⁷ Alpt. 1978–1979, A-deild, 100. löggjþ., þskj. 556.

Vaxandi áherslu á greiningar og mat á þjónustubörf má einnig sjá á ráðagerðum um stofnun sérstakrar greiningarstöðvar þótt reyndin hafi orðið sú að Kópavogshæli var falið þetta verkefni um áraraðir. Stofnun svæðisstjórna var af sama meiddi þar sem þeim bar meðal annars að hafa yfirsýn yfir ólíkar tegundir úrræða. Verkefni svokallaðrar stjórnarnefndar málefna þroskaheftra innan ráðuneytisins var því næst að samræma allar ráðstafanir og þjónustu.

Við setningu laga nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, var eins og áður sagði í fyrsta sinn reynt að koma á heildarskipulagningu félagslegrar þjónustu við fatlað fólk. Enn voru taldar upp stofnanir sem þóttu nauðsynlegar til að ná markmiðum laganna og í athugasemdum við frumvarpið var vikið að einhverjum stofnunum sem þegar voru til staðar. Athygli vekur að ekkert var horft til samspils við mismunandi flokka sjúkrahúsa samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu. Einnig er vert að minna á að Kópavogshæli var hvergi nefnt í þessu samhengi og því erfitt að átta sig fyllilega á því hvernig litið var á hlutverk hælisisins á þessum tíma. Verður fyrst og fremst að ráða það af ákvæði 3. gr. laganna þar sem fram kom að heilbrigðisþjónusta, þar með talin læknisfræðileg endurhæfing, heyrði undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Í lögnum voru hjúkrunarheimili skilgreind á samsvarandi hátt og áður. Nýmæli var að gera ráð fyrir fjölbreyttari úrræðum á vegum félagsmálaráðuneytis, svo sem meðferðarheimilum fyrir börn og unglinga og sérstökum hæfingar- og endurhæfingarstöðvum. Sem fyrr var gert ráð fyrir vistheimilum en án þess að víkja nánar að hlutverki þeirra.⁶⁴⁸ Þessar fjölbreyttu tegundir úrræða gerðu enn frekar kröfu til þess að marka skýrari forsendur vistunar á hverjum stað. Samkvæmt lögnum kom í hlut svæðisstjórna að taka afstöðu til umsókna um vistun á meðferðarheimili, sambýli, hjúkrunarheimili og vistheimili.

Í lögnum frá 1983 var hnykkt á hlutverki greiningarstöðvar sem hafði enn ekki tekið til starfa. Eins og rakið er í IV. hluta, kafla 1.4, var í athugasemdum við frumvarpið fjallað nokkuð ítarlega um rannsókn og greiningu fólks með þroskahömlun. Þótti augljóst að rannsókn og greining væri ferli sem gæti spannað yfir lengri tíma og fæli í sér ýmsar prófanir og mat á ástandi einstaklings og aðferðum til að örva og þjálfra þroskann.⁶⁴⁹

Reglugerð um Kópavogshæli, nr. 386/1985, var sett á grundvelli laga nr. 41/1983, sbr. umfjöllun í VI. hluta, kafla 1.4.2. Áréttu verður hér að samkvæmt 1. gr. var hlutverk stofnunarinnar að „taka til þjálfunar, uppeldis og vistunar vangefna, sem sakir fötlunar sinnar [yrðu] að dveljast á sjúkrahúsum í skilningi laga nr. 59/1983, um heilbrigðisþjónustu, eða á öðrum deildum, sem taldar [voru] upp í 2. gr. og [féllu] undir ákvæði 7. gr. laga nr. 41/1983,

⁶⁴⁸ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

⁶⁴⁹ Alþt. 1982–1983, A-deild, 105. löggjlf., þskj. 134.

um málefni fatlaðra“. Samkvæmt 2. gr. reglugerðarinnar var annars vegar gert ráð fyrir vistun á ýmsum sérhæfðum deildum og hins vegar á hjúkrunardeildum. Þá var gert ráð fyrir göngudeild. Samkvæmt 4. gr. bar að leggja sérstaklega áherslu á sérhæfða lækniþjónustu og enn fremur að reka hjúkrun, sjúkrahjálfun, iðjuþjálfun, sálfræðiþjónustu, félagsráðgjöf, þroskahjálfun og aðra nauðsynlega þjónustu til að stofnunin gæti annast hlutverk sitt. Ber þetta með sér að Kópavogshæli hafi ekki einungis verið hjúkrunarhæli og að þar hafi ekki einungis átt að fara fram lækniþjónusta endurhæfing. Að því leyti var ekki fullkomið samræmi milli laganna annars vegar og reglugerðarinnar hins vegar.

Lögum um heilbrigðisþjónustu var breytt árið 1990 og var þá fyrst vikið að samspili sjúkrahúsa og stofnana fyrir fatlað fólk. Lögð var áhersla á að með endurhæfingarstofnunum væri átt við lækniþjónustu endurhæfingu, sbr. lög 41/1983, um málefni fatlaðra. Við flokkun sjúkrahúsa var bætt sjúkrasambýli fyrir sjúklinga með langvarandi sjúkdóma án þess að um væri að ræða hjúkrun eða lækningu. Þá var vinnu- og dvalarhælum ekki lengur ætlað að taka við fötluðu fólki enda átti slík þjónusta að vera á vegum félagsmálaráðuneytis. Í athugasemdum við frumvarpið var þó ekki vikið sérstaklega að Kópavogshæli eða hlutverki þess.

Í skýrslu um starfsemi og markmið Kópavogshælis, sem kom út árið 1991, var viðurkennt að stofnunin veitti margvíslega þjónustu sem væri mjög ógreinilega skipt. Kópavogshæli var sagt veita lækningu, meðferð og vistun og talið frábrugðið öðrum sjúkrahúsum þar sem vistfólk dvöldu oftast til langframa á hælínu. Í skýrslunni sagði meðal annars:

Þjónusta Kópavogshælis er skilgreind í reglugerð sem samin var 1984 til 1985. Þegar breytingar verða gerðar á stefnu Kópavogshælis er nauðsynlegt að endurskoða reglugerðina þannig að hægt verði strax að vinna í samræmi við breytta stefnu. Ekki getur orðið um neinar stökkbreytingar að ræða vegna fjölda vistmanna sem hafa engin tilboð um aðra vist. En til að ekki verði algjör stöðnun þarf að marka skrefið svo hægt verði að stýra breytingum jafnóðum og þær koma upp.

Nú þegar hefur orðið ákveðin breyting á væntingum samfélagsins til heilbrigðisþjónustu með tilliti til þroskaheftra. Nú á tímum eru þroskaheftir ekki vistaðir á spítala nema um verulega líkamlega sjúkdóma sé að ræða jafnframt greindarskerðingunni. Því mun stofnun eins og Kópavogshæli er í núverandi mynd heyra sögunni til smám saman. Þeir sem nú eru elstir á Kópavogshæli eru til vitnis um gamla tímann og munu þessi gömlu viðhorf deyja út með þeim.

Þess vegna munu breyttar væntingar samfélagsins til heilbrigðisþjónustu stuðla að því að á Kópavogshæli vistist aðeins þeir sem verða að fá sérþjónustu. Vegna ástands í vistunarmálum mikið sjúkra, fatlaðra, geðveikra einstaklinga í íslensku þjóðfélagi er þörfin mikil fyrir ákveðna stefnumótun Kópavogshælis um hverjir skuli verða markhópur stofnunarinnar.⁶⁵⁰

⁶⁵⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Samantekt um Kópavogshæli. 1991.*

Í V. hluta, kafla 3.2, er vikið að þeim snarpa ágreiningi sem varð um eðli og hlutverk Kópavogshælis í aðdraganda setningar laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra. Í lögnum var sem fyrr gengið út frá því að heilbrigðisráðuneyti færi með þau mál er lytu að heilbrigðisþjónustu en það nýmæli var að finna í lögnum að félagsmálaráðuneytið sæi alfarið um þá þjónustu sem félli undir lögin um málefni fatlaðra. Samkvæmt lögnum var gert ráð fyrir ýmiss konar búsetu fatlaðs fólks, meðal annars sambýlum, vistheimilum og heimilum fyrir börn. Voru stofnanir eins og Skálatún, Sólheimar og Sólborg nefndar sem dæmi um vistheimili. Þrátt fyrir ákvæði 1. gr. reglugerðar um Kópavogshæli, þar sem vísað var til 7. gr. laga nr. 41/1983, var einungis tekið fram í athugasemdum við frumvarpið, sem síðar varð að lögum nr. 59/1992, að Kópavogshæli væri rekið sem sjúkrahús samkvæmt reglugerð nr. 386/1985 og heyrði því undir heilbrigðisráðuneyti. Að vísu sagði þar berum orðum að „stefnt [væri] að því að Kópavogshæli [yrði] sjúkrahús fyrir fatlaða en ekki vistheimili“.⁶⁵¹ Ákvarðanir um að leggja niður Kópavogshæli og stofna þess í stað endurhæfingar- og hæfingardeild báru þessari stefnu merki. Ráðgerðar voru útskriftir flests vistfólks í úrræði á vegum félagsmálaráðuneytisins og að einungis yrðu á deildinni þau sem þyrftu hjúkrun eða verulega læknisfræðilega endurhæfingu.

Árið 1993 var Hagsýslu ríkisins falið að gera úttekt og bera saman rekstur Kópavogshælis og stofnana á vegum félagsmálaráðuneytis. Athygli vekur að í úttektinni var Kópavogshæli talið til vistheimila. Úttektin hafði að geyma margvíslega gagnrýni, meðal annars á óskýr skil milli þjónustutegunda. Þá sagði meðal annars:

[Í] kostnaðarsamanburði á búsetuformum var reynt að taka tillit til mismunandi umönnunarþyngdar fatlaðra. Enginn samræmdur umönnunarlykill er hins vegar í notkun hér á landi, hvorki fyrir vistheimili né sambýli. Í nokkrum tilvikum hefur verið notast við svokallaðan Wessex skala í mati á umönnunarþörf ... [en hann] hefur ekki verið viðurkenndur af stjórnvöldum sem marktækt viðmið. ...

Upplýsingakerfi málaflokksins er ábótavant, sérstaklega hvað varðar samræmdar upplýsingar um þá sem fá þjónustu á vegum ríkisins, upplýsingar um hvernig þjónustan hæfi einstaklingunum og hver staða þeirra er sem ekki njóta þjónustu. ...

Skil milli einstakra búsetuforma eru í mörgum tilfellum óskýr. Ekki virðist eðlismunur á starfsemi vissra sambýla og vistheimila að rekstrarforminu slepptu en þróun hefur verið í þá átt að umbreyta vistheimilum í sambýli eða félagslegar íbúðir. ...

Ljóst er að umönnunarþörf þeirra sem búa á sambýlum hefur aukist sl. ár þar sem mikið fatlaðir einstaklingar hafa í auknum mæli flutt af vistheimilum á sambýli. Skoða þarf hvaða búsetuform henti best þessum hópi m.t.t. umönnunar. ...

Á árinu 1990 voru ... 554 einstaklingar taldir eiga við mjög alvarlega, alvarlega eða miðlungs þroskahömlun að stríða og eru það litlu færri en íbúar sambýla og vistheimila. ... Vanda þarf skilgreiningu á fötlun og flokkun hennar einkum þar sem fötlunarmat einstaklinga er á ýmsan hátt tengt fjárveitingum og vandað fötlunarmat því mikilvægt til

⁶⁵¹ Alþt. 1991–1992, A-deild, 115. löggj.þ., þskj. 354.

að tryggja að fjárveitingar og fötlun haldist í hendur. Einnig þarf að hanna sérstakan umönnunarmatslykil fyrir búsetu fatlaðra.⁶⁵²

2.2.3 Hverjir voru vistaðir á Kópavogshæli?

Í kaflanum hér á undan var dregið saman hvernig lög, reglugerðir og stefna stjórnvalda viku að því hverju sinni hvaða hlutverki Kópavogshæli ætti að gegna. Í þessum kafla verða dregnar saman upplýsingar um hverjir voru í raun vistaðir á hælínu á hverjum tíma.

Bréf landlæknis frá 1952 gaf hér tóninn en þar sagði að stefnt væri að því að „leysa fyrst og fremst þarfir þeirra, sem fávitar mæða mest á og er í ráði að láta ganga fyrir að vista [þá] sem illa eða alls ekki verður við tjónkað á heimilum, hvort sem er vegna ástands sjálfra þeirra eða mjög erfiðra heimilisástandna“.⁶⁵³ Hér er vert að benda á að áhersla á þarfir aðstandenda og heimilisaðstæður voru ekki fyllilega í samræmi við afmörkun laganna á þeim fávítum sem þurftu á hjúkrunarhæli að halda. Áherslur landlæknis eiga samhljóm í síðari lýsingum Ragnhildar Ingibergsdóttur, yfirlæknis Kópavogshælis, á ástæðum vistunar:

Vistfólki fjölgaði jafnt og þétt eftir því sem húsnæðið stækkaði enda voru úrræðin ekki önnur þá, þótt ekki væri sinnt öðrum en raunverulegum neyðartilvikum, þ.e. þeim sem versta höfðu heilsuna andlega og líkamlega eða þar sem félagslegar aðstæður voru bágastar. Vegna skorts á öðrum úrræðum var stofnunin fljótlega yfirfull. ... Á þessum árum mæddi á hælínu að leysa hvers manns vandræði.⁶⁵⁴

Þrátt fyrir að vísa í félagslegar aðstæður fullyrti Ragnhildur þó af sama tilefni að „frá upphafi [hefðu] aðeins verið vistaðir vangefnir einstaklingar á hælínu, þ.e. alvarlega greindar-skertir frá fæðingu eða í frumbersku“.⁶⁵⁵

Takmarkaðar upplýsingar eru til um greiningar og flokkun vistfólks á fyrstu tveimur áratugunum í rekstri Kópavogshælis. Í V. hluta, kafla 5.5, er sagt frá yfirliti sem forstöðumaður tók saman árið 1971 að beiðni menntamálaráðuneytis yfir „vistfólk á stofnunum fyrir vangefna, flokkað eftir aldri og greindarstigum“. Af 34 börnum upp að 19 ára aldri var einungs eitt talið á vanvitastigi (debilitas) en önnur lægra standandi. Tekið var fram að mjög erfitt væri að flokka einstaklinga, sérstaklega yngstu börnin. Taka yrði tillit til greindarvísitölu þar sem hún væri vituð en að öðru leyti byggja á klínísku mati þar sem skapgerð og aðrir andlegir og líkamlegir ágallar hefðu mjög mikla þýðingu.⁶⁵⁶

⁶⁵² ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*

⁶⁵³ ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til héraðslækna dags. 11. júlí 1952.*

⁶⁵⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Ragnhildur Ingibergsdóttir: Um sögu Kópavogshælis, dags. 12. júlí 1988.*

⁶⁵⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Ragnhildur Ingibergsdóttir: Um sögu Kópavogshælis, dags. 12. júlí 1988.*

⁶⁵⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/2–25. *Bréf forstöðumanns Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis dags. 15. febrúar 1971.*

Í viðtali við Björn Gestsson í útvarpsþætti frá 1975 viðurkenndi hann að stofnunin væri ekki fullbyggð og enn langt í land með að allt væri komið sem þyrfti. Björn var sérstaklega spurður um val á vistfólki á Kópavogshæli. Í svari Björns kom fram að það væri fyrst og fremst rúmleysi sem skæri úr um hvort og hvert viðkomandi færi. Ákvæði í lögum um ákvörðunarvald yfirstjórnar væri aðallega til þess að hægt væri að „ganga úr skugga um að inn á stofnanir fyrir vangefna [færi] enginn nema sá sem [væri] raunverulega vangefinn“. Sævar Halldórsson barnalæknir sagði í viðtali að börn á hælínu væru yfirleitt þangað komin vegna þess að félagsástæður hefðu verið þannig að foreldrar hefðu ekki getað haft þau heima. Í sama þætti lagði Ragnhildur Ingibergsdóttir áherslu á læknisskoðun og mat á greind. Um vistfólk Kópavogshælis sagði hún:

Þeir eru með greindarvísitölu yfirleitt undir 50 vel flestir, nema því aðeins að aðrar ástæður geri ómögulegt að finna þeim stað annars staðar. Eða þeirra andlega ástand sé þannig. Við höfum jafnvel ekki getað annað neyðartilfellum síðan við byrjuðum hér fyrir 20 árum.⁶⁵⁷

Í skýrslunni *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum* frá 1975 var einnig að finna upplýsingar um vistfólk á „vistheimilum fyrir vangefna“. Fram kom að hér á landi væri greint á milli „vangefinna varðandi félagslega aðstöðu á þann veg, að vangefnir með greindarþroska lægri en 50 stig greindarvísitölu [ættu] rétt til vistunar á fávítastofnunum [væri] þess óskað“.⁶⁵⁸ Í skýrslunni kom fram stig fávítaháttar vistfólks á Kópavogshæli. Samkvæmt skýrslunni töldust 92 af 188 vistfólki alls vera á örvitastigi (idiotia), 86 á hálfvítastigi (imbecilitas) og 10 á vanvítastigi (debilitas). Alls 33 úr hópi vistfólks flokkuðust undir sjúkdómsgreininguna „mongólismus“, þ.e. með downs-heilkenni. Tekið var fram að ástæður fyrir ráðstöfun fólks á vanvítastigi væru fyrst og fremst af félagslegum toga. Um það sagði svo:

Oft gerist slík ráðstöfun með þeim hætti, að vangefið fólk, sem dvalist hefur í heimahúsum fram á fullorðinsár, missir foreldra eða aðra aðstandendur, og getur þá ekki bjargað sér af eigin rammleik. Þá er ekki í nein önnur hús að venda. Þetta fólk hefur sjaldan fengið nokkra starfsþjálfun að neinu tagi og á oft erfitt með að byrja á þess háttar á fullorðinsaldri og laga sig að breyttum aðstæðum.

Frá því að stefnt var að því að draga úr stofnanavistun og fækka vistfólki á Kópavogshæli, eða frá og með síðari hluta áttunda áratugar síðustu aldar, einkenndist umræðan að

⁶⁵⁷ Gísli Helgason og Andrea Þórðardóttir: *Heimsókn á Kópavogshæli*. Útvarpsþáttur fluttur 18. júlí 1975. Endurrit, Þorvaldur Kristinsson.

⁶⁵⁸ *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum*. Rit heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins 1/1975.

miklu leyti af því hvernig væri hægt að útskrifa einstaklinga sem þóttu ekki eiga heima á hælínu, sbr. nánari umfjöllun í V. hluta, kafla 3.2.⁶⁵⁹ Hafa þannig margir nefnt það berum orðum að á Kópavogshæli hafi ýmsir verið vistaðir sem ekki áttu heima þar.⁶⁶⁰

Í 10 ára áætlun fyrir Kópavogshæli frá 1980 var sérstaklega rætt um erfiðleika við útskriftir, í sumum tilvikum sökum þess að einhver úr hópi vistfólk væru orðin „[háð] stofnunum“ og í öðrum tilvikum vegna þess að sum úr hópi vistfólks væru svo illa á sig komin að þau gætu tæpast verið annars staðar.⁶⁶¹ Kom nokkuð skýrt fram að hlutfall einstaklinga á stofnunum í yngstu aldurshópunum hefði farið markvisst lækkandi og var talið að aukin þjónusta utan stofnana við foreldra barna með þroskahömlun hefði dregið nokkuð úr þörf fyrir stofnavistun barnanna. Áréttað var að oft kæmi að sólarhringsvistun þegar foreldra nyti ekki lengur við en þá væru „börnin“ oftast á aldrinum 20–40 ára.⁶⁶²

Í 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli frá 1982 var vikið að þeirri viðleitni undangenginna ára að breyta Kópavogshæli úr „geymslustofnun“ yfir í virka „þjálfunar-, uppeldis- og meðferðarstofnun“. ⁶⁶³ Í greinargerð sem unnin var í tengslum við þessa 5 ára áætlun var vistfólki Kópavogshælis skipt í fjóra getuhópa, eins og áður hefur verið nefnt, og voru langflest talin í getuhópum III og IV, eða 80,8%.⁶⁶⁴ Af öllu vistfólki á aldrinum 0–19 ára á þessum tíma var enginn í getuhópum I og II, 3 einstaklingar voru í hópi III og 39 einstaklingar í hópi IV.⁶⁶⁵ Ofangreind flokkun sagði þó ekki til um það hverjir til dæmis í lægri getuhópum þyrftu að dvelja á sjúkrahúsi eða hjúkrunarhæli.

Í tillögum Landssamtakanna Þroskahjálpar frá 1987 var gengið svo langt að fullyrða að einungis 20–25% úr hópi þáverandi vistfólks á Kópavogshæli væru beinlínis sjúk eða þörfnuðust hjúkrunar og/eða læknisfræðilegrar endurhæfingar og þar með vistunar á hjúkrunardeild.⁶⁶⁶ Í umræðum í kjölfarið var viðurkennt að sérfræðinga hefði meðal annars greint á um hversu margir ættu að útskrifast af Kópavogshæli. Eins og fjallað var nokkuð ítarlega um í V. hluta, kafla 3.2, var engu að síður viðurkennt að verulega stór hluti þáverandi

⁶⁵⁹ Sjá til dæmis Alþt. 1987–1988, B-deild. Ræður í máli A58, dálkur B-597.

⁶⁶⁰ „Félagsleg þjónusta er hluti byggðastefunnar.“ Viðtal við Svein Allan Morthens, framkvæmdastjóra svæðisstjórnar um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra: „Við höfum, því miður, stundum komið fólki inn á stofnanir sem hefur ekki átti heima þar.“ *Tíminn* 25. apríl 1992, bls. 6–7.

⁶⁶¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

⁶⁶² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

⁶⁶³ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins. Starfshópur um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli.*

⁶⁶⁴ *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins*, bls. 24–25.

⁶⁶⁵ *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins*, bls. 25–26.

⁶⁶⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Þroskahjálpar. Framtíðarskipulag Kópavogshælis. Tillaga stjórnar Þroskahjálpar til aðalfundar 25. október 1987.*

vistfólks væru ekki sjúklingar, þau gætu útskrifast og farið á sambýli en helsta hindrunin í þeim efnum væri skortur á viðeigandi sambýlum eða öðrum búsetuúrræðum.⁶⁶⁷

2.2.4 Börn vistuð með fullorðnum

2.2.4.1 Áður en barnadeildir opnuðu

Í IV. hluta skýrslunnar var fjallað nokkuð ítarlega um þá löggjöf sem lá til grundvallar starfsemi Kópavogshælis á hverjum tíma. Hér verður að áréttu nokkur lykilatriði sem snerta vistun barna. Eins og fram hefur komið var strax í fyrstu barnaverndarlögunum, nr. 43/1932, gert ráð fyrir að barnaverndarnefnd væri heimilt að ráðstafa börnum sem töldust fávitar á hentugt hæli um leið og slíkt yrði reist. Með orðinu *hentugu* verður að ætla að hælið hafi sérstaklega átt að henta börnum.

Í fyrsta frumvarpi til laga um fávítahæli frá 1934 var tekið fram að reynsla annarra þjóða sannaði að það væri sjálfsagt að aðgreina fávita eftir vitsmunafroska, aldri og kyni.⁶⁶⁸ Í lögunum nr. 18/1936, um fávítahæli, var enda gert ráð fyrir flokkun hæla, meðal annars eftir aldri. Ráðherra setti aldrei þá reglugerð sem lögin gerðu ráð fyrir, sem átti að kveða meðal annars á um hvernig skyldi aðgreina börnin sem ætluð væri vist á skólaheimili eða hjúkrunarheimili. Ljóst er að á þeim árum sem liðu frá setningu laganna og fram að stofnun Kópavogshælis lögðu margir ríka áherslu á þörf fyrir hæli sem sérstaklega væri ætlað börnum.

Í gögnum um uppbyggingu Kópavogshælis, sbr. V. hluta, kafla 3.1, kemur skýrt fram að í fyrstu var heimiluð bygging fyrir allt að 20 fullorðna karlkyns fávita. Í bréfi landlæknis, sem sent var til undirbúnings vistunar á hælínu árið 1952, kom einnig skýrt fram að gert var ráð fyrir að vista þar fullorðna menn. Var þess getið að við flutning karlkyns vistmanna frá Kleppjárnsreykjum myndu losna pláss sem landlæknir taldi mega nýta fyrir að minnsta kosti jafnmörg fávita börn.⁶⁶⁹

Við undirbúning að setningu nýrra laga um fávítastofnanir árið 1965 var gerð sérstök áætlun um Kópavogshæli þar sem gert var ráð fyrir aðgreiningu karla, kvenna og barna og tiltekinn fjöldi sérstakra barnadeilda fyrirhugaður. Heilbrigðisráðherra samþykkti meðal annars byggingu tveggja sjúkradeilda fyrir börn en framkvæmdir drógust verulega á

⁶⁶⁷ Sbr. meðal annars ræðu Ingibjargar Sólrúnar Gísladóttur á 115. fundi, 24.02.1992, kl. 14:19–16:05 þar sem þetta var haft beint eftir stjórnendum Kópavogshælis.

⁶⁶⁸ Eins og rakið er í V. hluta, kafla 1, var árið 1931 lögð fram tillaga til þingsályktunar um nýjan holdsveikra-spítala og stofnun hælís handa fávítum. Tekið var fram í greinargerð að æskilegast væri að hafa börn út af fyrir sig en þó frágangssök að hafa konur og börn á sama hæli.

⁶⁶⁹ ÞÍ. Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til héraðslækna dags. 11. júlí 1952.*

langinn.⁶⁷⁰ Eins og áður hefur verið gerð grein fyrir gerðu lög nr. 53/1967, um fávítastofnanir, ráð fyrir einu aðalhæli sem var ætlað að vera allt í senn, hjúkrunarhæli, uppeldis- og kennsluhæli og vinnuhæli. Í lögnum var sérstaklega mælt fyrir um skiptingu hælisins í hæfilega margar deildir þar sem velja skyldi samstæðan hóp vistfólks. Ekki var minnst sérstaklega á barnadeildir í lögnum. Þörfina fyrir aðgreiningu vistfólks má þó sjá á þeirri ríku áherslu sem lögð var á flokkun eftir aldri og hæfileikum. Tekið var fram að slík flokkun væri nauðsynleg, til að mynda til þess að fá vistfólki verkefni sem hæfðu nokkurn veginn getu hvers og eins.

Þrátt fyrir ofangreind lagaákvæði og opinbera stefnumörkun er ljóst að börn voru vistuð á Kópavogshæli allt frá því að starfsemin hófst.⁶⁷¹ Börn voru vistuð á karladeildunum sem tóku fyrstar til starfa. Virðist hegðun fyrst og fremst hafa ráðið því á hvorri karladeildinni barn var vistað. Sem dæmi um upplýsingar úr sjúkraskýrslum má nefna:

- Vistun árið 1953 – 12 ára. Árið 1955 sagði að X hefði alla tíð verið órólegur, illa gefinn og gefið um að gera öðrum til miska. Var X fyrst á „rólegu“ deildinni en þótti þar baldinn, réðst X á börnin og starfsfólk, svo flytja varð X á „órólegu“ deildina.
- Vistun árið 1959 – 13 ára. Árið 1959 kveikti X í fötum annars barns sem hlaut annars stigs bruna á bakinu. Var X í kjölfarið fluttur á deild 2.

Börn voru einnig vistuð á kvennadeildum þegar þær bættust við, fyrst árið 1958. Dæmi voru um að börn hefðu verið færð frá kvennadeild yfir á karladeild, þá yfirleitt ef atferli þeirra eða hegðun þótti óásættanleg. Þá voru börn einnig vistuð með fullorðnum á deildum 7, 8 og 9 eftir að þær voru opnaðar árin 1965 og 1966.

Samkvæmt þeim gögnum sem vistheimilanefnd hefur undir höndum voru vistaðir alls 91 einstaklingur undir 18 ára aldri á mismunandi deildum Kópavogshælis með fullorðnu fólki fram að opnun sérstakra barnadeilda á staðnum, þ.e. á árunum 1953–1972.

2.2.4.2 Eftir að barnadeildir opnuðu

Samkvæmt gögnum nefndinnar voru alls 7 drengir vistaðir að Efra-Seli við Stokkseyri á tímabilinu 1957–1964. Eins og áður sagði voru sérstakar barnadeildir Kópavogshælis opnaðar á árunum 1972 og 1974. Sum úr hópi þeirra sem vistuð höfðu verið sem börn voru látin við þetta tímamark. Þá hafði meirihluti þeirra einstaklinga sem vistuð höfðu verið á barnsaldri á fullorðinsdeildunum náð 18 ára aldri þegar barnadeildirnar voru opnaðar

⁶⁷⁰ Velferðarráðuneytið. *Bréf bygginganefndar hælisygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytisins dags. 24. október 1965.*

⁶⁷¹ Um aldur og fjölda á hverjum tíma sjá nánar V. hluta, kafla 3.4.2.

Vistheimilanefnd hefur takmarkaðar upplýsingar um á hvaða deildum einstaka úr hópi vistfólks voru vistuð hverju sinni. Samkvæmt gögnum nefndarinnar voru alls 28 börn í vistun á Kópavogshæli þegar fyrsta barnadeildin var opnuð. Öll nema þrjú virðast hafa verið vistuð áfram á deildum með fullorðnum, sum urðu 18 ára mjög fljótlega eftir þetta en þau yngstu náðu ekki 18 ára aldri fyrr en árið 1981. Samkvæmt því sem ráða má af fyrirliggjandi gögnum voru einungis þrjú börn færð frá fullorðinsdeildum yfir á barnadeildir eftir að þær voru opnaðar. Eftir að barnadeildir stóðu til boða voru einnig dæmi um að börn hefðu verið vistuð þar en færð yfir á deildir með fullorðnum, oftast að því er virtist vegna erfiðrar hegðunar. Í sumum tilvikum voru börn færð yfir á deildir þar sem viðurkennt var að fyrir væri erfiðasta vistfólk hælisisins og aðbúnaður væri hvað lakastur. Þá virðast fullorðnir stundum hafa verið vistaðir á barnadeildum, fyrst og fremst vegna þess að ekki var pláss annars staðar á stofnuninni.⁶⁷²

Í lögum nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, og lögum nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, var ekki vikið berum orðum að aðgreiningu vistfólks á stofnunum eftir aldri. Þau rök sem legið höfðu að baki slíkri aðgreiningu voru þó greinilega enn til staðar enda var í þessum lögum lögð rík áhersla á að koma til móts við þarfir vistfólks. Í lögunum frá 1979 og 1983 voru taldar upp mismunandi tegundir stofnana sem þóttu nauðsynlegar og ljóst að slík flokkun stofnana kallaði á sérhæfingu eins og áður sagði. Í reglugerð um Kópavogshæli frá 1985 voru einnig skýr ákvæði þar sem áréttað var að gera ætti ráð fyrir sérstökum barnadeildum og unglingsdeildum.

Eins og áður sagði var tilgangur laganna frá 1979 og 1983 að tryggja fólki með þroskahömlun sömu réttindi og öðrum þjóðfélagsþegnum. Óhætt er að fullyrða að flest börn í samfélaginu hafi notið þess að fá sérstaka umönnun, uppeldi, meðferð, þjálfun og kennslu sem reynt var að sníða að þörfum barna og þeirri þjónustu haldið að mestu leyti aðskilinni frá samsvarandi þjónustu við fullorðið fólk.

2.2.5 Upplýsingar í sjúkraskráum um tildrög vistunar barna

Í sjúkraskráum voru ýmsar upplýsingar sem vörpuðu ljósi á tildrög vistunar barna á Kópavogshæli. Í þessum kafla verður reynt að draga saman það helsta sem þar kemur fram og nefnd dæmi til skýringa. Nefndin hefur valið að draga fram allmörg dæmi um skráð atvik í sjúkraskráum þar sem þau gefa mjög skýra mynd af ástandinu á hælina í gegnum tíðina.

⁶⁷² Er þetta haft eftir Sævari Halldórssyni lækni á Kópavogshæli í útvarpsviðtali, sjá Gísla Helgason og Andreu Þórðardóttur: *Heimsókn á Kópavogshæli*. Útvarpsþáttur fluttur 18. júlí 1975. Endurrit, Þorvaldur Kristinsson.

Eins og áður var vikið að voru þessar upplýsingar nokkuð brotakenndar. Í sumum tilvikum var tekið fram að lítið væri vitað um hagi barns þar til það kom á Kópavogshæli og í öðrum tilvikum vantaði umsókn um vistun, læknisvottorð og upplýsingar um dvölinu fyrstu árin eða áratuginu sem viðkomandi var vistaður þar. Í einhverjum tilvikum var vikið að tildrögum vistunar í samantektum frá skilafundum frá tíunda áratug síðustu aldar.

- Vistun árið 1958 – 16 ára. Engar upplýsingar um greiningu og í skilafundargerð frá 1993 kom fram að ekkert væri vitað um uppvaxtarárin.
- Vistun árið 1962 – 8 ára. Í bréfi föður frá 1960 bað hann um greiningu á Kópavogshæli. Í skilafundargerð frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala 1994 þótti óljóst hvort þessi greining hefði verið gerð.
- Vistun árið 1967 – 14 ára. Vistun fyrst og fremst þar sem einstæð móðir flutti úr sveit í bæ og þurfti að vinna úti. Samkvæmt skilafundargerð frá 1990 þótti ekki liggja fyrir hvort X hefði verið rannsakaður sérstaklega með tilliti til seinþroska, mesta vandamálið var hreyfihömlun.

Yfirleitt lágu fleiri en ein ástæða að baki vistun. Í allnokkrum tilvikum höfðu börn oft legið á sjúkrahúsi og/eða verið rannsökuð af fjölda sérfræðinga áður en kom að vistun, en í öðrum tilvikum voru umsóknir byggðar á upplýsingum frá foreldrum, barnaverndarnefnd, sveitarstjórn, lögreglu eða öðrum. Áhersla virðist hafa verið lögð á einhvers konar læknisvottorð, oft frá heimilislækni eða héraðslækni, en þessi vottorð voru misnákvæm og sum gáfu afar takmarkaðar upplýsingar um hvernig komist var að niðurstöðu um „fávítastig“ viðkomandi barns. Í sumum tilvikum komu síðar fram upplýsingar sem gáfu allt aðra mynd en þau gögn sem fylgdu umsókninni.

- Vistun árið 1958 – 10 ára. Fávítaháttar vart strax á 1. ári, virtist ekki geta „lært það sem hugsun þarf til“.
- Vistun árið 1960 – 4 ára. Hreyfihömlun en mikill vafi um greindarþroska í upphafi. Árið 1981 var áréttað að X þyrfti greindarfarsins vegna ekki að vera á stofnun eins og Kópavogshæli. Árið 1982 var bókað: „[S]taðföst trú okkar að [X] eigi betur heima á sambýli eða samskonar lítilli heimiliseiningu en stórrí stofnun eins og Kópavogshæli ... nauðsynlegt að stefna að því að [X] geti útskrifast.“ Árið 1985 sagði félagsráðgjafi hælisisins að X „hefði átt að fá aðra möguleika til uppeldis en raun varð á“.
- Vistun árið 1961 – 6 ára. Í læknisvottorði frá 1986 sagði: „[E]rfitt fyrir mig að meta eftir kynni mín af X hvort hann er raunverulega vangefinn eða ekki.“
- Vistun árið 1962 – 8 ára. X var fæddur heymarlaus og mállaus og virtist andlegur þroski ekki eðlilegur miðað við aldur. Í samantekt sálfræðings frá 1984 sagði meðal annars: „[Ó]víst er hvort hann sé þroskaheftur, en hann á það til að slá fólk og ógna því.“

- Vistun árið 1965 – 5 ára. Samkvæmt læknisvottorði til Kópavogshælis var X mjög óvenjulegur í hegðun og framkomu en ýmislegt þótti benda til að X væri ekki fáviti. Nokkrum mánuðum síðar óskaði héraðslæknir eftir plássi, taldi X örvirta „eftir því sem best verður séð“. Samkvæmt greiningu frá 1969 „sennilega ‚childhood schizophrenia‘ eða ‚autism‘ ... held að hann sé ekki primert vangefinn en er það sekundert nú.“
- Vistun árið 1966 – 3 ára. Greindur „mongoloid“. Stofnavistun alla ævi fram að útskrift af Kópavogshæli 1977 þar sem X þótti fullfær um að sinna daglegum þörfum sínum og treystandi til að fara eigin ferða utan húss sem innan.
- Vistun árið 1972 – 7 ára. Fyrir vistun voru margar innlagnir á sjúkrahús en aðalvandi var spastísk lömum á háu stigi. Samkvæmt umsókn var X algjör hjúkrunarsjúklingur og móðir að gefast upp, einkum vegna eigin vanheilsu og vaxandi þarfar barnsins fyrir umönnun. Úr journal 1975: „[M]jög erfitt að gera sér grein fyrir hvar eðlisgreind stendur vegna þess hve [X] er hreyfihömluð og mállaus.“ Samkvæmt læknisvottorði 1977 var X sögð mjög greindarskert en í vottorði frá 1982 kom fram grunur um að hún væri ekki eða vægt vangefin. Var þess getið að lengi hefðu verið grunsemdir um að X stæði talsvert hátt greindarfarslega séð og verið væri að vinna í því að meta greind. Samkvæmt vottorði síðar sama ár var talið að X væri ekki „mental retarderuð“. Í samantekt um stöðu X kom fram að vistun hefði verið „vegna margítrekaðra beiðna foreldra“ og að á sínum tíma hefðu ekki verið möguleikar til að kanna andlega getu.
- Vistun árið 1980 – 15 ára. Heyrmarleysi og vangefni uppgvötvast 2 ára. Samkvæmt læknisvottorði frá 1971: „[Þykir] auðsjáanlegt ... að [X] hafi heima fyrir hlotið minimal stimulation og gæti það að einhverju leyti skýrt það hve [X] hefur að okkar áliti farið lítið fram, greindarfarslega og social, virðist [X] fungera á neðarlega lágu imbecil stigi, en þetta er að sjálfsögðu ákaflega gróft mat, greindarpröfun ógjörleg þar sem [X] neitaði allri samvinnu, ákaflega erfitt að geta sér til um greindarstig [X], enn erfiðara þar sem svo til engar heyrmarleyfar. Mörg einkenni autisma, tel þó að um talsvert skerta greind sé að ræða en þyrfti mun ítarlegi athugun. ... Eins og sakir standa er ekki hægt að ákveða hvers konar stofnun ætti að taka við honum (ef til væri).“ Samkvæmt vottorði frá Kópavogshæli 1990 þótti X tiltölulega greindur miðað við flesta aðra úr hópi vistfólks, vægt vangefinn en atferlistruflanir og sérhlífni helsta vandamálið. Árið 1993 áréttað um nauðsyn þess að koma X á heimili þar sem táknmál væri aðalmálið.

Þó nokkrar færslur báru með sér að sérfræðingar ráðlögðu eða mæltu eindregið með hælsvist.

- Vistun árið 1956 – 7 ára. Orðinn svo erfiður að hælsvistar var leitað og sagði móðir „að læknir hafi eggjað þau á það“.
- Vistun árið 1958 – 10 ára. Kom frá Kleppjárnsreykjum þar sem X hafði verið í 6 ár. Héraðslæknir ráðlagði foreldrum að sækja um hælsvist.
- Vistun árið 1962 – 8 ára. Í bréfi föður frá 1960 sagðist hann leita til Kópavogshælis samkvæmt ráðleggingum læknis.

Oftast virtist hafa verið um að ræða einhvers konar seinþroska, hegðunarfrávik, erfiðleika eða þörf fyrir umönnun sem foreldrar réðu illa við. Áberandi var umfjöllun um ytri aðstæður foreldra, svo sem húsakost, efnahag og fjölskyldustærð. Þá var rætt um álag á

foreldra, fyrst og fremst móður, og skort á öðrum úrræðum. Í sumum tilvikum voru neikvæð viðhorf í bakgrunni, jafnt umhverfisins og heimilisfólks.

- Vistun árið 1958 – 10 ára. Orðin mjög óstýrilát og erfið við aðstandendur „heimilis- aðstæður sæmilegar (húsakostur og efnahagur góður) en erfiðleikar vegna þriggja yngri systkina ... móðir átti von á fimmta barni og treysti sér ekki til að hafa [X] lengur heima“.
- Vistun árið 1960 – 12 ára. X þurfti mikla umönnun en bjó á 17 manna heimili sem móðir varð að þjóna að mestu leyti.
- Vistun árið 1961 – 11 ára. Læknir taldi X vangefna og hegðunarvandkvæði heima fyrir: „Ég álit mikla nauðsyn á að koma henni að heiman, fyrst og fremst vegna yngri systkina. En líka er nokkur reynsla á að [X] er stilltari og þægari og fær minna af skapofsaköstum ef [X] er ekki heima.“
- Vistun árið 1961 – 9 ára. Talinn „typiskur mongoloid“. Úr bréfi hreppsnefndar til Kópavogshælis 1960: „Nú er svo ástatt að foreldrarnir eru fátæk, börnin átta að tölu, sex innan fermingar auk fávítans, þrjú yngri en [X] og líða svo andlega af sambúðinni við [X], að það stórháir þeim í skólanámi og stendur þeim fyrir eðlilegum andlegum þroska. Auk þess krefst gæsla [X] linnulausrar þössunar af hendi móður og eldri systkina sem heimilið getur bókstaflega ekki lengur látið í té. Húsfreyjan er orðin taugaveikluð og slitin af þessu stríði og barnanna vegna tel ég það óverjandi að ráðstafa ekki [X] á hæli úr því sem komið er. Héraðslæknir okkar ... tjáir mér að hann hafi þegar fyrir allöngu rætt um [X] og beðið um hælsvist fyrir [X] ... Sömuleiðis hef ég rætt þetta mál við prófessor Símon Jóh. Ágústsson og sett hann inn í allar aðstæður viðvíkjandi hinum börnunum og er hann mér sammála um að þetta má ekki án stórskada fyrir þau, dragast úr því sem er. ... Konan er svo þreytt að ég er ekki óhræddur um að hún bili alveg ef ekki greiðist úr þessu bráðlega, og hjálp á heimili þar sem svona er ástatt, er ógerningur að fá.“
- Vistun árið 1962 – 8 ára. Heimilisaðstæður foreldra voru með þeim hætti að X bjó „af þeim sökum við mikla frelsisskerðingu sem [X sætti] sig illa við. [Olli] það oft þeim árekstrum sem [voru] óviðunandi fyrir [X] og aðra“. Samkvæmt skilafundargerð 1994 var X „tekinn inn á Kópavogshæli 8 ára ... þar sem skólaganga í sveit gekk ekki áfallalaust fyrir sig og erfiður var [X] með öðrum börnum“.
- Vistun árið 1963 – 10 ára. Þótti „typiskur mongoloid imbecil“. Úr bréfi föður 1962: „[Á]standið er þannig vegna annarra barna sem við höfum á okkar vegum að útilokað er að það geti gengið mikið lengur. Það sem ég óttast mest er að taugar konu minnar bili alvarlega vegna þeirrar spennu sem hún að jafnaði er í vegna [X].“
- Vistun árið 1965 – 15 ára. „X er fáviti (mongólismi) ... [foreldrar] hafa aldrei haft afskipti af uppeldi X enda ekki hæft að hafa [X] í heimahúsum af heilsufarsástæðum.“
- Vistun árið 1965 – 6 ára. Úr læknisvottorði: „Foreldrar eru reglufólk. Búa í góðu steinhúsi. Meðan móðirin hafði barnið heima gat hún ekki litið af [X] vegna óróleika sjúklings. Þetta fór alveg með taugar móðurinnar. Systirin gerði sér og grein fyrir afbrigðileika [X], hafandi mikil áhrif á sálarlíf hennar.“
- Vistun árið 1968 – 8 ára. Úr bréfi barnaverndarnefndar 1967: „Erfiðleikar heimilisins eru ósegjanlega miklir, börnin eru 6, 3 yngri en örvitinn og sívaxandi erfiðleikar og hætta gagnvart þeim svo augljós að nánari skýringa [er] ekki þörf. Treystum því að allt

verði gert til að létta þessa þungu byrði heimilisins sem að miklu leyti hvílir á herðum móður einnar.“

- Vistun árið 1972 – 5 ára. Samkvæmt læknisvottorði frá 1969 þótti lítill vafi á vangefni, í vottorði frá 1970 var X talinn eftir á í þroska og algerlega óviðráðanlegur heima: „[F]oreldrar vilja losna við [X] og koma [X] fyrir á stofnun enda er móðirin hálfur öryrki, heilsulítill, húsnæði þröngt og faðir ekki heilsugóður ... svo virðist sem barnið sé ekki hafandi í heimahúsum.“
- Vistun árið 1972 – 2 ára. Samkvæmt læknisvottorði 1971 virtist X að einhverju leyti skýr og þótti erfitt að spá um endanlega greind. Ári síðar þótti X ekki hafa tekið neinum framförum, orðin mun erfiðari og þurfti algjört og stöðugt eftirlit. Allar aðstæður voru erfiðar, móðir einstæð með 2 börn og erfitt gamalmenni á heimili og gat ekki stundað vinnu, húsnæði óhentugt og erfitt, ógirt lóð og ýmsar hættur í næsta nágrenni. Samkvæmt skilafundargerð 1992 voru erfiðar heimilisaðstæður ástæðan fyrir vistun. Árið 1977 var móðir hvött til að taka X heim en hún treysti sér ekki til þess. X var útskrifuð 1996 af endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala og sögð hafa „beðið lengi eftir að komast á sambýli“.
- Vistun árið 1974 – 10 ára. Samkvæmt vottorði héraðslæknis var X imbecil (mongoloid). „[H]efur verið auðvelt að gæta en þessi ungu hjón eiga 2 ára dóttur og óttast að [X] fari að hafa skaðleg áhrif.“

Í sumum tilvikum virtust sérfræðingar ráðleggja eða foreldrar óska eftir vistun í þeirri von að barn fengi á Kópavogshæli þá örvun og umönnun sem það þarfnaðist.

- Vistun árið 1960 – 4 ára. Missti móður og barnaverndarnefnd ákvað að flytja skyldi X á Kópavogshæli. Ekki þótti ljóst hvort andlegur vanþroski stafaði af lömum eða öðru og vildi nefndin stuðla að því að viðkomandi fengi meðhöndlun sem gæti leitt í ljós hvert raunverulegt ástand væri. Kópavogshæli var beðið um að sjá til þess að X fengi alla þá meðhöndlun sem hægt væri að veita.
- Vistun árið 1965 – 6 ára. „Mér, föður [X], er alls ekki ljúft að þurfa að biðja aðra að taka [X] að sér. En vegna systra [X], sem ég tel of ungar til að gegna svo stóru hlutverki sem þessu, verð ég að gera það ... Kannski yrði þetta þó allra best fyrir [X]. Hjá ykkur kemst [X] undir hendur sérþjálfaðs fólks sem gæti í einhverri mynd gefið [X] innsýn í tilveruna og þar með gert [X] að sjálfstæðri persónu.“
- Vistun árið 1967 – 8 ára. „[G]efur það auga leið, að aðstæður eru ekki [á heimili] til að hjálpa barninu svo, að það gæti komist til nokkurs andlegs- eða líkamlegs þroska.“ Foreldrar leituðu ásjár barnaverndarnefndar í þeirri trú að fyrir hennar tilstilli mætti koma barninu fyrir „á góðu hæli þar sem hægt yrði að veita barninu þá líkamlegu og andlegu þjálfun sem brýn nauðsyn [var] á“.
- Vistun árið 1978 – 4 ára. Árið 1977 leituðu foreldrar eftir vistun á Kópavogshæli með kennslu og þjálfun í huga.

Í nokkrum tilvikum virtist hafa verið um að ræða tiltekna vangetu eða vanrækslu af hálfu foreldra en þar réði einnig skortur á markvissum stuðningi og/eða öðrum viðeigandi vistunarúrræðum.

- Vistun árið 1963 – 5 ára. Samkvæmt vottorði frá Landspítala 1960 var X talin heyrnarlaus og andlegur þroski seinn en að „öllum líkindum [væri] ekki um að ræða imbecilitas eða vanþroska sem nokkru [næmi], heldur [væri] hinn hægi andlegi þroski afleiðing heyrnarleysis“. Líkamlegur þroski var talinn seinn, sennilega vegna óheppilegs mataræðis og skorts á nægilegri umönnun og natni. Í heymarmælingu á Kópavogshæli árið 1978 kom í ljós að X heyrði sæmilega.
- Vistun árið 1966 – 3 ára. Greindur „mongoloid“. X var á sjúkrahúsi eftir fæðingu og fór á Vöggustofu Thorvaldsensfélagsins 3 mánaða sem síðar óskaði eftir vistun þar sem móðir var ófáanleg til að taka X heim „og [vildi] helst ekkert af [X] vita ... móðir [hefði] ekki getað hugsað sér að hafa barnið, og [hefði] átt í erfiðleikum með að heimsækja [X]“.
- Vistun árið 1971 – 11 ára. Barnaverndarnefnd hafði haft afskipti af heimili vegna óreglu móður og X verið í vistun á upptökuheimili og hjá aðstandanda. Augljóst samhengi þótti milli vandamála móður og X og „var [barnið oft flutt] á slyssavarðstofuna vegna meiðsla, sem [X] fékk vegna slappleika af of mikilli lyfjatöku“. Úr læknisvottorði 1968: „Með tilliti til þess hvað heimilisaðstæður [X] hafa verið lítt til þess fallnar að veita [X] þá vernd og það öryggi sem [X] þarfnast, mundi ég telja heppilegra, að [X] væri komið fyrir á stofnun, þar eð vonlítið virðist, að hægt væri að koma [X] í fóstur á einkaheimili.“
- Vistun árið 1972 – 1 árs. Var á Landspítala fyrir vistun þar sem félagsaðstæður móður þóttu í fljótu bragði það slakar að hún hefði enga möguleika á að hafa barnið hjá sér. Úr læknisvottorði: „[E]f til vistunar á fávindahæli kemur, er það að sjálfsgöðu fyrst og fremst af félagslegum aðstæðum í þessu tilfelli þar sem það ætti að vera tiltölulega vandalaust að hafa þetta barn heima í nokkur ár amk.“ Erfitt þótti að meta greindarþroska.
- Vistun árið 1978 – 6 ára. X var margoft í skammtí mavistun á Kópavogshæli vegna félagslegra aðstæðna eingöngu. X var greindur „mongólíti“ en þótti standa vitsmunalega nokkuð hátt miðað við sjúkdómsástand. Félagslegur þroski þótti mjög slakur og var grunur um skort á „konstrueruðu uppeldi“. Móðir þótti ekki hafa fengið þann stuðning sem hún hefði þurft til að halda vel á málum, hún væri að niðurlotum komin og tæplega um annað að ræða en vistun, en tekið fram að vinna þyrfti ötulllega með móður í að taka X heim aftur. Var það samdóma álit allra að það þyrfti að gera allt til þess að X gæti verið í eðlilegu umhverfi og þyrfti ekki að vistast á stofnun.
- Vistun árið 1978 – 5 ára. X var í skammtí mavistun á Kópavogshæli. Ýmsar tilraunir höfðu verið gerðar til að styðja móður en mikil vandræði þóttu heima fyrir. Markmið með skammtí mavistun var hvíld fyrir foreldra og þjálfun og meðferð. X fór svo heim en áfram var þrýst á um vistun einhvers staðar. Samkvæmt læknisvottorði 1983 var X stundum marinn og blá eftir móður sem viðurkenndi að missa stundum stjórn á sér. Héraðslæknir taldi öryggi móður og barns í hættu og fór X í vistun á Skálatúni 1984.
- Vistun árið 1980 – 13 ára. Skammtí mavistun á Kópavogshæli. Samkvæmt umsókn 1974 þótti vistun „algert neyðarúrræði þar sem ekki [væri] til nein geðdeild hér á landi fyrir mikið geðveik börn“. Ástæður skammtí mavistunar voru veruleg vandamál heima fyrir, foreldrar í miklum fjárhagserfiðleikum, faðir óreglusamur og „vondur“ með víni. X var nánast lokuð inni eftir dagvistun á Lyngási og haldið niðri með ýmsum hótunum og „nokkuð augljóst að þetta heimili [væri] allsendis ófært um að hafa [X]“. Árið 1982 var X vistuð á meðferðarheimili fyrir einhverf börn.
- Vistun árið 1982 – 15 ára. Skammtí mavistun á Kópavogshæli. Samkvæmt læknisvottorði frá 1975 var X fjölfatlaður og lagður inn til endurmats og frekari rann-

sókna. Fram kom að X hefði aldrei fengið neina sjúkraþjálfun eða aðra þjálfun og hefði í raun ekkert farið út af heimili sínu í 4–5 ár. X þótti „eins og villidýr“ í upphafi skoðunar, enginn vafi þótti á þroskaskerðingu en ekki var hægt að gera sér grein fyrir „hvort organískt eða skortur á nægilegri örvun, sennilega hvort tveggja“. Þyrfti að vera á stofnun en hins vegar væri engin stofnun til sem gæti gefið honum fulla þjónustu. „[X] þarf mikla sjúkraþjálfun, margra mánaða en einnig liðþjálfun, þ.e.a.s. þjálfun í færnatriðum daglegs lífs. Að sjálfsögðu þarf [X] samtímis þjálfun sem stuðlar að þroska aukningu og það þarf að byrja á neðsta þrepi. [X] þarf talkennslu og þannig mætti lengi telja ... Í raun er ástæðulaust að fjölyrða meira um þjálfunarkennslu fyrr en búíð er að skapa ytri kringumstæður fyrir þá þjónustu við [X].“

Í sumum tilvikum var barn sent á Kópavogshæli í skammtímavistun til rannsóknar eða endurmats en vistunin varð varanleg. Oft kom fram að sérfræðingar teldu það einungis tíma-spursmál hvenær þörf yrði á varanlegri vistun.

- Vistun árið 1961 – 6 ára. Í læknisvottorði með umsókn kom eftirfarandi fram: „[A]ðeins beðið fyrir [X] um óákveðinn tíma vegna sjúkdóms móður en [X] er örviti, sem þarfnast hælsvistar ævilangt þegar móðir hættir að geta hugsað um [X].“
- Vistun árið 1965 – 14 ára. Samkvæmt læknisvottorði 1964 var X „mongoloid fáviti“, yngsta barn 5 systkina, foreldrar roskin, móðir heldur heilsutæp eftir fæðingu. „Foreldrar hafa áhyggjur af áframhaldandi gæslu og uppeldi [X]. [X] vill sækja í vinnuvélarnar á heimilinu og er hætt við að [X] fari sér að voða þannig, og verður erfiðara með hverju ári að gæta þess. Ennfremur sjá þau fram á að [X] muni verða settur á hæli, þegar að því kemur, að þeirra nýtur ekki lengur við.“
- Vistun árið 1973 – 8 mánaða. Var á Landspítala frá fæðingu þar sem foreldrar treystu sér ekki til að taka X heim. Eftir aðgerð 1972 tók X stöðugum framförum, í læknisvottorði kom fram að nauðsynlegt væri að vinna bug á neikvæðri afstöðu foreldra, „ótækt og raunar gæti ég ekki treyst mér til að votta [X] sem fávita sem jafngildir því að ekki yrði hægt að vista [X] á fávitahæli“. Samkvæmt læknisvottorði frá 1973 þótti æskilegt að barnið færi að minnsta kosti fyrst um sinn heim til foreldrahúsa til að fresta því að setja það á fávitahæli eins lengi og unnt væri. Við upphaf vistunar þótti lækni erfitt að gera sér grein fyrir greindarþroska en fram kom að „foreldrar [hefðu] lýst því yfir, að þau treysti sér ekki til þess að taka við barninu og annast það ... af þessum orsökum er mælt með því að [X] verði vistaður á hæli fyrir fávita fyrst um sinn“. X var á Kópavogshæli næstu áratugina.
- Vistun árið 1974 – 9 ára. Með bréfi lækni árið 1969 var óskað vistunar á hæli vegna „vangefni (mongolisma)“ og var X vistaður í Skálatúni. Þaðan var sótt um vistun á Kópavogshæli árið 1970, X hafði aðeins átt að vera í skamman tíma „en eins og oft vill verða er [X] ekki farinn enn“, veikindi móður og ýmsir aðrir erfiðleikar hafa orðið þess valdandi að „ég hef ekki krafist þess að [X] yrði tekinn“. Ástæða flutnings á Kópavogshæli var sögð þörf fyrir daglegt lækniseftirlit.
- Vistun árið 1978 – 4 ára. X var margoft í skammtímavistun á Kópavogshæli. X var greindur „mongólíti“, þótti erfiður, foreldrar hættir að ráða við X, heimili stórt og þungt og eldri systkini pirruð á X. Í læknisvottorði kom fram að X væri óþekkur (illa upp alinn) en greindarfarslega nokkuð vel á sig kominn. „Líklegt er að foreldrar rugli saman kennslu og þjálfun annars vegar og vist á fávitahæli hins vegar og voru því gerðar ráðstafanir til þess að foreldrar kynntust þessum málum betur almennt og fengju praktískar leiðbeiningar í sambandi við [X] ... Foreldrum sagt að vistun á

fávítahæli væri ávallt neyðarúrræði en ekki valkostur og að auk þess væru öll fávítahæli yfirfull.“ Árið 1978 var móðir að gefast upp en lögð var áhersla á skammtímavistun þar sem X væri „of góður einstaklingur til að vistast á stofnun ævilangt“. Samkvæmt læknisvottorði frá 1978 þótti X mjög vel á sig kominn mongoloid með talsverða þroskamöguleika, tekið fram að foreldrar vildu stofnun, efast var um að hægt yrði að snúa þróuninni við, þó hugsanlega hægt að koma í veg fyrir ævilanga vistun með skammtímavistun og stuðningi. Samkvæmt vottorði sálfræðings 1979 voru ástæður vistunar hegðunarvandkvæði og bágbornar aðstæður heima fyrir, þótti X með „allra efnilegustu börnum sem komið hefðu á Kópavogshæli“. Þótti X hafa fullnýtt það sem Kópavogshæli hefði upp á að bjóða og frekari vistun myndi frekar hafa skaða en gagn.

- Vistun árið 1990 – 8 ára. X var mikið skaðaður eftir bílslys og þurfti algerlega alla umönnun. Var á sjúkrahúsi eftir slysið og unnið í tvö ár að því að finna framtíðaríverustað. Samþykkt að vista X á Kópavogshæli í skammtímavistun meðan leitað yrði annarra úrræða en vistun varaði í fjöldamörg ár.

2.2.6 Upplýsingar í viðtölum um tildrög vistunar barna

2.2.6.1 Viðtöl við vistfólk og aðstandendur

Einungis þrír úr hópi vistfólks gátu tjáð sig með beinum hætti um tildrög vistunar. Einn þeirra taldi ástæðu vistunar fyrst og fremst þá staðreynd að viðkomandi var barn einstæðrar móður sem lést þegar viðkomandi var ungur að árum, auk þess sem viðkomandi hefði þurft á læknishjálpi að halda vegna líkamlegrar fötlunar. Annar sagði vistun sennilega vegna þess að hann hefði verið mjög erfiður og móðir oftast veik. Sá þriðji fór þungum orðum um hlut barnaverndarnefndar í að draga rangar ályktanir um hegðunarerfiðleika eða þroskahömlun og hvetja í framhaldi til vistunar.

Aðstandendur, sem lýstu tildrögum vistunar, voru í sumum tilvikum foreldrar. Í öðrum tilvikum var um að ræða systkini eða aðra nákomna sem annars vegar lýstu minningum sínum af upplifunum eða frásögnum foreldra eða lýstu eigin minningum af vistun systkinis eða ættingja.

Upplýsingar sem fram komu í viðtölum styðja það sem er að finna í sjúkraskráum um tildrög vistunar. Flest þeirra aðstandenda sem rætt var við lýstu því hvernig foreldrar hefðu gjarnan viljað og reynt að annast börn sín. Þau hefðu verið hvött til þess af læknum og öðrum sérfræðingum að sækja um vistun, sem í mörgum tilvikum hefði verið þungbært en um leið óumflýjanlegt skref.

„ég þurfti að fara á sjúkrahús svo hann fékk inni [á Kópavogshæli], hugsað bara á meðan ég væri á spítalanum ... það kemur að því að maður verður að láta þau frá sér ... varð úr að hann varð áfram“

„[læknir] bara lítur á hana smástund og skellir framan í okkur ... þessi stúlka verður aldrei heilbrigð ... löbbuðum út á götu alveg stjörf, engin aðstoð sem við fengum ... fór með hana heim alveg í sjokki ... [fljótlega] fer [læknirinn] að leggja áherslu á að það væri

búið að byggja barnadeildir á Kópavogshæli, við ættum endilega að sækja um það ... þetta var náttúrulega ógurlega sárt“

„læknirinn setti [mömmu] bara stólinn fyrir dyrnar ... gekk ekki lengur, eina leiðin í þá daga, það var ekkert annað í boði. Veit að mamma var mjög ósátt, við vorum öll ósátt, mamma var ósáttust, ætlaði aldrei að láta hana fara ... samþykktum af því að ... læknir sagði bara: „Þetta er ekki hægt, hún getur ekki séð um hana, þetta er orðið of erfitt“ “

„farinn að verða alveg ógurlega erfiður fyrir móður okkar, lagði upp úr að hafa hann hjá sér eins lengi og hægt var og í raun lengur en var gott fyrir hennar heilsu“

„sorg í hjarta en þetta var það eina sem var hægt að gera en engin sátt um það í sjálfu sér“.

Lýst var neikvæðum viðhorfum samfélagsins til fötlunar barnsins, erfiðum heimilis- aðstæðum, en einnig miklu álagi, stöðugu eftirliti, þungri umönnun og skorti á ráðgjöf og aðstoð.

„[mömmu] vantaði algjörlega bakland og stuðning, ef hún hefði fengið það þá hefði hennar líf þróast öðruvísi, það var svo mikið samviskubit yfir því að vera að senda barnið sitt í burtu“.

Þá nefndu sumir þá von og trú að vistun yrði barninu fyrir bestu enda kæmist það undir hendur sérfræðinga sem gætu komið því til nokkurs þroska.

„þetta var skelfilegt fyrir þau [foreldra okkar], þetta var allt öðruvísi en þau héldu ... sagt [á hælínu] að það væri þeim að kenna að [X] væri svona ... framkoman við þau fældi þau í burtu ... mömmu leið ofboðslega illa yfir þessu alla tíð, var búin að heita sér því að láta hana ekki frá sér en svo var þetta svona þrýstingur, búin að sjá fyrir sér að geta ekki hugsað um hana alla tíð ... sagt að þetta væri betra fyrir [X]“

„svo margt sem þótti bara sjálfsagt ... stundum var manni bara illt innanbrjósts ... aðstæður voru ekki eins og maður hefði óskað sér að hafa þær en maður vissi ekki annað, það var bara þetta úrræði ... það var ekki farið að tala mikið um virðingu fyrir manneskj- unni ... það var ekkert val“.

Sum börn voru vistuð annars staðar áður en þau fóru á Kópavogshæli og langoftast var aðdraganda flutnings lýst á þá leið að forstöðumenn viðkomandi stofnana hefðu talið barnið óviðráðanlegt, of erfitt eða þurfa á sérhæfðari meðferð að halda. Einn viðmælandi lýsti því að barn hefði upphaflega verið vistað á Skálatúni en flutt á Kópavogshæli án þess að viðkomandi hefði verið látinn vita. Ekkert kom þó fram um að viðkomandi hefði dregið samþykki fyrir hælsvist til baka eða sett sig upp á móti vistuninni á Kópavogshæli.

2.2.6.2 Viðtöl við starfsfólk

Fyrrum starfsfólk Kópavogshælis var spurt um tildrög vistunar. Flest lögðu áherslu á að við mat á þessu yrði að taka tillit til stöðu þekkingar, viðhorfa og aðstæðna í samfélaginu hverju sinni. Rætt var meðal annars um skort á úrræðum og nokkrir nefndu að foreldrar hefðu verið hvattir til að vista börn sín á stofnuninni.

Fjórir gerðu sérstaklega athugasemdir við vistun barna á fullorðinsdeildum. Notað var orðlag eins og að aldursamsetning á deildum hefði verið röng, að börn hefðu aldrei átt heima á fullorðinsdeildum, að þessar deildir hefðu ekki verið boðlegt umhverfi fyrir börn og þau hefðu örugglega oft verið hrædd. Einn viðmælandi sagðist til dæmis hafa starfað á deild 7 þar sem stefnt hefði verið að því að vista börn og unglinga sem ekki þótti réttlætanlegt að vista á öðrum fullorðinsdeildum. Var þetta áður en sérstakar barnadeildir opnuðu. Viðkomandi taldi það ekki hafa verið við hæfi að vista börn á fullorðinsdeildum, börnin hefðu verið lítil og vanmáttug og ekki átt samleið með öðru vistfólki enda hefðu þau þurft meiri aðhlyningu og þjálfun.

Spurt var hvort efnislegar forsendur hefðu legið að baki vistun. Flestir töldu að vistfólk á Kópavogshæli hefði líklegast allt verið með þroskahömlun að einhverju marki, þó lýstu allmargir efasemdum um stöðu nokkurra sem vistuð voru á hælínu og nefndu einstaklinga sem hefðu verið áberandi hátt standandi og verið með lítt eða jafnvel enga þroskahömlun. Nokkrir viðmælendur nefndu að á hælínu hefðu verið mjög margir sem aldrei hefðu átt að fara þarna inn og sem engan veginn hefðu átt þar heima. Tekið var fram að þarna hefðu verið einstaklingar sem ekki myndi hvarfla að nokkrum að vista á stofnun nú á dögum, þetta fólk myndi búa í eigin íbúð enda vel vinnufært og duglegt, en það hefðu engin önnur úrræði verið til staðar á þessum tíma. Einn viðmælandi minntist á rannsóknir á stöðu vistfólks frá 1976 og taldi viðkomandi að fyrir þann tíma hefði ekki legið fyrir neitt mat á færni íbúa, í sumum tilvikum hefðu bara legið fyrir læknisvottorð sem mörg hver hefðu verið mjög fordómafull. Viðkomandi nefndi greindarpróf sem gerð voru á þessum tíma og minntist til dæmis vistmanns sem mældist með hærri greind en margir sem voru að sækja um störf á hælínu. Viðkomandi taldi flest vistfólk hafa verið með verulega greindarskerðingu en nokkrir hefðu ekki augljóslega verið með þroskahömlun eða verið einhvers staðar á mörkunum. Einstaklingar með mestan greindarþroska hefðu þá glímt við margvísleg önnur vandamál. Ýmsir á hælínu hefðu ljóslega átt að geta plumað sig ágætlega í samfélaginu. Viðmælandi sem hóf störf undir lok áttunda áratugar síðustu aldar taldi að greiningar hefðu þá legið fyrir um þau börn sem voru vistuð en þetta hefði verið óljósara með ýmsa á fullorðinsaldri. Lýsti viðkomandi því að talsvert hefði verið gert á þessum tíma til að reyna að greina þá fullorðnu

sem þarna voru, meðal annars greina ýmislegt sem ekki hefði legið fyrir þekking á eða ekki verið aðstaða til að greina fyrir. Aðspurður hvort allir hefðu verið með þroskahömlun svaraði viðkomandi því þannig að sumir fullorðnir hefðu verið alveg á mörkunum, jafnvel með allt að eðlilegri greind. Við upphaf starfseminnar á hælínu hefði það fyllst af fólki sem í raun hefði ekkert átt að vera þar. Taldi viðkomandi þó að börn hefðu komið fyrst og fremst vegna fötlunar og umönnunarþarfa. Viðmælandi sem hóf störf með börnin á Kópavogshæli undir lok níunda áratugar síðustu aldar sagði frá því að sjúkraskrár barna hefðu verið mjög takmarkaðar og engar samantektir legið fyrir um heilsu og færni þeirra. Í kjölfar ábendinga um þetta hefðu verið teknir upp skilafundir.

Átta nefndu beint að í hópi barna sem vistuð voru á Kópavogshæli hefðu að öllum líkindum eða örugglega verið nokkur sem ekki hefðu verið með þroskahömlun. Voru fyrst og fremst nafngreindir tveir einstaklingar sem báðir voru talsvert líkamlega fatlaðir. Nokkrir þessara viðmælenda lýstu því hvernig greind og andlegur þroski viðkomandi hefði smátt og smátt komið betur í ljós og einnig hvernig það hefði kostað talsverð átök við stjórnendur hælísins að fá þetta viðurkennt. Einn viðmælandi sem taldi að öll börn hefðu verið skert tók þó fram að mörg þeirra hefðu samt haft mikinn skilning og getað lært heilmikið ef tekið hefði verið á því strax. Annar viðmælandi taldi ekki útilokað að börn sem vistuð voru á árunum 1952–1976 hefðu verið á mörkunum en taldi þó frekar líklegt að reynt hefði verið að vista þau á öðrum stofnunum.

2.3 Niðurstöður og ályktanir um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli

Í þessum kafla eru dregnar saman niðurstöður og ályktanir vistheimilanefnar um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli. Annars vegar er fjallað um formlegar forsendur og hins vegar um hvort fullnægjandi efnislegar forsendur hafi legið að baki ákvörðun um vistun.

Eins og áður sagði hefur vistheimilanefnd ekki fullnægjandi gögn sem lýsa tildrögum vistunar allra þeirra barna sem vistuð voru á Kópavogshæli. Ef litið er til *formsatriða* þá er í flestum fyrirbyggjandi sjúkraskráum að finna umsókn um hælsvist undirritaða af foreldri eða foreldrum, eða barnaverndarnefnd eftir atvikum, og í sumum málum tekið sérstaklega fram að slík umsókn sé forsenda vistunar. Í nokkrum sjúkraskráum vantar afrit af umsókn en með tilliti til þess hve gögnin eru ófullkomin telur nefndin varasamt að draga af því ályktanir. Þá liggja í mörgum málum fyrir bréf eða upplýsingar um ýmsa aðila sem vildu knýja á um vistun barna, svo sem héraðslækni, aðra sérfræðinga, barnaverndarnefndir, sveitarstjórnarmenn og jafnvel þingmenn. Upplýsingar bera með sér að þetta hafi langoftast verið gert í samráði við foreldra eða með samþykki þeirra. Þrátt fyrir að foreldrar hafi í mörgum tilvikum lýst vistun barns á

hælinu sem neyðarúrræði eða sem afar erfiðu og sársaukafullu skrefi þá er þess ekki getið að vistun á hæli hafi átt sér stað þvert gegn ósk eða vilja foreldris.

Vistheimilanefnd telur ekki ástæðu til að draga í efa að foreldrar eða forsjáradilar, eða barnaverndarnefnd eftir atvikum, hafi samþykkt vistun barna sinna og gerir því ekki athugasemdir við form ákvarðana um vistun barna á Kópavogshæli.

Þegar litið er til *efnislegra forsendna* er óhætt er að segja að greiningar á þroskahömlun og mat á þörf fyrir stofnavistun hafi tekið stakkaskiptum þann tíma sem Kópavogshæli var rekið. Verður hér að taka mið af gildandi lögum og fyrirbyggjandi þekkingu á hverjum tíma. Eins og áður sagði er ljóst að lög frá 1936 og 1967 gerðu ráð fyrir mismunandi tegundum hæla fyrir ólíka hópa fólks með þroskahömlun. Þá var viðurkennt að Kópavogshæli var ekki fullgilt fávitahæli í þeim skilningi að það mætti þörfum þessara hópa. Lengst af var eingöngu vikið að því við stefnumótun að stofnunin væri hjúkrunarhæli eða hjúkrunardeild eða að þar væri rekin hjúkrunarþjónusta. Áhersla á félagslegar aðstæður við ákvörðun um vistun og upplýsingar um stöðu þeirra barna sem vistuð voru benda þó alls ekki til þess að eingöngu hafi verið teknir inn örvitur eða aðrir sem áttu réttilega heima á hjúkrunardeild. Frá og með árinu 1979 gerðu lög eingöngu ráð fyrir hjúkrunarþjónustu á Kópavogshæli og með lögum frá 1983 var lögð áhersla á læknisfræðilega endurhæfingu. Jafnhliða var þó í reglugerð og í framkvæmd lögð áhersla á uppbyggingu annarra þjónustubátta til að koma til móts við þarfir fólks sem vistað hafði verið á hælina. Smátt og smátt varð skýrara að flestir þessara einstaklinga áttu betur heima í úrræðum á vegum annarra en heilbrigðisyfirvalda.

Vistheimilanefnd ályktar að talsvert skorti á að stjórnvöld hafi markað skýra stefnu í lögum, lögskýringargöngum og við almenna stefnumótun um hvers konar stofnun Kópavogshæli hafi átt að vera á hverjum tíma. Þá verður að gagnrýna skort á samræmi milli laga og framkvæmdar. Skilgreiningar í lögum og stefnumörkun um þá þjónustu sem hælið veitti hafi þannig ekki verið fyllilega í samræmi við forsendur sem lágu almennt að baki ákvörðunum um vistun barna.

Gögn bera skýrt með sér að bæði fyrir stofnun Kópavogshælis og eftir að hælið tók til starfa var mikið ákall eftir vistun á stofnunum fyrir fólk með þroskahömlun. Átti það ekki síst við um börn. Upplýsingar liggja fyrir um að börn hafi verið vistuð á sjúkrahúsum eða öðrum stofnunum langtímum saman. Þá liggja fyrir lýsingar á neyð eða óviðunandi aðstæðum tiltekinna barna heima fyrir, margítrekaðar umsóknir og lýsingar á margra ára bið eftir vistun barna á hælina. Við setningu laga nr. 18/1936 var viðurkennt að Ísland væri langt á eftir

öðrum Norðurlandþjóðum og vestrænum þjóðum hvað aðhlyningu og uppeldi fólks með þroskahömlun snerti. Þótti mikilvægt að setja lögin jafnvel þótt ríkið hefði ekki fé á þeim tíma til að reisa fávitahæli. Í ljósi þeirrar þekkingar sem var til staðar á stöðu og neyð fólks með þroskahömlun við setningu laganna, ekki síst stöðu barna, verður nefndin að líta svo á að ríkinu hafi borið skylda til að bregðast við fyrr og tryggja rekstur fullnægjandi stofnana eftir setningu laga nr. 18/1936. Þá telur nefndin ljóst að frá þeim tíma sem Kópavogshæli hóf rekstur og allan starfstíma þess hafi ríkinu borið skylda til þess að tryggja að hælið væri rekið í fullu samræmi við ákvæði gildandi laga hverju sinni. Þetta hafi meðal annars falið í sér skyldu yfirvalda til þess að aðgreina börn og fullorðna á fávitahælum eins og ráð var fyrir gert í lögum og í stefnumörkun stjórnvalda.

Vistheimilanefnd gagnrýnir hve langan tíma það tók stjórnvöld að uppfylla skýrar laga-skyldur um að opna barnadeildir við Kópavogshæli. Nefndin verður að álykta á þann veg að vistun barna með fullorðnum á deildum Kópavogshælis hafi skort fullnægjandi lagastoð. Þá verður að gagnrýna að jafnvel eftir að barnadeildir opnuðu hafi börn enn verið vistuð á fullorðinsdeildum hælisisins.

Eftir vandlega yfirferð ritaðra gagna og annarra upplýsinga kemur í ljós að ákvörðun um vistun barns á Kópavogshæli byggði að einhverju leyti á tilraunum til að skoða og meta andlegan þroska barnsins. Í örfáum tilvikum fóru fram nokkuð ítarlegar rannsóknir hérlendis og jafnvel erlendis til að reyna að meta orsakir, stöðu og framtíðarhorfur. Í mörgum tilvikum var um að ræða líkamlega fötlun, svo sem heilalömun (CP) eða heyrnarleysi, sem virðist hafa gert það að verkum að viðkomandi átti í erfiðleikum með tjáningu og ördugt reyndist að meta andlegan þroska. Í sumum tilvikum virtist mikil líkamleg fötlun ein og sér hafa haft úrslita-áhrif á að sótt var um vistun á Kópavogshæli. Í sumum þessara tilvika var því haldið fram í upphafi að börn væru örviðar þrátt fyrir þessa óvissu um greindar- og þroskastig og í einhverjum tilvikum komu síðar fram sterkar vísbendingar eða víska um litla eða jafnvel enga þroskahömlun. Í nokkrum málum má sjá efasemdir um hvort eða að hve miklu leyti andlegan þroska barns mátti rekja til uppeldis og vanörvunar eða til líkamlegs ástand. Í öðrum tilvikum var aðallega grunur um geðræna erfiðleika eða um var að ræða óútskýrða erfða hegðun þar sem engin önnur úrræði voru í boði. Í einhverjum þessara tilvika voru einstaklingar síðar greindir með einkenni einhverfu. Í allmörgum tilvikum lá ákveðin grunngreining fyrir, svo sem downs-heilkenni, þar sem ekki virðast hafa verið gerðar frekari tilraunir til að meta eiginlega þroskaskerðingu, hvort þroskahömlun ætti að leiða til stofnanavistunar og þá á hvers konar stofnun eða deild. Þegar á heildina er litið telur nefndin ljóst að greind og andlegur

Þroski þeirra barna sem vistuð voru á Kópavogshæli hafi verið mjög mismunandi. Í allmörgum tilvikum hafi upphaflegt mat á vitsmunalegum þroska verið afar ónákvæmt og síðar komið í ljós hversu miklu skeikaði. Nefndin áréttar að miðað við stefnumörkun stjórnvalda fyrstu áratugina verði að ganga út frá því að Kópavogshæli hafi verið byggt upp sem hjúkrunarhæli eða hjúkrunardeild. Nefndin fellst á að í sumum tilvikum hafi börn vistuð á Kópavogshæli verið hjúkrunarsjúklingar. Í mörgum þeirra mála sem nefndin fór yfir voru á hinn bóginn sterkar vísendingar um að þrátt fyrir merki um þroskahömlun hafi barn ekki þurft á vistun á hjúkrunardeild að halda. Þess verður að geta að ofangreind ályktun nefndarinnar á fyrst og fremst við um fyrstu áratugina í starfsemi Kópavogshælisins. Frá og með lokum áttunda áratugar síðustu aldar var í vaxandi mæli reynt að leggja áherslu á að vista einungis þá einstaklinga sem uppfylltu einhvers konar greiningarviðmið. Meginvandinn á þessum síðari áratugum starfseminnar var áframhaldandi mikill og áberandi skortur á fullnægjandi úrræðum. Þannig sjást þess merki að allt fram undir lokun Kópavogshælis hafi verið vistaðir þar einstaklingar sem með hliðsjón af lögbundnum verkefnum stjórnvalda áttu heima annars staðar.

Vistheimilanefnd telur að miðað við þekkingu hvers tíma hafi grunur um einhvers konar þroskahömlun verið fyrir hendi í flestum þeim málum sem nefndin hefur skoðað. Er það þó niðurstaða nefndarinnar að ekki hafi verið lögð nægilega mikil áhersla á að tryggja að lögbundið mat á greind og andlegum þroska barns hafi legið til grundvallar ákvörðun um vistun.

Við mat á tildrögum vistunar telur nefndin mest áberandi að hve miklu leyti ákvörðun um vistun barns virðist hafa byggst á félagslegri stöðu þess. Mat á greind, þroska og þörfum barnsins féll þannig iðulega í skuggann af upplýsingum um aðstæður, afstöðu og þarfir aðstandenda. Skortur á öðrum úrræðum spilaði hér einnig stórt hlutverk. Áður en hælið var sett á laggirnar og á fyrstu áratugum starfseminnar stóð foreldrum ekki til boða félagsleg þjónusta sem hugsanlega hefði gert þeim kleift að annast börn sín heima. Þá voru annars konar vistúrræði ekki í boði eða af mjög skornum skammti. Í sumum tilvikum voru börn vistuð á Kópavogshæli af því að þau áttu engan að, foreldrar voru fallin frá eða treystu sér ekki til að annast börnin. Í nokkrum tilvikum þóttu foreldrar ekki færir um að annast uppeldi barna sinna og vanrækja að mæta þörfum þeirra, börnin voru vanörvuð eða sættu jafnvel illri meðferð eða ofbeldi heima fyrir. Í einhverjum þessara mála var viðurkennt að börnin voru vistuð á Kópavogshæli þar sem fósturheimili eða annars konar vistúrræði skorti. Í mörgum tilvikum lögðu foreldrar sig fram um að annast barnið en gáfust upp vegna ytri aðstæðna, til

dæmis vegna húsakosts, heilsufars, fjárhagserfiðleika eða fjölskylduábyrgðar. Þá skorti eins og áður sagði stuðning við foreldra til að takast á við þessar aðstæður. Aftur var þetta mest áberandi á fyrstu áratugum starfseminnar. Smám saman var reynt að fjölga úrræðum og má til dæmis nefna að opnun dagvistunar fyrir fötluð börn í Lyngási árið 1961 og athugunar- og greiningardeildar í Kjarvalshúsi 1975 voru mikilvægir áfangar í að bæta þjónustu við fötluð börn og foreldra þeirra. Af sama meiði var starfsemi göngudeildar og skammtímavistun á Kópavogshæli. Þrátt fyrir að aðstoð væri af skornum skammti tókst í sumum tilvikum að fresta eða koma í veg fyrir varanlega vistun á hælínu. Álag á foreldra má einnig rekja að talsverðu leyti til almennra viðhorfa til fólks með þroskahömlun, einkum fyrstu tvo áratugina eftir að hælið var sett á laggirnar. Eins og áður hefur verið rakið var sú almenna skoðun ríkjandi lengi vel að börn með þroskahömlun ættu heima á stofnunum. Af gögnum er ljóst að hvort tveggja byggðist á því viðhorfi að bjarga ætti eða hlífa fjölskyldum svo og nærsamfélaginu við óviðráðanlegu verkefni og óæskilegum áhrifum og því viðhorfi að barninu væri best borgið á stofnun.

Af upplýsingum í sjúkraskrá frá sjötta og sjöunda áratugnum og viðtölum við foreldra og aðra aðstandendur má ráða að foreldrum hafi oft verið gerð grein fyrir því að barn myndi fyrir eða síðar þurfa á hælsvist að halda. Í læknisvottorðum vegna beiðni um ríkisframfærslu vegna stofnavistunar var oftast notað orðalagið „batahorfur engar“ og „mun væntanlega þurfa hælsvist ævilangt“. Sáust þess allmörg dæmi að foreldrar hefðu beinlínis verið hvattir til að vista barn sitt á stofnun. Á móti kemur að þess sáust einnig dæmi að lækningar hefðu ávísað lyfjum, veitt ráðgjöf og fylgt málum eftir að vissu marki til að gera foreldrum kleift að annast barnið lengur heima. Þrátt fyrir almenn viðhorf, skort á þjónustu og aðstoð utan stofnana fram á áttunda áratug síðustu aldar er því ljóst að fjölmargir foreldrar önnuðust um lengri eða skemmri tíma börn sín sem voru með þroskahömlun.

Vistheimilanefnd gagnrýnir sérstaklega að ekki hafi verið tryggt að þær forsendur sem lágu að baki ákvörðun um vistun barns á Kópavogshæli hafi verið fyllilega í samræmi við ákvæði laga og stefnumótunar um hælið.

3. Þurftu börn að þola illa meðferð eða ofbeldi á Kópavogshæli?

3.1 Almenn um mat á illri meðferð eða ofbeldi

Eins og áður sagði er eitt af meginmarkmiðum nefndarinnar, skv. b-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi forsætisráðherra dags. 4. júlí 2012, að *leitast við að staðreyna, eins og*

kostur er, hvort og þá í hvaða mæli einstaklingar sem vistuð voru á Kópavogshæli hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi meðan þau voru vistuð þar sem börn.

Í II. hluta skýrslunnar var gerð grein fyrir þeim ákvæðum alþjóðasamninga og laga sem ráða mestu um afmörkun hugtakanna *ill meðferð* og *ofbeldi*. Eins og dregið var saman í II. hluta, kafla 2.5, eiga hugtökin það almennt sammerkt að vísa til tiltekinna *athafna* eða *athafnaleysis*. Þá er horft til *afleiðinga*, þ.e. hvort *líklegt þyki að líkamlegri eða andlegri heilsu eða þroska barns hafi verið hættu búin*. Við nánara mat á þörfum barna og hvernig þær að mæta þeim verður að hafa nokkra hliðsjón af aðstæðum, þekkingu, viðhorfum og uppeldisskilyrðum á því tímabili sem hér er rannsakað.

Eins og þegar hefur komið fram snýst verkefni nefndarinnar, samkvæmt lögum nr. 26/2007, ekki um að leggja einstaklingsbundið mat á aðstæður, aðbúnað og atvik í lífi hvers og eins barns sem vistað var á Kópavogshæli. Hér verður reynt að meta heildstætt þær aðstæður sem börnum voru búnar, þann aðbúnað sem þeim var boðinn og þau atvik sem börnin upplifðu að teknu sérstöku tilliti til þess varnarleysis sem fylgt getur fötlun. Lagt verður mat á að hve miklu leyti rituð gögn eru afgerandi um illa meðferð eða ofbeldi og að hve miklu leyti leiða megi líkur að illri meðferð eða ofbeldi.

3.2 Upplýsingar um aðbúnað barna á Kópavogshæli

3.2.1 Hvaða lágmarkskröfur voru gerðar í lögum til aðbúnaðar barna?

Áður en dregnar verða ályktanir um hvort börn á Kópavogshæli sættu illri meðferð eða ofbeldi er mikilvægt að rifja upp í megindráttum hvaða kröfur voru gerðar í lögum til aðbúnaðar barna á hælínu. Í því skyni verða hér dregin saman helstu atriði sem varpa ljósi á lágmarkskröfur í lögum, reglugerðum og stefnumörkun ríkisins í málaflokknum. Nánar er fjallað um einstök atriði í II.–V. hluta skýrslunnar.

Allt frá fyrstu tilraunum til stefnumótunar um málefni barna með þroskahömlun á Íslandi árið 1930 var lögð áhersla á viðunandi hjúkrun, aðhlyningu og uppeldi. Í lögnum um fávítahæli frá 1936 voru gerðar lágmarkskröfur um að veita „alla þá nærgætni og aðhlyningu sem auðið væri“ auk þess sem leggja skyldi rækt við almenna kennslu eða að kenna einhverja vinnu við hæfi hvers og eins. Frá og með setningu laganna má segja að löggjöf hafi gert ráð fyrir að börnum á stofnunum væri tryggð *umönnun*, *uppeldi* og *kennsla* eða *iðja* í einhverri mynd. Af lögskýringargögnum má til viðbótar ráða að lögð var áhersla á *nærgætni*, *þolinmæði* og *hlýtt viðmót*.

Á árunum frá því að fyrstu lögini um fávítahæli voru sett hér á landi og þar til Kópavogshæli hóf starfsemi varð grundvallarbylting á alþjóðavettvangi í viðurkenningu og

viðhorfum til almennra mannréttinda. Mótuð voru undirstöðuviðmið um rétt allra til að njóta frelsis, mannhelgi og friðhelgi einkalífs. Þá var viðurkennd óskoruð skylda hins opinbera til að tryggja vernd gegn ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu. Þessi undirstöðuviðmið bar að hafa að leiðarljósi við túlkun þeirra laga sem fylgdu í kjölfarið hér á landi.

Í V. hluta skýrslunnar, kafla 5.1.1, var vitnað í heilbrigðisskýrslur ársins 1962 þar sem glöggt má sjá stöðu þekkingar á þeim tíma sem Kópavogshæli var sett á laggirnar og væntingar til þeirrar starfsemi sem þar átti að fara fram. Til upprifjunar má nefna að lögð var áhersla á að þjóðhagsleg og mannúðarrök mæltu með því að veita fólki með þroskahömlun uppeldi og koma þeim til þroska, rætt var um að veita þeim skipulega þjálfun og örva á virkan hátt alla mögulega hæfileikabætti sem í viðkomandi kynnu að leynast svo að hann mætti öðlast fyllsta þroska. Sérstaklega var varað við því að láta einstaklinga „visna í athafnaleysi vegna skorts á nauðsynlegum örvunaráhrifum frá umhverfinu“.⁶⁷³ Óhætt er að segja að lágmarkskröfur í íslenskum lögum hafi þannig smátt og smátt verið þróaðar og afmarkaðar með skýrari hætti. Í aðdraganda að gildistöku laganna um fávitastofnanir frá 1967 var lögð áhersla á læknislega og uppeldislega meðferð og undirstrikað að hinn uppeldislegi þáttur í starfsemi fávitastofnunar væri álíka mikilvægur og sá læknisfræðilegi. Sérstaklega var tekið fram að reynslan hefði leitt í ljós að þroskamöguleikar fólks með þroskahömlun væru í mörgum tilfellum mun meiri en áður hefði verið álitid, svo fremi sem þau fengju viðeigandi uppeldi og þjálfun. Í lögunum sjálfum var, eins og áður hefur verið nefnt, orðuð krafan um að sjá „vistmönnum fyrir þurftum þeirra, þar með talinni læknishjálp, aðhjúkrun og gæzlu, svo og þeim, sem til þess [væru] hæfir, fyrir kennslu, vinnuþjálfun og vinnuaðstöðu, hverjum í samræmi við getu sína“.

Óhætt er að segja að í lögunum frá 1979 og 1983 hafi kröfur um jafnrétti og jafnstöðu fatlaðs fólks verið orðaðar mun skýrar en áður. Eins og rakið hefur verið voru stofnanir taldar nauðsynlegar en þar bar um leið að gera fólki með þroskahömlun mögulegt að ná þeim þroska sem mannlegur máttur gæti hjálpað þeim að ná. Reglugerð um Kópavogshæli, nr. 386/1985, endurspeglar einnig þá þjónustu sem stofnuninni var skylt að veita, þ.e. sérhæfða læknisþjónustu, hjúkrun, sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, sálfræðiþjónustu, félagsráðgjöf, þroskaþjálfun og aðra nauðsynlega þjónustu til að stofnunin gæti annast hlutverk sitt.

⁶⁷³ Velferðarráðuneytið. *Bréf landlæknis til dómsmálaráðuneytis dags. 3. júní 1965.*

3.2.2 Hver var aðbúnaður barna á Kópavogshæli?

Í kaflanum hér á undan voru stuttlega raktar lágmarkskröfur um aðbúnað sem gerðar voru í lögum, reglugerðum og stefnumörkun stjórnvalda. Í þessum kafla eru á hinn bóginn dregnar saman upplýsingar sem liggja fyrir í rituðum gögnum um raunverulegan aðbúnað barna á Kópavogshæli á hverjum tíma. Lögð er áhersla á þau gögn sem stafa frá opinberum aðilum. Vert er að árétta að í eftirfarandi köflum verður gerð grein fyrir upplýsingum úr sjúkraskrá og viðtölum.

Gögn sem ítarlega er fjallað um í IV. og V. hluta skýrslunnar bera með sér að opinberir aðilar lýstu því nokkuð jafnt og þétt allt frá upphafi starfseminnar að Kópavogshæli veitti ekki alla þá þjónustu sem lög gerðu ráð fyrir. Áberandi er hve allan starfstímann má greina stöðuga gagnrýni á fjölda og aðbúnað vistfólks. Í skýrslu N. E. Bank-Mikkelsen frá 1962 kom strax skýrt fram að þar voru vistaðir mun fleiri en sjúkrarúm leyfðu og voru slíkar athugasemdir viðvarandi allan þann tíma sem hælið var rekið. Við ráðagerðir um uppbyggingu Kópavogshælis árið 1966 var kveðið fast að orði um að auka þyrfti húsnæði og bæta starfsskilyrðin og gengið svo langt að segja að starfsemin væri í „alvarlegri hættu“.

Í tillögu til þingsályktunar frá desember 1975 var bent á að stefnumörkun skorti og þótti það einkum blasa við í vissri vanrækslu hvað snerti þroskun og þjálfun fólks með þroskahömlun.⁶⁷⁴ Í nefndaráliti allsherjarnefndar af þessu tilefni var staðfest að fjármagn hefði aldrei reynst nægilegt til að hrinda í framkvæmd lögum og nauðsynlegum úrbótum í málaflokknum. Skoraði nefndin á ríkisstjórn og Alþingi að láta meira fé af hendi rakna til þessara mála.⁶⁷⁵ Í ályktun Alþings frá 1975 var vikið að því að verulega þyrfti að bæta og efla hjúkrunardeild Kópavogshælis. Lögð var sérstök áhersla á að gera frekari ráðstafanir til kennslu og þjálfunar við hæfi ólíkra hópa vangefinna og fjölfatlaðra. Í greinargerð sem tekin var saman árið 1977 í tilefni af 25 ára afmæli Kópavogshælis var einnig útlistuð mikil þörf á húsnæði fyrir þjálfun og ýmiss konar þjónustu. Eins og lýst var í V. hluta, kafla 5.1.2, ræddi blaðamaður við stjórnendur hælisisins árið 1977 og lýsti því í kjölfarið að fjárskortur hefði komið í veg fyrir eðlilega stækkun og ýmsar nauðsynlegar breytingar. Þannig hindruðu þrengsli og skortur á starfsfólki að unnt væri að koma á markvissri þjálfun með það að markmiði að vistfólk gæti lifað sjálfstæðu og mannsæmandi lífi.

Eins og áður var getið var markmiðsákvæði laganna frá 1979 réttlætt með þeirri ástæðu einni hversu mjög þótti skorta á réttindi fólks með þroskahömlun á Íslandi. Í áætlun sem unnin var árið 1980 um framtíð Kópavogshælis var viðurkennt að það vantaði mikið upp á að

⁶⁷⁴ Alþt. 1975–1976, A-deild, 97. löggj.þ., þskj. 132.

⁶⁷⁵ Alþt. 1975–1976, A-deild, 97. löggj.þ., þskj. 705.

aðbúnaður væri nægilega góður. Fjöldi vistfólks/sjúklinga væri langt umfram það sem eðlilegt mætti teljast út frá kröfum þess tíma og staðli og nefnt var að aðbúnaður á hluta hælísins væri „óverjandi“.⁶⁷⁶ Athygli vekur að í þessari áætlun var farinn meðalvegur milli þess sem æskilegt var talið og þess sem þótti „framkvæmanlegt“ eins og málin horfðu við. Á sama tíma lýsti sálfræðingur hælísins því að miðað við fjárframlög til stofnana mætti líta svo á að vistfólk á Kópavogshæli byggi við „lakari aðbúnað en almennt [gerðist]“.⁶⁷⁷

Í 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli frá 1982 var vikið að þeirri viðleitni undangenginna ára að breyta Kópavogshæli úr „geymslustofnun“ yfir í virka „þjálfunar-, uppeldis- og meðferðarstofnun“. Lýst var nokkrum erfiðleikum við þetta sem þótti mega rekja til stöðunar vistfólks og ekki síður starfsfólks sem aftur mætti að verulegu leyti rekja til lélegs aðbúnaðar. Í áætluninni var sérstaklega áréttað að þrátt fyrir nokkrar úrbætur væri fjarri því að allt væri komið í æskilegt horf, meðal annars væri aðbúnaður „langt frá því að uppfylla eðlileg skilyrði“.⁶⁷⁸ Í bréfi stjórnenda Kópavogshælis til svæðisstjórnar og stjórnarnefndar um málefni þroskaheftra frá 1983 var sérstaklega tekið fram að barnadeildir hefðu verið yfirfylltar langt umfram það sem forsvaralegt væri. Talið var ljóst að gera þyrfti stóráttak til þess að hægt yrði að sinna vandamálum barna með þroskahömlun. Í aðdraganda setningar reglugerðar um Kópavogshæli frá 1985 var talið nauðsynlegt að fækka vistfólki til að geta „boðið heimilismönnum upp á mannsæmandi búsetuskilyrði og bættar aðstæður“.⁶⁷⁹ Í fundargerð frá 1988 má finna yfirlýsingu stjórnarformanns Ríkisspítala um að aðstaða á hælínu væri óviðunandi og brýna nauðsyn bæri til úrbóta.⁶⁸⁰ Í úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli frá 1989 var viðurkennt að ákvæði reglugerðar um fjölda vistfólks á hverri deild hefðu ekki verið uppfyllt nema að litlu leyti. Í skýrslu nefndar á vegum stjórnar Ríkisspítala frá 1990 var lögð áhersla á að veita vistfólki nauðsynlega meðferð, en þar kom jafnframt fram að fjöldi vistfólks stæði starfseminni fyrir þrifum og torveldaði eða kæmi algerlega í veg fyrir æskilegar breytingar á starfseminni.⁶⁸¹ Þá má minna á að yfirþroskaþjálfari og yfirsálfræðingur Kópavogshælis beindu þeirri spurningu til ráðamanna í blaðagrein árið

⁶⁷⁶ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sigurður Karlsson, dags. 18. júlí 1980.*

⁶⁷⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sigurður Karlsson, dags. 18. júlí 1980.* Í kostnaðarsamanburði á stofnunum fatlaðra sem Hagsýsla ríkisins vann árið 1993 kom fram að á Kópavogshæli væri launakostnaður á rými 1.933.999 kr. og rekstrarkostnaður 2.410.000 kr. Til samanburðar var launakostnaður á vistrými á Sólborg 2.689.000 kr. og rekstrarkostnaður á vistrými 3.680.000 kr., sjá ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*

⁶⁷⁸ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefnis og starfsemi hælísins. 1982.*

⁶⁷⁹ ÞÍ. Kópavogshæli B/4–14. Pétur J. Jónasson: „Hverjir dvelja á Kópavogshæli?“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 9.

⁶⁸⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–11. *Þroskahjálpi. Fundargerð fundar framkvæmdaráðs og Kópavogshælisnefndar með Davíð Á. Gunnarssyni og Guðmundi G. Þórarinssyni vegna framtíðar Kópavogshælis, 25. maí 1988.*

⁶⁸¹ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Samantekt um Kópavogshæli. 1991.*

1994 hversu lengi ætti að bjóða fólki upp á að búa við „aðstæður, sem víðast hvar [væru] taldar ósamboðnar fólki, fötluðum sem ófötluðum“.⁶⁸² Á sama tíma viðurkenndu svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra að margir íbúar endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítalans byggju við aðstæður „sem ekki [gætu] talist boðlegar miðað við markmið laga um málefni fatlaðra“.⁶⁸³

Rétt er að rifja upp umræðuna um þörf fyrir sérmenntað starfsfólk sem einkennir sögu Kópavogshælis. Í V. hluta, kafla 4.2, voru raktar nokkuð ítarlega athugasemdir um skort á starfsfólki og afleiðingar þess. Hér verður getið helstu atriða til glöggvunar. Ljóst er að gæslusustraskólinn var stofnaður á Kópavogshæli til að mæta brýnni þörf fyrir sérmenntað starfsfólk sem talið var eitt frumskilyrði þess að reka stofnun á viðunandi hátt.⁶⁸⁴ Í samantekt vegna 25 ára afmælis hælisins 1977 kom fram að verulega þyrfti að fjölga starfsfólki til að sinna þjálfun vistfólks og að skortur kæmi í veg fyrir að hægt væri að ná markmiðum sem nútímaviðhorf hefðu í för með sér. Í kjölfarið lýstu stjórnendur Kópavogshælis ítrekað áhyggjum sínum af fjölda stöðuheimilda og starfsfólks. Minnt er á bréf til aðstandenda árið 1979 þar sem því var lýst að fækkun starfsfólks hefði þær alvarlegu afleiðingar í för með sér að Kópavogshæli gæti ekki veitt öllum börnum á barnadeildum stofnunarinnar nægilega góða þjálfun, meðferð, umönnun og þjónustu. Í kjölfarið voru þau orð látin falla á Alþingi að fjármagnsskortur og mannekla hefði háð allri nauðsynlegri starfsemi Kópavogshælis og mikið skorti á að þjónusta við vistfólk væri viðunandi.⁶⁸⁵ Einnig var viðurkennt í heilbrigðisráðuneytinu að „varla fyndist innan heilbrigðisþjónustunnar meira vinnuálag en á Kópavogshæli“.⁶⁸⁶ Í áætlun frá 1980 sagði skýrt að hlutfall milli starfsfólks og vistfólks væri of lágt og í greinargerð frá 1982 kom fram að umönnun vistfólks á deildum væri að langmestu leyti í höndum ófaglærðs starfsfólks. Í úttekt frá 1989 var staðfest að enn vantaði upp á að mönnun deilda væri í samræmi við þá þarfagreiningu sem gerð var 1982.

Í V. hluta, kafla 5, er farið nokkuð ítarlega yfir upplýsingar sem liggja fyrir um einstaka þjónustuþætti á Kópavogshæli. Reynt var að gefa þar meðal annars greinargott yfirlit yfir gagnrýni á aðbúnað vistfólks sem fram kom í samtímaheimildum svo og í upprifjun einstakra úr hópi starfsfólks eftir atvikum. Óþarfí er að endurtaka nákvæmlega þá gagnrýni sem þar er lýst. Þó er vert að minna á orð fyrrum starfsfólks sem lýstu mannlegri niðurlægingu, röngum

⁶⁸² ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–5. Hulda Harðardóttir og Svanhvít Björgvinsdóttir „Verður Kópavogshæli lokað fyrir aldamót?“ *Morgunblaðið* 3. desember 1994.

⁶⁸³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–4. *Samþykkt á fundi framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofa málefni fatlaðra sem haldin var 6.–7. október 1994.*

⁶⁸⁴ Alþt. 1966–1967, A-deild, 87. löggj.þ., þskj. 5.

⁶⁸⁵ Alþt. 1978–1979, B-deild, ræða 22.05.1979, dalkur B-5206.

⁶⁸⁶ „Páll Sigurðsson ráðuneytisstjóri um Kópavogshæli: Túlukum umræðurnar á Alþingi sem heimild til úrlausnar.“ *Morgunblaðið* 26. maí 1979, bls. 22.

og skaðlegum vinnubrögðum, ómannúðlegum reglum og hve skelfilegur staður Kópavogshæli hefði verið þar sem allt skipulag stríddi gegn því sem mönnum væri bjóðandi. Þegar leið á áttunga áratug síðustu aldar var í æ ríkari mæli farið að tala opinskátt um að Kópavogshæli hefði verið og væri geymslustaður, sem og þörfinni fyrir róttækar breytingar. Var það meðal annars niðurstaða rannsóknar sálfræðinga á starfsháttum hælisisins árið 1976. Þar kom fram að uppbygging stofnunarinnar, fjöldi starfsfólks og vistfólks kæmi í veg fyrir raunhæfa meðferð og að lítil tók væru á að „meðhöndla vistmenn sem einstaklinga“.⁶⁸⁷ Í blaðagrein sérfræðinga á hælínu frá 1979 var lýst skaðlegum áhrifum þess að sinna einungis grunnþörfum en vanrækja þjálfun og meðferð. Fram kom hvernig iðjuleysi leiddi oftlega til vanlíðanar og hegðunarvandkvæða sem erfitt væri að ráða við.⁶⁸⁸ Eins og áður sagði var einnig viðurkennt í áætlun frá 1980 að aðbúnaður og þjónusta á Kópavogshæli væri mun lakari en telja mætti eðlilegt út frá nútímalegum kröfum. Þá var meðal annars viðurkennt í bréfi Kópavogshælis til tryggingaráðs frá 1990 að vistfólk hefði ekki notið þeirrar endurhæfingar sem það hefði þurft að fá frá upphafi og væri því mun verr á sig komið en ella.

3.2.3 Upplýsingar í sjúkraskráum um illa meðferð og ofbeldi

Í sjúkraskráum var að finna margvíslegar upplýsingar sem staðfestu að ákveðnu marki og gáfu mikilvægar vísbendingar um umfang illrar meðferðar og ofbeldis og áhrif þess á börn sem vistuð voru á Kópavogshæli. Í þessum kafla verður reynt að varpa ljósi á þær upplýsingar sem var að finna í sjúkraskráum sem vörðuðu vistun barna á Kópavogshæli. Nefndin hefur valið að gera grein fyrir flestum atvikum sem skráð voru í sjúkraskrár. Nefndinni þykir brýnt að draga fram þessa samtímaskráningu starfsfólks hælisisins, sem hefur að geyma raunveruleg dæmi um aðstæður vistfólksins og ástandið á hælínu. Verður sérstaklega vikið að lýsingum á aðstæðum, háttsemi eða aðbúnaði sem þykir tengjast verkefnum vistheimilaneftdar með skýrum hætti og sem gerir nefndinni kleift að draga heildstæðar ályktanir. Í þeim tilvikum þar sem óþarfi þykir að tíunda hvert tilvik eru nefnd þau dæmi sem þykja mest lýsandi. Áréttu ber að í kafla 3.3 hér á eftir eru dregnar ályktanir af þeim upplýsingum eða skorti á upplýsingum sem hér er lýst. Við framsetningu upplýsinga verður í meginatriðum stuðst við þá flokkun sem notuð var við afmörkun á inntaki hugtakanna *ill meðferð og ofbeldi* í II. hluta, kafla 2.5.

⁶⁸⁷ Jón Sigurður Karlsson og Halldór Kr. Júlíusson: *Niðurstaða könnunar á starfsháttum og félagskerfi Kópavogshælis*. Þess má geta að einungis 4,5% töldu vistfólk hælisisins fá „fullnægjandi meðferð“.

⁶⁸⁸ Jón Sigurður Karlsson og Sævar Halldórsson: „Neyðarástand á Kópavogshæli??“, bls. 34.

Líkamlegt ofbeldi:

Í sjúkraskrá var ekki að finna upplýsingar um áverka sem börn hlutu af völdum athafna starfsfólks sem fólust í að slá, hrinda eða sparka. Í örfáum tilvikum báru lýsingar með sér eða gáfu til kynna líkamlega valdbeitingu af öðru tagi. Þannig var til dæmis nefnt að X virtist hafa gaman af skömmum nema „þegar við verðum reiðar og hristum [X] þá fer [X] yfirleitt að gráta“; „hægt með látum og gráti að fá [X] til að borða sjálfa að nokkru leyti“; erfiðleikar við að næra og „við höfum oft orðið að neyða í [X] matinn“.

Á hinn bóginn var jafnt og þétt nánast allan starfstíma Kópavogshælis að finna lýsingar á ofbeldisfullri hegðun annars vistfólks sem bitnaði á börnum. Í sumum tilvikum voru þau sem ollu áverkum á barnsaldri en í öðrum tilvikum orðin fullorðin. Í sumum tilvikum var ljóst að þau sem hlutu áverka voru börn en í öðrum tilvikum var ekki getið um nafn eða aldur viðkomandi í sjúkraskrá.

Hér verður vikið að færslum sem þykja tengjast börnum. Verður annars vegar vikið að færslum um atvik á fullorðinsdeildum á tímabilinu 1953–1993 og hins vegar færslum um atvik á barnadeildum Kópavogshælis á tímabilinu 1972–1993. X er notað um þau sem ollu áverkum en Y um þau sem urðu fyrir ofbeldi. Í einhverjum tilvikum eru fleiri en ein færsla um sömu einstaklinga ef atvik urðu á mismunandi tímum:

Færslur frá 1953–1993. Fullorðinsdeildir.

X tekur brjálædisköst og ræðst á félagi sína, erfitt að hafa með hinum drengjunum því X kastar t.d. í þá grjóti	Y var hrint af X, fékk skurð á höfðuð sem þurfti að sauma	X á til að stríða strákunum og jafnvel pína þá þegar hann heldur að enginn sjái til
X lenti saman við Y og klóraði hann í framan svo að stórsá á honum	X á til að lúskra óþyrmilega á þeim sem ekki eru tilkippilegir eða kvarta undan X	X á til að ráðast á varnarlausu sjúklinga, ræðst aðallega á strákana sem geta enga björg sér veitt og klórar þá í andlitið
X á til að henda öðrum um koll og rífa í hár og fötin af þeim, ræðst mikið á Y og Y	X ræðst á stelpurnar og lemur þær	X mjög skapmikill, ræðst jafnt á sjúklinga og starfsfólk þegar hann reiðist
X var vitlaus og klóraði Y til skaða	Y var öll blóðug og stökkbólgin um nefið eftir að X hafði barið hana kvöldið áður	X pirraður og bítur aðra stráka
X skellti hurð á Y sem fékk opið beinbrot á finger	X tekur reiðiköst og lemur þá gjarnan sjúklingana, alltaf þá sem enga björg sér geta veitt	X ræðst á strákana, stríðir þeim og bítur
X hrekkir hin börnin	X brotnaði á upphandlegg, hefur annað hvort dottið eða verið hrint	X slæmur í skapi, á til að ráðast á hina strákana, lemja þá og bíta

X kveikti í fötum Y sem fékk annars stigs bruna á bakið	X öskrar, gargar, lemur og togar í hár á þeim sem ekki taka á móti	X réðst á tvo, beit og klóraði
X á það til að berja hina sjúklingana	Y sýnir greinilega merki hræðslu við sjúklinga sem hafa sýnt honum vonsku	X rífur á hárið á krökkunum, helst þeim á dýnunni
X á það til að klípa og klóra annað vistfólk	X fær slæm geðveikiköst og ræðst mikið á sjúklinga, lemur, klórar og sparkar	X hefur tekið Y fyrir, er að byrja að rífa í hárið á litlu krökkunum
Y bitinn af X í neðri vörina, fékk djúpt sár og saumuð fimm spor	X/Y stríðir mikið drengjunum á deildinni, sparkar í þá og lemur og verður því eðlilega oft fyrir barðinu á þeim	X mjög hrekkjótt, lemur og ber hinar stelpurnar
X braut 2 framtennur úr Y	X kemur oft hlaupandi að Y og lemur hann	X hættulegur sjálfum sér og öðrum, mjög sterkur og leitast við að bíta
X klórar og bítur aðra sjúklinga	X er stríðinn og á það til að ráðast á minni máttar	X hrinti Y sem fékk gat á höfuð, saumuð fimm spor

Færslur 1972–1993. Barnaeildir.

Y hefur ekki vit á að forðast hættur heldur stendur kyrr og verður því oft fyrir barðinu á hinum, t.d. oft bitin og klipin	Y hrint úr stólnum, datt beint á andlitið og saumuð þrjú spor	Y fékk högg á auga, bólginn og rauður, fór á Landakot fyrst og fremst til að skoða augað og vernda hann fyrir félögum hans á Kópavogshæli um tíma, sem eru nokkuð harðleiknir við hann
Y hrint í gólfíð og skarst á höku, saumuð níu spor	Y hrint, blár og marinn í andliti	X tekinn upp á því að naga hnakkana á hinum krökkunum, aðallega Y, og nagar þar til blæðir
X hrint og losnuðu tennur í efri góm	Y bitinn í nefið	X öskrar mikið og bítur krakkana, aðallega Y
Y er alveg varnarlaus gagnvart hinum sjúklingum, oft hrint, bitin eða klóruð	Y bitinn í andlitið og klóraður á báðum handleggjum	Y hrint tvo daga í röð, fékk í annað skipti glóðarauga og hitt skiptið gat á höfuð
X er bara alltaf að verða fyrir barðinu á stóru strákunum og alltaf að fá skurð	Y hræddur við X sem gerir honum lífið leitt	Y blíður og ver sig ekki fyrir hinum börnunum
Y reynir ekki að verjast ef hún verður fyrir áreiti;	X hvolfdi stól Y sem bólgaði í andliti, ljótt mar og ljót tannaför í kinnina	Borið á að X hafi tekið börn afsíðis lamið þau og klipið
X ræðst á hina krakkana og hrindir þeim	X áberandi erfið, hrekkjótt og vond við hin börnin	X afbrýðissamur, hrindir börnum og slær til þeirra

X hættir að bíta húsgögn og fer að bíta börnin í staðinn	X farin að bíta krakkana ansi oft og bítur á slæma staði	Y fékk glóðarauga á deild, ekki hægt að láta hann þangað því hann kemur alltaf slasaður til baka
X ræðst sérstaklega á Y og Y og bítur þá ferlega	X dugleg að brjóta rúður og meiða börnin	X farinn að krefjast athygli með því að slá til hinna barnanna
X steypiti Y um koll svo stórsá á honum	X iðin við að pína krakkana	Algert vandræðaástand með X, mjög óróleg, hömlulaus og ræðst á aðra
Það verður að passa Y sérstaklega fyrir X	X hefur tekið syrpur og tekið í krakkana	X ræðst æ oftar á ósjálfbjarga vistfólk, hárréitti þau og klóraði
Oftast verða krakkar sem minna mega sín fyrir tönnum á X	X mjög æst og pínir þá yngri börnin, mjög erfið og mjög vond við krakkana	Neikvæð samskipti X við vistfólk, slær, klípur og sparkar
X slæmur með að taka í hár og bíta krakkana	X afbrýðissamur, hrindir og slær til yngri barna	X mjög mislyndur, ræðst á starfsfólk og heimilisfólk með því að rífa í hár og snúa niður í gólf
X illgjarn og klórar og bítur börnin	X stjórnar öðrum börnum með harðri hendi	

Í sjúkraskrá mátti finna færslur um líkamlega valdbeitingu sem fólst í að börn voru bundin eða fjötruð.

Árið 1961 var færsla um X, 10 ára, sagður „typiskur mongoloid“ og „er óbundinn hér en það verður að hafa gát á því að [X] sleppi ekki út“.

Árið 1965 sagði um X, 4 ára, að ekki mætti líta af X nema X væri bundin.

Árið 1965 var færsla um X, 6 ára, sem var „oftast hafður í tjóðri og bundinn í rúmið“.

Árið 1966 var færsla um X, 3 ára, sem komst fram úr rúminu og skreið upp í til annarra barna, „höfum við ekki séð önnur ráð en að binda [X] í rúmið sitt“. Fjórum árum síðar var færsla um að X hefði farið fram og væri ekki lengur bundinn í rúmið. Árið 1967 var sagt að starfsfólk neyddist til að binda X annars klifraði X um allt og tveimur árum síðar var tekið fram að X væri bundinn úti í garði heilu og hálfu dagana.

Árið 1967 var færsla um X, 7 ára, „vi er nødt til at binde [X], da [X] ellers klatrer rundt“, tveimur árum síðar sagði: „[X] er nu bundet ude i haven hele dagen“.

Árið 1967 var færsla um X, 18 ára, sem var talinn hafa verið erfiður og valdið sjálfum sér skaða og hefði meðal annars rífið af sér „allar umbúðir ef [X væri] ekki bundinn“. Í síðari samantekt sagði að X hefði alla tíð „af og til verið bundinn á höndum“ til að X meiddi sig ekki og þess getið að X bæði um að láta binda sig og leysa.

Árið 1979 var færsla um X, 18 ára (vistun 4 ára), „mikið hefur verið um það að því er virðist að [X] hafi verið lokað inni á herbergi, bæði til þess að [X] væri ekki að meiða eða hrekkja veikbyggðar vistkonur á deildinni og einnig vegna þess, að [X] átti það til að reita til reiði sterka vistkonu á deildinni, sem aftur lamdi [X] á móti“. Árið 1992 kom fram í skilafundargerð að hegðunarerfiðleikar X hefðu náð hámarki um 12 ára aldur, þá hefði oft „verið þrautalendingin að loka [X] inn á herbergi þó erfitt sé að fá það staðfest“.

Árið 1982 var færsla um X, 14 ára (vistun 4 ára), sem var einhverfur og þótti erfiður á nóttunni, var „lengst af gripið til þess ráðs að binda [X] niður í rúmið“.

Árið 1989 var færsla um X, 22 ára (vistun 6 ára), þar sem fram kom að á liðnum árum hefðu ýmis höft verið sett á X, t.d. hefði X verið bundinn niður í kerru á meðan deildin var ræstuð. Slíkar aðferðir hefðu þó reynst varhugaverðar gagnvart X þar sem X hefði stundum setið í kerrunni óhóflega lengi. Tekið var fram að það kæmi enn fyrir að X væri bundinn í kerru en starfsfólki hefði verið bent á hættuna á því að X gleymdist þar. Tekið var fram að ekki mætti binda X niður við matarborðið.

Þá er vert að geta þess að í sjúkraskrá mætti finna nokkrar færslur um að börn hefðu verið í göllum sem voru reimaðir að aftan en engar færslur um notkun á spennitreyjum.

Sérstakar spurningar vakna um hvort aðferðir sem notaðar voru í þjálfunar- eða meðferðarskyni flokkist sem líkamleg valdbeiting gagnvart barni. Í sjúkraskrá var að finna færslur um aðferðir sem notaðar voru við atferlisþjálfun. Lengst virðist hafa verið gengið í tilviki X sem hafði jórtrað og ælt upp mat sínum í áraraðir. Í samantekt í sjúkraskrá kemur fram að á árabílinu frá 1976, þegar X var 11 ára, og fram til 1983 hafi ýmsar aðferðir verið reyndar til að fá X til að hætta. Meðferð var lýst með eftirfarandi hætti:

Í fyrstu var munnörvun og sérstök mötun reynd, án árangurs. Síðan var reynt að refsa fyrir þetta atferli, fyrst þannig að saltvatni var sprautað upp í X, þá var reynt að kitla X og síðar var X spennst á standbretti í láréttri stöðu þannig að andlitið sneri næst gólfi og þegar X kastaði upp var munnur X opnaður svo að uppköstin runnu út úr X í fötu sem var á gólfinu. X áttaði sig fljótlega á því að ef hún kastaði upp yrði hún sett á brettið. Þegar starfsmenn sem unnu að þessu sérstaka verkefni voru viðstaddir kastaði X ekki upp en aðra daga og tíma engu minna en áður. Þá var reynt að þvo X í framan og síðan var sú aðferð reynd að taka varlega fyrir nefið á X og neyddist X þá til að kyngja. Að lokum var reynt að gefa X meiri mat en áður og var matarskammtur X þá tvöfaldaður. Öll þessi meðferð hafði lítið að segja og X hefur haldið áfram uppköstum og jórtri eftir sem áður.

Árið 1979 voru færslur um tilraunir til að venja X, 16 ára, af því að vera sífellt með tunguna út úr sér og hendur í munn og bora í augu. Sú aðferðin var notuð að taka hendurnar niður, reka tunguna inn, annað hvort með því að ýta undir höku eða ýta tungu inn með fingri. Tekið var fram að þetta virkaði ef setið væri yfir X en X tæki fljótt upp sömu iðju ef snúið væri baki í X. Dæmi voru um færslur þar sem fram kom að notaðir hefðu verið hólkar á handleggi til að koma í veg fyrir að einstaklingur gæti klórað sig í andlit en ekki tekið fram í hve miklum mæli eða hversu lengi. Árið 1977 var þess getið að annar handleggur X, 12 ára,

væri rýrari sem talið var geta stafað af því að X hefði oft verið með handlegginn í spelku til að fyrirbyggja að X væri með hendina upp í sér.

Vert er að geta þess að sjúkraskrár báru ekki með sér að ófrjósemisaðgerðir hefðu verið framkvæmdar á stúlkum undir 18 ára aldri á Kópavogshæli.

Andlegt ofbeldi

Í sjúkraskrár var nokkuð algengt að sjá gildishlaðnar lýsingar á vistfólki. Algengast var að þau væru sögð erfið eða mjög erfið en einnig voru þau sögð fyrirferðarmikil, óþæg, ódæl, baldin, frek, vond, löt, þrjósk, óstýrilát, uppstökk, geðvond, mislynd, heimtufrek, eigingjörn, vanþakklát, afskiptasöm, duttlungafull, illkvittin, stríðin, hrekkjótt og undirförul. Taka verður fram að færslur af þessu tagi voru nánast alfarið bundnar við þá sem vistaðir voru sem börn á fullorðinsdeildum Kópavogshælis og langalgengastar á ríflega fyrstu tveimur áratugum starfseminnar.

Í sjúkraskrár var að finna nokkrar færslur þar sem vikið var að refsingum. Finna má orðalag eins og að X hafi aldrei verið betri en þegar X var ávítaður harðlega; X hafi verið svo baldinn að færa hafi þurft X af „rólegu“ deildinni yfir á „órólegu“ deildina, þar hafi X verið undir „ströngum aga“ og tekið fram að X virtist ekki gera sér grein fyrir refsingum nema X væri „látinn liggja í rúminu“; ekkert hafi þýtt að skamma X því þá hafi X versnað um helming; starfstúlkur réðu ekki við X en þroskaþjálfari gat stýrt X „nokkuð með hörku“; matur tekinn af X ef X sýndi óæskilega hegðun; í mörg ár reynt að sussa og skamma og matur tekinn; farið með inn í myrkt herbergi; reynt að stöðva grasát með skömmum og stöðugu eftirliti; ekki lagt í að stoppa grasát en notaðar skammir þegar X var þrífinn eftir niðurgang.

Í sumum færslum var því lýst hvernig innilokun eða einangrun var beitt í refsiskyni eða sem viðbrögð við hegðunarerfiðleikum. Í færslu frá 1978 var þess getið að X, 21 árs (vistun 5 ára), hefði í gegnum tíðina yfirleitt verið lokað frammi á gangi á deild 5 í köstum, einnig verið lokað inni í herbergi. Í mótmælaskyni hefði X kúkað á gólfið og klínt hægðum á veggina „til að hefna sín á starfsfólki“. Þegar þarna var komið sögu þótti rétt að „gera sem minnst af því“ að loka X inni. Í færslu frá 1978 kom fram að X, 5 ára, hefði þótt dálítið erfið og var gripið til þess ráðs að loka X frammi á gangi. Í færslu frá 1991 um X, 22 ára (vistun 6 ára), var tekið fram að það væri stranglega bannað að loka X frammi á gangi. Í færslu endurhæfingar- og hæfingardeildar frá 1994 um vistun X, 38 ára (vistun 16 ára), á Kópavogshæli kom fram að ýmislegt hefði verið reynt í gegnum tíðina til að stöðva slæma hegðun, svo sem að loka X inni. Þá var í nokkrum sjúkraskrár að finna færslur þar sem talað um aðferðir eins og að einangra barn frá öðrum og hafa barn í stöðugri gæslu.

Af lýsingum á líkamlegu ofbeldi og átökum verður ekki annað ráðið en börn hafi oftar en ekki orðið vitni að ofbeldi sem aðrir voru beittir. Auk lýsinga á ofbeldi sem bitnaði á börnum og fullorðnu vistfólki voru fjölmargar færslur um ofbeldi í garð starfsfólks. Sem dæmi um aðstæður og andrúmsloft sem skapaðist á einstaka deildum má nefna færslu frá árinu 1957 um átök milli vistfólks þar sem tekið var fram að í eitt skipti hefði vaktmaður ekki þorað öðru en að horfa á. Í færslu frá árinu 1976 var sagt stórhættulegt að ganga á milli vistfólks í átökum. Árið 1978 var starfsfólk sagt hrætt við X sem náð hefði að „tyranisera“ deild. Sama ár var sagt frá X, 15 ára, sem „var að vaxa deildinni yfir höfuð“ og áberandi að 17–20 ára starfsstúlkur réðu ekkert við X.

Kynferðislegt ofbeldi

Í sjúkraskráum voru engar færslur um kynferðislegt ofbeldi af hálfu starfsfólks. Við mat á því hvort kynferðisleg samskipti vistfólks hafi falið í sér ofbeldi eða misnotkun takast á annars vegar sjónarmið um nauðsynlega vernd og hins vegar um kynfrelsi einstaklingsins. Vísbendingar voru um að ekki hefði þótt raunhæft eða ástæða til að koma í veg fyrir öll kynferðisleg samskipti vistfólks, þar með talið unglinga. Í sjúkraskráum voru þannig til dæmis færslur um nauðsyn þess að stúlkum undir 18 ára væri gefin getnaðarvarnarpilla. Rökin voru þau að viðkomandi ætti að flytja á blandaða deild, hefði sýnt áhuga á hinu kyninu og/eða þyrfti þá ekki jafnmikla vöktun eða gæslu. Ófrjósemisaðgerð var þá gjarnan framkvæmd með svipuðum rökum eftir að viðkomandi kona náði 18 ára aldri. Í sjúkraskráum karlmanna á mismunandi aldri voru einnig færslur um að þeir sýndu kynferðislegan áhuga eða merki um kynhvöt án þess að vikið væri að neinum sérstökum atvikum.

Í sjúkraskráum voru nokkrar færslur sem bentu til þess að einstaklingar sem vistaðir voru á Kópavogshæli hefðu orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi af hálfu annars vistfólks. Færslur voru flestar því marki brenndar að vera óljósar um alvarleika og umfang ofbeldis, hver varð fyrir því eða hvort viðkomandi var á barnsaldri. Í því sambandi er rétt að taka fram að sjúkraskrár bera með sér að orðin „strákar“ og „stelpur“ hafi stundum verið notuð um þau sem voru orðin eldri en 18 ára.

Nokkrar færslur voru um einstaklinga sem vistaðir voru á *fullorðinsdeildum*.

Árið 1957 var færsla um X, 17 ára (vistun 12 ára), þar sem sagði að „æskilegt væri ef hægt væri að framkvæma castration á sjúklingi. [X] onanerar nú mjög mikið, klæmist og er stórhættulegur öllum þeim sem ekki hafa líkamlega yfirburði“. Síðar sama ár eftir að X varð 18 ára sagði „í gær stóð ég sjúkling að því að vera að leika sér að kynfærum á öðrum sjúklingi, sem er örviti“.

Árið 1962 var færsla um X, 16 ára (vistun 13 ára), þar sem sagt var að blæðingar hefðu ekki komið um þriggja mánaða skeið en „trúlega [væri] ekki um graviditet að ræða“.

Árið 1972 var færsla um X, 17 ára (vistun 5 ára), „[X] er ekkert sexual og er mjög hræddur við [tvo aðra] en þeir sækjast mjög eftir [X], grætur [X] þá og hleypur upp í fangið á starfsfólki“.

Árið 1976 var færsla um X, 31 árs (vistun 13 ára), „[X] hefur leitað á [tvo aðra] og eru þeir mjög ánægðir með þetta. Virðist [X] skammast sín mjög fyrir þetta þegar komið er að [X]. Hefur það ekki þýtt að tala um fyrir [X]. Virðist þetta vera mjög erfitt.“

Árið 1994 var færsla um X, 38 ára (vistun 9 ára), þar sem fram kom að kynferðisleg áreitni gagnvart öðrum væri ekki lengur til staðar án þess að því væri lýst nánar.

Nokkrar færslur voru um einstaklinga sem vistaðir voru á *barnadeildum* Kópavogshælis.

Árið 1973 var færsla um X, 13 ára (vistun 12), „[X] er mjög sexual ... reynir þá til við hina drengina“.

Árið 1974 var færsla um X, 11 ára (vistun 10 ára), þar sem fram kom að X fitlaði mikið við kynfæri sín og næturvaktin kvartaði þar sem X sótti upp í rúm til hinna barnanna.

Árið 1985 sagði um X, 16 ára, að X ætti „til að leita á stúlkubarn sem vistað var á deildinni. Var [X] með tilburði við hana sem bentu til að [X] hefði dregið of víðtækur ályktanir af starfi sæðingarmannsins í sveitinni. Erfitt er að gera sér grein fyrir því hversu hættulegur [X] hefði getað reynst, en þó var greinilegt að áhugi á kvenfólki var fyrir hendi.“

Árið 1987 sagði um X, 19 ára (vistun 4 ára), að X sýndi „merki um kynhvöt aftur“.

Árið 1989 var færsla um að X, 22 ára (vistun 6 ára), legðist stundum á aðra úr hópi vistfólks, setja þyrfti X ákveðin mörk með líkamleg atlot og halda X frá [tveimur öðrum] þar sem þeim væri áreitni X á móti skapi.

Líkamleg vanræksla

Í sjúkraskrá mætti finna fjölmargar færslur sem tengdust beint eða óbeint þörfum barns fyrir fullnægjandi líkamlegan aðbúnað. Þess má geta að í sumum tilvikum var einstaklingur orðinn eldri en 18 ára þegar færsla var skráð en færslan gaf til kynna aðbúnað á barnsaldri. Verða nú raktar ýmsar færslur sem tengjast viðfangsefni nefndarinnar.

Í kafla 2.2.5 er þess getið að í sjúkraskrá hefðu oft verið takmarkaðar upplýsingar um greindarstig við upphaf vistunar. Það heyrði til undantekninga að sjúkraskrár frá fyrstu tveimur til þremur áratugum starfseminnar á Kópavogshæli hefðu að geyma einhverjar upplýsingar um reglubundið mat á greind, getu eða andlegum og félagslegum þroska. Í mjög mörgum málum var vísað í prófanir sálfræðinga og mat annarra sérfræðinga sem fór fram eftir árið 1976. Þá báru mörg mál með sér að einstaklingar hefðu þvert á fyrri greiningu eða mat

sýnt margvíslegar og oft umtalsverðar framfarir með bættum aðbúnaði, þjálfun og teymisvinnu þegar slíku var við komið á seinni árum starfseminnar á Kópavogshæli. Dæmi voru um færslur í sjúkraskrá þar sem einstaka vistfólk var árum saman talið örvtar eða mjög skert en síðar dregið verulega í efa að um nokkra þroskahömlun hefði verið að ræða.

Af færslum í sjúkraskrá að dæma var viss áhersla lögð á ákveðna heilbrigðisþjónustu eins og að fylgjast með líkamlegu heilsufari, gefa lyf og/eða lækna kvilla. Fjölmargar færslur snerust um að starfsfólk á deildum leituðu ráðgjafar hjá eða kölluðu til lækna stofnunarinnar, svo og að vistfólk hefði verið flutt á aðrar heilbrigðisstofnanir til rannsókna, aðhlyningar eða aðgerða. Nokkrar færslur báru þó með sér skort á viðbrögðum og ómarkviss vinnubrögð.

Árið 1977 kom augnlæknir og skoðaði X, 28 ára (vistun 7 ára á fullorðinsdeild), í kjölfar kvörtunar föður til landlæknis um skort á augnlæknaþjónustu. Í síðari færslu frá 1984 sagði að „lítið [fari] fyrir skoðunum augnlækna í journal ... [X] virðist þó hafa verið greindur með atrophíu á sjóntaugum mjög ungur“.

Árið 1973 kom til bráðainnlagnar X, 8 ára (vistun 7 ára á barnadeild), á sjúkrahús vegna ofþornunar, kom það oftast fyrir í framhaldinu enda þótti erfitt að næra barnið.

Árið 1975 var færsla um X, 11 ára (vistun 7 ára á barnadeild), þar sem ráðgerð var aðgerð á augum. Tveimur árum síðar var bókað að ekkert gengi að koma X í aðgerð, X væri móttækilegur fyrir allri kennslu en sjóninni að hraka og kæmi það niður á námi og leik. Árið 1985 var X orðinn nánast blindur.

Árið 1975 var bókað um X, 9 ára (vistun 6 ára á barnadeild), að ventill vegna vatnshöfuðs væri áreiðanlega stíflaður, hefði hann verið stíflaður tveimur árum fyrr enda þá liðinn svo langur tími frá því að ventill var settur að hann hlyti að vera alltof lítill.

Árið 1976 var færsla um X, 6 ára (vistun 2 ára), þar sem tekinn var svampur úr nös sem farinn var að úldna og komin mikil lykt af.

Árið 1977 var færsla um X, 9 ára (vistun 4 ára á barnadeild), sem hafði verið mjög órólegur um tíma, til dæmis hent sér í gólfíð og öskrað og fitlað í kynfærum þar til blæddi. Í ljós kom að X var með eyrnabólgu.

Árið 1977 var færsla um X, 12 ára (vistun 5 ára á barnadeild), sem datt „að öllum líkindum“ í lok janúar, níu dögum síðar var færsla um óróleika, marbletti í andliti og eymsli í vinstri handlegg. Við nánari skoðun kom í ljós viðbeinsbrot.

Árið 1987 var færsla um X, 12 ára (vistun 4 ára á barnadeild), sem hafði sögu um veruleg andþyngslaköst og kom þá loks í ljós ofnæmi fyrir baunum.

Árið 1992 var færsla um X, 35 ára (vistun 5 ára), sem talin var heyrnarlaus frá fæðingu. X hafði farið í heyrnarmælingu árið 1978 og þá kom í ljós að X hafði sæmileg heyrn, en það var ekki fyrr en árið 1989 sem X fékk heyrnartæki sem „virtust gera mikið gagn“.

Árið 1993 var fjallað um X, 37 ára (vistun 5 ára), þar sem rík áhersla var lögð á það við starfsfólk að passa lyfjagjafir. Rætt var um mikla vanlíðan og fjölda innlagna á sjúkrahús í gegnum tíðina. Sérstaklega var minnst á færslu frá því að X var á tvítugsaldri þegar mikil bólga var í tannholdi og vörum, andlit rautt og bólgið og líkaminn flagnaður, þurr

og skorpinn. Þá kom fram að X hefði fyrst greinst 22 ára með ofnæmi fyrir tilteknum lyfjum.

Nokkrar færslur voru um alvarlegar tannskemmdir, að allar tennur hefðu verið dregnar úr fólki eða að fólk hefði ekkert getað tuggið vegna tannleysis. Árið 1976 var færsla í sjúkraskrá X, 16 ára (vistun 5 ára á fullorðinsdeild), um verulegar tannskemmdir „sem ekki [hefði] reynst unnt að gera við fullnægjandi af tannlækni Kópavogshælis“. Tóku foreldrar að sér að sjá um tannviðgerðir. Árið 1976 var færsla um X, 25 ára (vistun 15 ára á fullorðinsdeild), þar sem fram kom að núna gengi X til tannlæknis. Búið væri að draga allt úr X og ætti X að fá falskar tennur sem X fékk þó ekki fyrr en rúmum tveimur árum síðar. Árið 1978 var færsla um X, 35 ára (vistun 15 ára á fullorðinsdeild), þar sem tennur voru sagðar orðnar svo skemmdar að það þurfti að fjarlægja þær allar og X var eftir það tannlaus. Árið 1976 var færsla um X, 16 ára (vistun 12 ára á barnadeild), þar sem tennur voru sagðar mjög illa farnar.

Af sjúkraskráum má ráða að nánast allt vistfólk Kópavogshælis hafi reglubundið fengið einhvers konar lyf meðan á vistun stóð. Flogaveikilyf voru mjög algeng svo og geðlyf, eins og chlorpromazin. Mörg af þeim lyfjum sem notuð voru á Kópavogshæli voru ekki ætlað til notkunar hjá börnum. Í sjúkraskráum barna á Kópavogshæli má sjá að lyf voru notuð í nokkrum fjölda tilvika og skráðar skammtastærðir stundum meir en almennt var mælt með miðað við ætlaða þyngd út frá aldri. Hér verður í dæmaskyni vikið að nokkrum færslum um lyfjagjafir:

Árið 1962 – X, 8 ára (vistun sama ár), var að sögn foreldra skapríkur að eðlisfari en oftast góður og ekki hættulegur öðrum. Tveimur mánuðum eftir innlögn fékk X 3x3 töflur af chlorpromazini á dag og varð við það „dálítið syfjaður“.

Árið 1968 – X, 19 ára (vistun 7 ára), var í samantekt sagður oft á tíðum vera órólegur í köstum og að „stórir skammtar af alls konar ‚tranquillizers‘ “ hefðu ekki virst hafa haft nein áhrif á hegðun.

Árið 1974 – X, 15 ára (vistun 9 ára), þótti spilla heimilisfriðnum og var settur á 3x50 mg af chlorpromazini, minnkað eftir nokkurn tíma þar sem X þótti heldur sofandi, missa þvag og matarlyst. Frekari tilraunir voru gerðar með lyfjaskammta en ári síðar var X tekinn af lyfjum enda var X farinn að missa þvag og hægðir.

Árið 1976 – X, 16 ára (vistun 13 ára), var tekinn af öllum lyfjum og varð miklu rólegri og allt annað barn í kjölfarið, fékk lyf aftur sem voru ári síðar minnkuð um helming og þótti „miklu líflegri eftir það“.

Árið 1979 – X, 21 árs (vistun 5 ára), margar færslur um erfiða hegðun á fyrri árum, sögð hafa verið „undanfarið“ á ansi miklum lyfjum sem yllu því að X sæti oft og einatt út í

horni eða hvar sem var dottandi, stefnt var að því að grynka á lyfjum til að halda X betur vakandi.

Árið 1982 – X, 14 ára (vistun 4 ára), einhverfur, reynt hafði verið að taka á skapofsaköstum með lyfjum en ekki borið árangur „þrátt fyrir nokkuð háa skammta“, gefið chlorpromazini og benzhexoli í fimm ár fram til ársins 1977.

Árið 1991 – X, 36 ára (vistun 16 ára), „meðferð hefur fyrst og fremst verið lyfjameðferð ... [X] hefur fengið rosastóra geðlyfjaskammta“.

Árið 1992 – X, 42 ára (vistun 13 ára), „má vafalítið telja að stórir geðlyfjaskammtar frá 5 ára aldri hafi gert [X] óhæfa til að nýta sér þjálfun“.

Árið 1992 – X, 42 ára (vistun 15 ára), „það fara ekki sögur af hegðunarerfiðleikum hér á Kópavogshæli fyrsta kastíð en áratug eftir komuna hingað er [X] á sterkum geðlyfjum og hefur verið það ætíð síðan en þó hefur tekist að draga úr geðlyfjagjöf á löngum tímabilum“.

Árið 1993 – X, 41 árs (vistun 4 ára), skilafundargerð frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, „í sjúkrasögu ... er lítið getið um erfiðleika í fyrstu eftir að [X] kemur [á Kópavogshæli árið] 1959 þá næstum 5 ára gamall. Næst er þess getið árið 1962 að [X] er settur á chlorpromazín í stórum skömmtum miðað við að [X] sé 8 ára gamall.“

Árið 1993 – X, 42 ára (vistun 10 ára), skilafundargerð frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, „það eru ekki finnanlegar lýsingar á ástandi [X á Kópavogshæli] fyrstu 15 árin annað en að [X] sé mjög æstur og þurfi mikla umönnun og aðgæslu, einnig er lýst að [X] sé oft mjög órólegur og tolli ekki í fötum. [X] var á verulega stórum skömmtum af geðlyfjum á þessu tímabili fram undir 1976.“

Nokkrar færslur voru um skort á sjúkraþjálfun fyrir börn og afleiðingar þess.

Árið 1971 var færsla um X, 13 ára, sem hafði stirðnað mjög mikið eftir að X hætti í æfingum og var bak X farið að ganga „ískyggilega“ út.

Árið 1976 var færsla um X, 25 ára (vistun 9 ára), og tekið fram að X þyrfti „mjög nauðsynlega á sjúkraþjálfun að halda“ sem hefði verið í afar takmörkuðum mæli.

Árið 1976 var færsla í máli X, 3 ára, í aðdraganda vistunar á barnadeild, í bréfi Kópavogshælis til foreldra var þess getið að þar væri einungis sjúkraþjálfari í hálfu starfi „sem segir sig sjálft, að er alltof lítið fyrir stofnun með um 200 vistmenn, þar sem margir eru mjög fatlaðir“.

Árið 1976 var færsla í máli X, 6 ára (vistun 8 mánaða á barnadeild), sem hafði fengið sjúkraþjálfun „þegar þess hefur verið kostur á undanförunum árum og virðist þá hafa farið talsvert fram, en hefur verið án sjúkraþjálfunar nú í eitt ár“.

Árið 1982 var færsla um að X, 18 ára (vistun 7 ára á barnadeild), hefði ekki fengið sjúkraþjálfun sem skyldi.

Árið 1986 var færsla um X, 19 ára (vistun 5 ára á barnadeild), „æskilegt væri að [X] hefði jafna örvun/þjálfun hvað snertir sitt líkamsástand en [X] er einn af fleirum sem líður fyrir það að ekki fæst sjúkraþjálfari til starfa við stofnunina og hefur ekki fengist t.d. núna í rúmt ár“.

Árið 1986 var færsla um X, 8 ára, sem ráðgert var að hafa í dagvistun á Lyngási til að tryggja samband við sjúkraþjálfara „en sjúkraþjálfun fæst ekki á Kópavogshæli um þessar mundir“.

Árið 1987 var færsla um X, 16 ára (vistun 1 árs á barnadeild), „hefur ekki verið í sjúkraþjálfun að neinu gagni undanfarið og er talið mjög brýnt að [X] fái slíkt til að reyna að halda í horfinu, en séð er fyrir að [X] muni halda áfram að kreppast og fái jafnvel varanlegar contracturur ef svo fer sem horfir“.

Tilfinningaleg, vitsmunaleg og félagsleg vanræksla

Í sjúkraskrá mætti finna fjölmargar færslur sem gáfu til kynna skort á að sinna þörfum barns fyrir þá grunnörvun sem því væri nauðsynleg til að ná alhliða þroska. Í sumum tilvikum var einstaklingurinn orðinn eldri en 18 ára en færslan gaf til kynna aðbúnað á barnsaldri.

Hér verða fyrst nefnd dæmi um færslur í málum fólks sem vistað var sem börn á *fullorðinsdeildum* Kópavogshælis. Það er einkennandi fyrir þessi mál hversu takmarkaðar færslurnar voru fram að áttunda áratug síðustu aldar. Í langflestum málunum var til dæmis getið um læknisskoðun við upphaf vistunar en næstu ár eða áratugi einungis vikið að bólusetningum og berklaprófum.

Fjölmargar færslur lýstu afskipta- og aðgerðarleysi þann tíma sem börn voru vistuð á fullorðinsdeildum. Í allnokkrum tilvikum var vikið sérstaklega að stofnanaskaða:

Árið 1957 – X, 14 ára (vistun 14 ára), situr venjulega með spotta og leikur sér að honum. Árið 1994 bókað að X væri á læstri deild sem byði upp á að X væri jafn óvirkur og raunbar vitni, tekið fram að X væri mjög rólegur og gæta þyrfti þess að X „gleymdist ekki“ því að X vildi gjarnan vera einn og sjálförva sig.

Árið 1965 – X 17, ára (vistun 13 ára), situr oftast aðgerðarlaus og áhugalaus.

Árið 1966 – X, 17 ára (vistun 7 ára), er alltaf úti og situr þá á sama bekknum allan tímann. Tveimur árum síðar sagði í samantekt: „[X] situr mest allan daginn á sama bekk eða liggur. [X] rær gjarnan fram og aftur tímunum saman.“

Árið 1975 – X, 33 ára (vistun 11 ára), var með legusár sem sagt var „ekki nærri eins ljótt og áður“, einnig kom fram að fætur væru oft svartir á kvöldin vegna þess að þeir hængju allan daginn.

Árið 1976 – X, 25 ára (vistun 9 ára), þótti hafa braggast heilmikið enda hefði starfsfólk sýnt X vaxandi áhuga. Lítið hefði farið fyrir X og gerði X engar kröfur til umhverfisins. Tveimur árum síðar var X á 17 manna deild og bókað að á svo fjölmennri deild vildi X gleymast auðveldlega þar sem X minnti ekki á tilveru sína.

Árið 1977 – X, 17 ára (vistun 8 ára), á mjög erfiðri deild með 15 konum, X talin ein af rólegustu og auðveldustu konunum og að hún fengi þar af leiðandi minni athygli en þær sem voru erfiðari og alltaf þurfti að sinna. X var færð á aðra deild og nýtt þroskamát 1978 sýndi mun hærri þroskaaldur og verulegar framfarir. Í færslu frá 1980 sagði að litlar sögur færu af X lengst af vistunar á stofnuninni en áréttað um áframhaldandi góðar framfarir, svo stórstígar að „kalla mætti kraftaverk“.

Árið 1978 – X, 31 árs (vistun 10 ára), „þessi langa vist á stofnun hefur sett sín mörk á [X] ... háir [X] skortur á uppeldi“.

Árið 1978 – X, 21 árs (vistun 5 ára), mjög erfið á undanförunum árum, ýmis hegðunaryndkvæði, þótti mega „kenna um skorti á uppeldi og umhverfissköddun“.

Árið 1979 – X, 18 ára (vistun 4 ára), „litlar upplýsingar eru til um þroskaferil X og sömuleiðis eru upplýsingar um feril [X] eftir að [X] kemur hingað af skornum skammti ... litlar sögur fara af dvöl [X] hér á stofnuninni þar til eftir 1972 ... Ekki eru fullljósar orsakir vangefni [X]. Fullvist er þó að dvöl [X] á vöggustofu frá fæðingu til tæplega 5 ára aldurs og í framhaldi af því vist á yfirfullri kvennadeild, hefur ekki orðið til þess að auka vitsmunalegan þroska [X], heldur þvert á móti. Leiða má að því [líkur], að vist á vöggustofu eins og [X] var á, hafi leitt til verulegrar greindarskerðingar, enda þótt líkur séu á því að [X] sé að upplagi eitthvað greindarskert ... Ef ferill [X] er athugaður og lýsingar á atferli ..., kemur þetta heim og saman við það sem vitað er um börn sem skaðast hafa af langri stofnavist.“ X þótti hafa talsverða þroskamöguleika og enda þótt nokkuð seint væri byrjað á markvissum aðgerðum í þjálfun og meðferð þótti líklegt að hægt yrði að búa X „tilveru sem [væri] nær því að vera mannsæmandi en það sem [X hefði] búið við fyrstu 18 æviárin“. Í skilafundargerð frá 1992 sagði: „... dvöl [X] á vöggustofu ... og í framhaldi af því á yfirfullri deild hefur leitt til alvarlegrar greindarskerðingar og tengslaleysis við aðra og sem barn og unglingur búið við tilfinningalega vanrækslu, vöntun á félagsmótun og öðrum uppeldisaðgerðum. Þannig mætti lengja telja en þetta hefur verið nefnt stofnanabarn.“

Árið 1981 – X, 25 ára (vistun 9 ára), yfirleitt rólegur en í sínum eigin heimi, situr tímunum saman og rær sér, á sér langa sögu um sjálfsörvandi og óæskilegt atferli sem hindraði framfarir. Í skilafundargerð frá 1997 sagði: „[X] er alvarlega greindarskertur og sökum langrar búsetu ber [X] merki stofnanaskaða.“

Árið 1985 – X, 37 ára (vistun 10 ára), áður talin löt og áhugalítill. Í skilafundargerð frá 1991 var X sögð „getulítill og þess vegna of oft afskipt“.

Árið 1986 – X, 35 ára (vistun 10 ára), verið á stofnunum allt sitt líf. Í samantekt kom fram að X væri mjög stofnanaskaðaður og hefði tileinkað sér atferli eða hegðunarmynstur sem fælist í því að berja sig í hnakkann og bíta sig. „[X] lokar sig af frá umhverfi sínu með því að sitja í svokallaðri fósturstellingu mestan hluta dags ef [X] fær að ráða, þetta er hans vörn gegn þeim áreitum í umhverfinu sem [X] vill hunsu og ekki taka tillit til.“ X búinn að koma sér upp lífsmunstri sem „erfitt verður að brjóta niður ... [X] hefur verið afskiptur í fjölda mörg ár, vegna þess þarf að fara mjög varlega að [X], [X] getur verið árásgjarn.“ X var fluttur á aðra deild árið 1986. Úr samantekt 1987 kom fram að X hefði verið gífurlega erfiður á allan hátt um það leyti sem X flutti milli deilda og hefði þurft „virkilega á þjálfun að halda“. Þegar þarna var komið sögu þótti X „dásamlegur“, hættur að sitja einn úti í horni, þráferlið nær horfið, virtist líða vel og „á allan hátt mun mannlegri en [X] var“. Svo sagði: „[X] er skýrt dæmi um stofnanasköðun en sýnir lítil einkenni þess í dag.“

Árið 1987 – X, 28 ára (vistun 13 ára), sagður orðinn „mjög illur“ vegna þeirrar litlu athygli sem viðkomandi fékk vegna anna og mannfæðar á deildinni.

Árið 1991 – X, 33 ára (vistun 5 ára), dvalið lengst af á lokuðum deildum með erfiðum einstaklingum, „ýmis sterk einkenni umhverfisskaða“ og hefur truflast mjög af óheppi- legum aðstæðum í umhverfinu. Í samantekt frá 1999 sagði meðal annars: „[Í] raun sorglegt að [X] skuli ekki vera löngu fluttur héðan í umhverfi þar sem [X] gæti notið sín betur.“

Árið 1992 – X, 39 ára (vistun 10 ára), einhver gögn fylgdu umsókn „en síðan vantar allar upplýsingar um dvöl [X] hér á næstu árum“.

Árið 1992 – X, 42 ára (vistun 13 ára), gagnrýnt að engar upplýsingar væru um ástand fyrstu árin á Kópavogshæli, X var lengst af á deild 5 og „lífði gjarnan í einangrun og afskiptaleysi“, talin hafa myndað geðklofasýki sem varð fljótlega hæglangvinn „enda engin hvatning gefin fyrr en kemur fram á síðustu ár“.

Árið 1992 – X, 49 ára (vistun 16 ára), vísað í upplýsingar í sjúkraskrá um tildrög vistunar, „þessu næst er upplýsingaeyða í sjúkraskrá í sem næst tvo áratugi og virðist sjúkraskrá hafa verið týnd til ársins 1987“.

Árið 1992 – X, 39 ára (vistun 14 ára), „ekki gat ég fundið neitt um [uppvaxtarárin heima] né fyrstu árin hér nema að [X] var viljugur að hjálpa til“.

Árið 1992 – X, 42 ára (vistun 15 ára), „þó að tilfinningatengsl [X] séu vafalítið brengluð af stofnanauppeldi þá má ná til [X] í gegnum væntumþykju og tiltal“.

Árið 1992 – X, 42 ára (vistun 14 ára), mjög þótti hafa dregið úr alvarlegum atferlis-truflunum síðari ár enda færri einstaklingar á deild, umhverfið betra og hverjum og einum sinnt betur. Þrátt fyrir það sagði í skilafundargerð: „Dvöl [X] hér í dag er ekkert nema geymsla og þeim mun lengur sem geymslan hér verður hans eina tilboð í lífinu því mun verr gengur að aðlaga [X].“

Árið 1993 – X, 45 ára (vistun 12 ára), „er í mikilli þörf fyrir að komast á fámennari og rólegri heimiliseiningu, en þar sem svo margir kröfuharðir einstaklingar búa eins og raunin [er] á deild 10 er mikil hætta á að jafn rólegur einstaklingur og [X] verði afskiptur og dragi sig þá meira í hlé en annars yrði.“

Árið 1993 – X, 42 ára (vistun 9 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, líkar best að sitja í stól og fitla við blaðsnepil, „áberandi er að hluti af framtaksleysi [X] hefur skapast af dvöl hans á Kópavogshæli“.

Árið 1993 – X, 41 árs (vistun 4 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, „í sjúkrasögu kemur ekkert fram um orsakir fyrir hans fötlun né um þroskaferil í frumbersku. Þá er lítið getið um erfiðleika í fyrstu eftir að hann kemur [á Kópavogshæli árið] 1959 þá næstum 5 ára gamall ... [árið 1962 getið um lyfjagjafir] ... og síðan er ekki að finna neinar upplýsingar um veru hans [á Kópavogshæli] fyrr en rúmum áratug síðar. ... má ætla að lítið hafi verið reynt að beita kenngslu á uppvaxtarárum og allur andlegur þroski því staðnaður eða þar til að [X] fór að ganga inn í tilboð hér á staðnum síðasta áratuginn.“

Árið 1993 – X, 42 ára (vistun 10 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, verið á stofnunum allt sitt líf, „ekki finnanlegar lýsingar á ástandi [X á Kópavogshæli] fyrstu 15 árin annað en að [X] sé mjög æstur og þurfi mikla umönnun og aðgæslu, einnig er lýst að [X] sé oft mjög órólegur og tolli ekki í fötum. [X] var á verulega stórum skömmtum af geðlyfjum á þessu tímabili fram undir 1976.“ Svæsinn vitsmunavanþroski vegna meðfæddis ástands á skertri heilastarfsemi og tengslatruflunar hvítvoðungs og smábarns, aðlögunartruflun með hegðunarröskun án ákveðinna geðeinkenna, X þótti mjög skaðaður einstaklingur, „í raun skólabókardæmi um stofnana-skaða“. Nefnt var að það hefði orðið hlutskipti X að sitja úti í horni óáreittur og spakur því að aðrir heimilismenn hefðu tekið athygli frá X, svo og að vegna hegðunar og óþrifnaðar hefði X verið frekar fráhrindandi.

Árið 1994 – X, 52 ára (vistun 11 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, fengið í gegnum tíðina tíðar þvagsýkingar enda legið langtímum saman í rúminu og aldrei tæmt blöðruna reglulega, einnig fengið legusár oftast en einu sinni og þurft á aðgerðum að halda vegna þess. Seinni ár var komið í veg fyrir það með því að X færi reglulega í stól og var snúið reglulega.

Árið 1994 – X, 38 ára (vistun 9 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, ber merki stofnanaskaða sökum langrar búsetu í Kópavogi.

Árið 1994 – X 51, árs (vistun 14 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, mjög rólegur og gæta þess að hann „gleymist“ ekki því að hann vill gjarnan vera einn og sjálfsörva sig.

Árið 1994 – X, 38 ára (vistun 5 ára), samantekt talmeinafræðings frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala: „Samkvæmt upplýsingum starfsfólks Landspítalans í Kópavogi telur það að [X] hafi ekki fengið að þróa tjáningargetu sína. Er helst talið að lítið úthald og líkamlegt ástand hafi verið orsök fyrir lítilli þjálfun hans.“

Árið 1994 – X, 38 ára (vistun 9 ára), færsla frá endurhæfingardeild Landspítala, hefur mjög sterk einhverfueinkenni „sem og einkenni stofnanaskaða“. Líður best ef hann fær að sitja óaréttur út í horni, slær sig og lemur höfðinu í á ofsafenginn hátt, „stofnanaskaða [X] má sjá í því að ... [X] er gjarn á að láta reiði sína í ljós með því að hrinda minnimáttar, bíta og slá. ... Dvöl [X á stofnun] hefur varað hátt í þrjá áratugi, alltaf á lokaðri deild og lengst af í mikilli pössun ... vafalítið hefur lyfjameðferð (geðlyf og flogaveikilyf) átt sök á því að sinnuleysi og óvirkni kom fram og [X] tók illa tilsögn og þjálfunaráætlanir náðu ekki fram að ganga.“ Fram kom að árið 1993 hefði verið tekin upp einstaklings- og samskiptameðferð og fljótlega horfið frá sterkum geðlyfjum án þess að gömul vandamál hefðu tekið sig upp.

Árið 1995 – X, 46 ára (vistun 7 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, „er orðinn mjög stofnanaskaðður enda búíð á [Landspítala í Kópavogi] mestan hluta ævi sinnar og þar af leiðandi lítið reynt á [þroskaþætti]“.

Í einu máli var sérstök færsla frá 1979 þar sem vikið var almennt að skaðsemi stofnana:

Rannsóknir á börnum, sem dvalið hafa á hliðstæðum stofnunum og samanburður við börn sem alast upp við eðlilegar aðstæður, hefur yfirleitt leitt í ljós að vitmunalegur þroski stofnanabarna hefur verið mun lakari. Önnur skaðleg áhrif slíkra stofnana eins og vöggustofu, sem reknar hafa verið með sótthreinsunarhugarfari, hafa verið þau að grunntraust sem er undirstaða tengslamyndunar hjá börnum hefur ekki myndast vegna þess að skort hefur persónuleg tengsl við ákveðnar manneskjur, sömuleiðir hafa slíkar stofnanir ekki tekið mið af þörf barnanna fyrir blíðu. Þetta hefur leitt til grundvallartruflana á tengslum við annað fólk og mannlegum samskiptum. Í lýsingum á [X] ... er einmitt bent á, að erfitt sé að komast í samband við [X]. Allt þetta er undirstaða félagsmótunar og atferlisstjórnunar.

Einnig var í færslum enn frekar vikið að skorti á örvun, þjálfun, meðferð, menntun og tómstundum, svo sem tilboðum utan deildar:

Árið 1976 – X, 25 ára (vistun 9 ára), hafði fengið einhverja sjúkraþjálfun en tekið fram að X hefði ekki „verið í neinni annarri þjálfun eða kennslu“.

Árið 1982 – X, 22 ára (vistun 6 ára), hafði þótt óstýrilát og stríðin en „það hefur þó verið álit margra af starfsmönnum Kópavogshælis að hægt væri að þjálfa [X] meira og koma [X] til meiri þroska en gert hefur verið“.

Árið 1984 – X, 41 árs (vistun 15 ára), seinustu árin á vinnustofum, „má segja að þessi vinna [X] á vinnustofum sé eina markvissa þjálfunin sem [X] hefur fengið svo vitað sé“. Á skilafundi 1993 bókað að vistmaður hefði komið 15 ára, „get ég ekki séð hvaða þjálfun var í gangi en eitthvað mun [X] hafa átt bágst stundum og fengið geðlyf“.

Árið 1984 – X, 33 ára (vistun 10 ára), „þær einu tómsundurir sem [X] hefur er að rekja á undan sér bolta og hefur [X] gert það allt frá barnsaldri“. Einnig hefur verið nefnt það þráferli að dingla eða veifa sokk eða reim fyrir framan andlitið.

Árið 1990 – X, 31 árs (vistun 11 ára), nefnt að heimilisaðstæður þyrftu að taka meira mið af þörfum X en unnt væri að gera á deildinni, engin markviss meðferð hefði verið veitt frá barnsaldri nema geðlyfjagjafir. Í skilafundargerð frá 1994 var áréttað að X hefði ekki fengið neina markvissa meðferð frá barnsaldri, hvað þá síðar, nema geðlyf, en „með markvissri meðferð/þjálfun þar sem þarfir [X væru] hafðar í fyrirrúmi [væri] vafalítið hægt að koma [X] til enn meiri þroska og sjálfstjórnar“. Tekið var fram að X hefði ekki komist í þjálfunarskólann vegna mikillar aðsóknar, X ætti ekki fastan tíma í sundi vegna manneklu og nyti ekki fastra tómsundurtilboða.

Árið 1990 – X, 29 ára (vistun 5 ára), samkvæmt skilafundargerð var barnageðveiki greind við 9–10 ára aldur en „ekki verður séð af sjúkraskrá að neins konar markviss meðferð [hafi] verið reynd á þeim tíma“. Snemma komu í ljós flest megineinkenni einhverfu og síðar komu fram önnur einkenni, sum alvarleg. Tekið fram að fyrrum geðlyfjagjafir hefðu dregið úr sterkum geðhrifum en gert X áhugalausan og leitt til geðlæggðar, minnkun geðlyfja gerði X virkari. Víkið var að lélegum félagsþroska og tilfinningalegri einangrun sem ekki hefði verið tekið á meðferðar- eða þjálfunarlega. X hefði alltaf verið á mannmörgum deildum „og þar fer fram fyrst og fremst hópsinning, en lítil sem engin uppörvun ... þrátt fyrir tilraunir til að auka félagsþroska og bæta tilfinningatengsl hefur lítið áunnist þar sem starfsfólk er gjarnan upptekið við ólátabelgi og að koma í veg fyrir tæting ... [X] hefur verulega þroskatöf á flestum sviðum ... með einkenni hegðunarvandkvæða og af umhverfisskaða sem eru alvarlegri heldur en geðtruflanir ... þjálfun og umhverfismeðferð hefur verið og er handahófskennd og e.t.v. óframkvæmanleg við núverandi aðstæður, mannmörg deild ... og ófaglært starfsfólk sem ekki er í stakk búið til að greiða úr slíkum uppákomum.“ Í færslu frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala frá 1996 var bókað að gerð hefði verið lyfjabreyting og X tryggð markviss tilboð og þá hefði dregið úr árárhneigð, reiðiköstum og sjálfskaða.

Árið 1990 – X, 30 ára (vistun 5 ára), þótti mun þroskaðri á flestum sviðum en aðrir á deild. Tekið fram að erfitt hefði verið kenna X ýmsa daglega umgengni þar sem öll herbergi þyrftu að vera læst á deildinni vegna annarra heimilismanna. Nauðsynlegt þótti að skapa X eðlilegar heimilisaðstæður í jákvæðu umhverfi þar sem unnt yrði að sinna þörfum X fyrir þjálfun.

Árið 1991 – X, 36 ára (vistun 16 ára), fáar heimildir voru fyrir hendi til að rekja sögu X, „meðferð hefur fyrst og fremst verið lyfjameðferð“. Í skilafundargerð 1992 kom fram: „Við komuna hingað og um veruna hér fyrstu árin, er ekkert skráð nema í deildarskrifum þar sem minnst er á óróa, árásgirmi ... og [X] oft lokuð inni í herbergi eða úti við í girtum garði. Einhver geðlyf gefin ...“ Rúmlega fimm árum eftir komu var farið að skrá lyfjafyrirmæli og „losa um þá aflokunaraðgerð sem í gangi var og láta starfsmenn sinna [X] sérstaklega ... Ég hygg að [vandamál X] séu fyrst og fremst að rekja til barnaeinverfu sem hefur þróast án meðferðar á uppvaxtar- og þroskamótunarárum í geðtruflanir á háu stigi. ... Sú lyfjameðferð sem sett var í gang beindist fyrst og fremst að

því að ná niður árásarhneigð og hugsanlegum ofskynjunum en það að gera [X] ábyrga fyrir upphlaupum og slæmri hegðan bar fremur lítinn árangur í fyrstu.“

Árið 1992 – X, 53 ára (vistun 12 ára), bundinn í hjólastól eftir „óljósan áverka“ sem X varð fyrir á hælínu 1963. X var háfliggjandi, öll vinstri hlið áberandi styttri og kreppur og vöðvarýrnun til staðar. Bókað var um mikilvægi þess að sinna X betur félagslega og þjálfunarlega og að X fengi aftur tíma í hæfingu en vegna skorts á fagfólki væri þetta ekki fyrirsjáanlegt í nánustu framtíð.

Árið 1992 – X, 34 ára (vistun 8 ára), bjó á 14 manna deild þar sem húsnæði og mönnun bauð upp á 10 manns, X „fær alls ekki þá sinningu og örvun sem [X] þarf á deildinni“.

Árið 1992 – X, 43 ára (vistun 7 ára), tekið fram að X þyrfti alhliða þroskaþjálfun og aukna félagslega þjálfun sem ekki væri hægt að veita X „á 14 manna deild með fátt starfsfólk“. Í skilafundargerð frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala frá 1995 áréttað að X þyrfti aukþjálfun sem ekki væri hægt að veita á deildinni, þar væri „aðstaða fyrir blinda og greindarskerta engan veginn viðunandi og [gerði] þeim mjög erfitt að athafna sig, lifa eðlilegu heimilislífi og skapa það öryggi sem þeir [ættu] rétt á“.

Árið 1992 – X, 49 ára (vistun 16 ára), tekið fram að flutningur á milli deilda á fullorðins-árum hefði dregið mjög úr geðsveiflum og hegðunarvandkvæðum og að X gæti „eflaust náð lengra í bætum umgengnisháttum og sjálfsumhirðu ef [X] fengi einstaklingsmeðferð í formi þjálfunar, kennslu og viðtala.“

Árið 1993 – X, 37 ára (vistun 5 ára), talinn greindari en ætlað hefði verið „en [X] hefur ekki fengið rétta frumþjálfun“.

Fjölmörg fleiri dæmi mátti finna um lýsingar á sjálfskaða, svo sem að slá höfði við, lemja, klóra eða bíta sjálfan sig. Þá er vert að geta um færslu frá árinu 1993 sem þótti lýsa afstöðu eða mótmælum X, 41 árs (vistun 9 ára), en þess má geta að X lést á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi árið 2003:

Undirritaður hefur aldrei fengið greinilegri skilaboð frá nokkrum einstaklingi, um hvernig búsetuform hann telur æskilegt en frá [X], sbr. eftirfarandi: Á s.l. ári hefur [X] komið 3 sinnum í heimsókn á heimili mitt. Í fyrsta sinn sem hann kom, vakti það undrun mína, hve mikinn áhuga hann sýndi umhverfinu (það gerir hann yfirleitt ekki á deildinni) hann gekk um alla íbúðina, kíkti inn í herbergin og settist að lokum inn í stofu. Í hin tvö skiptin þegar hann hefur komið, fer hann beint inn í stofu og sest þar. Hann hagræðir sér á púðum sem þar eru, með einn undir höfðinu og annan undir fótunum (á deildinni eru púðar en [X] lítur aldrei við þeim, frekar að hann hendi þeim á gólfíð ef þeir eru í sófa/stól þar sem hann vill setjast). [X] situr þarna eða liggur hinn rólegasti á meðan á heimsókninni stendur og brosir bara ef fólk á leið framhjá eða sest hjá honum. Bæði sjónvarp og hljómflutningstæki eru í íbúðinni, en [X] sýnir hvorugu nokkurn áhuga. Bæði þessi tæki eru nær það eina sem hann sýnir áhuga á deildinni og þá eingöngu til að heyra tónlist og rugga sér í takt við. Þegar heimsókninni er lokið, upphefst afar átakanlegt ferli. Strax og sagt er við [X], að nú sé kominn tími til að fara heim, sprettur hann á fætur, sviptir af sér fótunum og leggst upp í sófann aftur. Augnaráð hans og svipbrigði eru einnig mjög skýr, „látið þið mig í friði, hér vill ég vera“. Það þarf tvo aðila, jafnvel þrjá til að klæða hann og draga hann út, allan tímann hljóðar hann í mótmælaskyni.

Hér að ofan var lýst færslum í málum þeirra sem vistuð voru á barnsaldri á fullorðinsdeildum. Svipaðar færslur má einnig finna um þau sem vistuð voru á *barnadeildum* Kópavogshælis.

Árið 1973 – X, 5 ára (vistun 4 ára), skýrsla nema í kennaranámi, „könnun á hátterni [X] kemur algerlega heim og saman við þekkingu mína á hátterni vangefins fólks yfirleitt ... þannig líður hver dagur hjá þeim, hver mánuður, hvert ár hvað öðru líkt, einlægt í fábreytni sinni“.

Árið 1976 – X, 11 ára (vistun 6 ára), „lá gjarnan í einhverju horni á deildinni oftast úr alfaraleið. Var [X] oftast með smekk eða handklæði framan í sér þar sem sjá mátti matseðil dagsins í ælukleprum ... [X] klíndi síðan ælunni framan í sig og dundaði sér við að sleikja fingurna. ... Ekki var að sjá að hægt væri að ná sambandi við [X] ... Helst var að sjá að flestir starfsmenn tækju á sig krók framhjá [X], enda var megn ælulykt af [X] og [X] lítt geðsleg“. Í samantekt frá 1993 var því lýst að jörtur hefði verið aðal- og oftast eina dægurstyttingin sem X hefði verið boðið upp á en atferlið hefði aukist í öfugu hlutfalli við þau tilboð sem X stóðu til boða.

Árið 1976 – X, 10 ára (vistun 9 ára), „auðvelt að hafa [X] eins og maður vill ef [X] fær mikla persónulega sinningu og ögun“.

Árið 1978 – X, 12 ára (vistun 6 ára), fór á Sólheima um tíma, þar var tekið fram að við komu hefði X borðað mjög illa og fljótt, gleyp mat án þess að tryggja og jórtrað, gert á sig og kastað saur út um gluggann og leikið við sig á „sinn óheilbrigða hátt“, þótti þessi „ófélagslega tilhneiging ef til vill áhrif frá fyrra umhverfi, stofnanatruflun“.

Árið 1978 – X, 7 ára (vistun 3 ára), vegna manneklu féll niður þjálfun í borðhaldi, X fékk gleraugu en gefist upp á notkun vegna ónógrar þjálfunar. Árið 1983 var bókað um nauðsyn þess að vinna skipulega með gleraugnanotkun. Árið 1984 bókað að lengst af hefði ekki verið mannaflí til að sinna þjálfun X nægilega vel.

Árið 1979 – X, 16 ára (vistun 10 ára), „var lengst af meðal þeirra óheppnu sem ekki var boðið upp á kennslu eða iðju utan deildar fyrr en 1977“, erfitt að taka á þráferli „hér er vandamálið að ekki hefur tekist að bjóða [X] upp á aðrar athafnir“.

Árið 1981 – X, 21 árs (vistun 12 ára), vandamál með öskur og í mörg ár reynt að sussa og/eða skamma, „ekki óalgennt að einstaklingar sem hafi á einhvern hátt verið vanræktir sæki eftir skömmum, betri en engin athygli.“

Árið 1982 – X, 8 ára (skammtímavistun fyrst 3 ára, full vistun 8 ára), situr stóran hluta dagsins í eigin stól út við glugga eða inni á deild. Árið 1985 bókað um óværðarköst sem þóttu líklega andleg vansæld enda X lítið hrifin af aðgerðarleysi. Árið 1993 bókað að X hefði grátið töluvert í mörg ár, talinn leiði, umhverfisáhrif og álag. Komið var á nýju dagskipulagi en „því miður“ ekki hægt að koma við meiri sjúkraþjálfun „eins og æskilegt væri“.

Árið 1982 – X, 18 ára (vistun 7 ára), fullyrt að hugsað hefði verið vel um X á deild 20, „eins og önnur börn sem þar liggja og hafa legið“. Fjallað var um gífurlegar framfarir í þróun tjáningartækja, fyrir mörgum árum hefði verið ljóst að á Íslandi væru börn sem gætu notfært sér slíka möguleika en ekki hefði orðið við beiðnum um að kaupa tæki vegna fjárskorts. Árið 1985 var bókað að X hefði verið lengi á Kópavogshæli, ekki haft neina tjáningu og því verið mjög afskipt.

Árið 1982 – X, 14 ára (vistun 4 ára), þótti ekki eiga neina samleið með öðrum á deildinni, „ábyrgðarhlutur“ að halda X á vangefinna stofnun án þess að gera tilraun til að koma X á stofnun sem ætti að geta veitt X betri meðferð, „[X] á rétt á slíkri meðferð og einnig vegna þess að meðferð [X] hér hefur sætt nokkurri gagnrýni og almennt hefur því verið haldið fram að einhverf börn eigi ekki eða illa heima á stofnunum fyrir vangefna ... vítavert kæruleysi af minni hálfu að reyna ekki að stuðla að því með öllum tiltækum ráðum að [X] verði vistaður á [annarri stofnun]“. Atferli X þótti bera vott um mikla vanlíðan. Árið 1984 þótti alveg ljóst að X þyrfti mjög markvissa þjálfun og eftirlit sem vart yrði veitt nema á meðferðarheimili eða sólarhringsstofnun sem hefði starfsfólk með mikla reynslu á slíku sviði. Árið 1992 kom fram að samkvæmt þeim litlu upplýsingum sem væru í sjúkraskrá hefði ekki verið sérstök meðferð í gangi annað en gæsla fyrstu fimm árin, þóttun á því að X færi sjálfum sér eða öðrum ekki að voða og geðlyf til að draga úr ofvirkni. Á unglingsárum hefði verið innleidd „einangrun“ með starfsmanni að degi til og X því verið mikið einn. Á nóttunni hefði X verið innilokaður í herbergi þar sem ekkert var nema rúm sem var boltað niður í gólfíð. Fram kom að X byggi á lokaðri deild, gengi um ganga eða stofur eða sæti tímunum saman á salerni. Breytt viðhorf starfsfólks og „mildari umgengnisvenjur“ á deild væru þó farnar að skila sér en nokkuð vantaði upp á að aðstæður gerðu kleift að hafa einhverja markvissa þjálfun í gangi, hvort heldur almenna eða tengda tilboðum utan deildar. Árið 1996 var færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala. Lýst var miklum framförum en fram kom að X hefði orðið af nauðsynlegri þjálfun og kennslu í grunnþáttum eins og tjáskiptum og sjálfshjálpi, „vegna aðstæðna sem [X] bjó við áður varð að leggja mestu áherslu á ögrandi hegðun [X] til þess að verja aðra er urðu fyrir árásum og óþægindum vegna [X]“. Framfarir hefðu verið nokkuð stöðugar umliðin þrjú ár en ekkert gengi að finna [X] annað úrræði vegna tregðu ráðuneytis og svæðisstjórnar.

Árið 1991 – X, 14 ára (vistun 2 ára í skammtíavistun, full vistun 5 ára), bókað um mikilvægi þess að færa af deild 20 og leita að þroskavænlegra umhverfi, „á deildinni fær [X] nánast enga markvissa þjálfun og því er nauðsynlegt fyrir [X] að flytja á aðra deild/sambýli sem ekki væri svona sérhæfð ‚sjúkradeild‘ með alla þessa ‚lazarusa‘ sem taka allan auka tíma frá þeim sem frískari eru eins og [X]“.

Árið 1991 – X, 31 árs (vistun 6 ára), talinn þurfa nauðsynlega að komast á fámennari einingu þar sem X fengi meiri athygli og einstaklingsumönnun en hægt væri að veita á deild 19.

Árið 1991 – X, 24 ára (vistun 5 ára), miðlungs vitsmunavanþroski, vel sjálfbjarga og kominn tími til að X fengi umhverfi sem gerði meiri kröfur til X en gert hefði verið.

Árið 1992 – X, 26 ára (vistun 5 ára), var nokkur ár í hæfingu en þurfti að hætta vegna skorts á starfsfólki, þótti hafa alltof fá tilboð utan deildar.

Árið 1993 – X, 22 ára (vistun 3 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, tekið eftir stórum brunablöðrum á fingrum, ástæðan fyrir bruna nefnd sú að X stingi höndum gjarnan inn í ofn í stofunni.

Árið 1993 – X, 27 ára (vistun 7 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala, situr allan daginn í nokkurs konar fósturstillingu, á alls ekki heima á deild 20 þar sem aðrir einstaklingar með meiri hjúkrunarþörf taka mikinn tíma og X verður afskiptur og kemst upp með óæskilegt atferli. Samkvæmt færslu frá sjúkraþjálfara hafði X áunnið sér líkamsstöðugalla og kreppur, meðal annars liðkreppur á mörgum stöðum, og gat ekki setið óstuddur sem X hafði þó getað á árum áður.

Árið 1995 – X, 29 ára (vistun 7 ára), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala þar sem fram kom að X hefði í gegnum tíðina fengið „harla litla kennslu/þjálfun í skóla“.

Árið 1996 – X, 25 ára (vistun 1 árs), færsla frá endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala þar sem fram kom að X kallaði ekki á athygli og því hætta á að X gleymdist í amstri dagsins í því fjölmenni sem var á deild 20.

Vanræksla er varðar umsjón og öryggi

Ýmsar færslur í sjúkraskrár tengdust vanrækslu á að sinna grunnþörfum barns fyrir öryggi, þ.e. barni var boðið upp á hættulegar, ótryggar eða vafasamar aðstæður eða ekki fylgst með því þannig að tjón gat hlotist af.

Í fyrri kafla um líkamlegt ofbeldi var vikið að því að börn hefðu orðið vitni að ofbeldi. Í fjölmörgum öðrum færslum var aðstæðum lýst sem óhætt er að telja almennt hættulegar eða til þess fallnar að vekja ótta. Í sjúkraskrár var til dæmis að finna margendurteknar lýsingar á erfiðri háttsemi, eins og að brjóta meðal annars hurðir og karma þannig að sprungur mynduðust í steypa vegg, slíta ofna frá veggjum, brjóta rúður, spegla og hreinlætistöki og rífa niður girðingar. Þá voru margar færslur um að vistfólk hefði rífið aðra úr fötum og rífið fötin í tætlur.

Í kafla um líkamlegt ofbeldi var getið um færslur þar sem fram kom hver beitti ofbeldi eða hver varð fyrir ofbeldi af hálfu annars vistfólks. Hér verður vikið að færslum í sjúkraskrár um áverka þar sem lítið eða ekkert var tekið fram um aðdraganda, atvik eða ábyrgð. Í sumum tilvikum var um alvarlega atburði að ræða sem höfðu varanlegar afleiðingar. Hér verður með sama hætti og áður annars vegar vikið að færslum um atvik sem áttu sér stað á tímabilinu 1953–1993 á fullorðinsdeildum og hins vegar færslum um atvik á tímabilinu 1972–1993 á barnadeildum Kópavogshælis. Hér er X notað um þann sem verður fyrir áverka:

Færslur frá 1953–1993. Fullorðinsdeildir.

X skarst á rassi nálægt anus og var saumaður á Landspítala	X braut klósettskál með því að setjast á hana og skar sig á læri	X brákuð eða meidd á fæti
X datt á ofn og fékk skurð á hnakka sem þurfti að sauma	X reyndist brotinn á upphandlegg	X brenndist á heitu vatni á baki og rassi, hafði verið í baði og fíktað í blöndunartækjum og „þá fór sem fór“
X klemmdi sig svo illa að tók framan af fingri	X datt og fékk skurð á ennið, saumuð 4 spor	

Færslur frá 1972–1993. Barnaeildir

X vill ekki stíga í fót og haltrar í nokkra daga, í ljós kemur sprunga í beini	X þótti að öllum líkindum hafa dottið og reyndist viðbeinsbrotin	X datt í göngugrind, fékk langt skurðsár á höku og beit tungu í gegn
X datt og hjó skurð á ennið, saumuð tíu spor	X fékk skurð eftir að hafa steypst á höfuðið	X fékk vatn úr heita krananum í andlit, við skoðun roðasvæði víða á andliti og á nokkrum stöðum sprungnar blöðrur
X datt og saumuð þrjú spor, skall á ofn árið eftir og aftur saumuð þrjú spor	X gat ekki farið yfir á aðra barnaeild því að hann kom alltaf slasaður til baka	X datt á olnboga og fékk ígerð, þurfti í kjölfarið margar aðgerðir og bar þessa varanleg merki
X slæmur í auga, sennilega dottið á eitthvað því að augað er stokkbólgið	X sögð hafa steypst úr stól, vældi stöðugt og við skoðun rúmum fimm tímum síðar kom í ljós viðbeinsbrot	X oft með mjög slæm útbrot í nára og kynfærum, bleyjuofnæmi greint tveimur árum síðar
X datt úr stól og viðbeinsbrotnaði	X færð á spítala, sennilega með sprungu á höfuðkúpu	

Sem frekari dæmi um skort á aðgæslu má nefna X, 11 ára, sem féll niður af svölum á þriðju hæð, fluttur á Landakot en þótti ekki bera merki um meiðsli. Þá voru allnokkrar færslur um strok af staðnum, til dæmis X, 10 ára, sem týndist og fannst þremur tímum síðar. Af því tilefni sagðist starfsstúlka ekki geta þagað yfir því lengur að barnið hefði týnst áður og fundist niður á Lækjartorgi í Reykjavík áður en nokkur hefði saknað hans á Kópavogshæli. Árið 1976 var færsla um X, 16 ára, sem strauk af lóðinni, fór tvisvar sinnum í sjóinn sama mánuðinn og varð blautur upp fyrir haus. Árið 1978 var færsla um X, 12 ára (vistun 5 ára á barnaeild), sem fékk krampakast og „mun hafa dottið með andlitið utan í heitan ofn og legið þannig nokkra stund. Hlaut I og II stigs bruna“.

3.2.4 Upplýsingar í dagbókum um illa meðferð og ofbeldi

Upplýsingar í dagbókum sneru oftast að almennum grunnatriðum, svo sem hvenær vistfólk vaknaði og sofnaði og hvort því gekk vel eða illa að borða. Þá voru færslur um heilsufar, svo sem krampa, lyfjagjafir, hita, uppköst og hægðir. Auk þessa voru nokkrar færslur um erfiða eða óæskilega hegðun og viðbrögð við slíku.

Eins og áður sagði lagði nefndin áherslu á að fara yfir færslur í dagbókum sem til voru frá fyrstu árum starfseminnar á Kópavogshæli. Þar sem upplýsingar í sjúkraskrár voru oftast takmarkaðar frá þessum tíma þykir mikilvægt að víkja hér að færslum í þessum dagbókum sem vörpuðu ljósi á þau atriði sem nefndinni er ætlað að álykta um. Taka verður fram að ekki

var alltaf ljóst af færslum hvort um var að ræða börn eða fullorðna en nefndar eru færslur sem gáfu til kynna eða staðfestu ástand og aðferðir sem beitt var á Kópavogshæli. Miðað er við að nota X um þann sem rekja má atvik til og Y um þann sem varð fyrir áverkum ef því var að skipta.

Tvö alvarleg atvik urðu á árinu 1966 en aldur þolenda var óljós í færslunum. Þann 18. mars var bókað að Y hefði dottið úr hjólastólnum og fengið gat á aðra augabrunina, tekið var fram að það hefði blætt mikið og sárið ljótt að sjá. Tveimur dögum síðar var bókað að sárið væri mjög ljótt og voru Y gefnar tvær asperin, fimm dögum eftir atburðinn lést Y. Þann 18. júní var bókað að Y hefði dottið niður tröppur og meiðst á höfði og hné, Y hefði í kjölfarið legið fyrir rænulítill og um kvöldið kominn með hita og blætt hefði úr eyranu. Næstu daga var bókað að Y væri nánast stöðugt með hita og nærðist lítið sem ekkert, 30. júní var bókað að Y hefði ekki haft hægðir frá slysinu og 2. júlí var bókað að Y hefði látist um nóttina.

Einnig má nefna atvik frá sama ári þar sem fram kom að Y gæti ekki verið úti í garði fyrir X, X hefði verið kominn með Y niður fyrir girðingu, búinn að binda á Y hendurnar og hefði legið ofan á Y þegar að var komið.

Að öðru leyti má rekja færslur frá tilteknu árabili í dæmaskyni.

Upplýsingar úr dagbókum. Árin 1953–1966

X1 og X2 rifust svo mikið að skilja varð þá að og X1 látinn á sellu	X rauk í Y og sló hann, ég lokaði X inni í nokkrar mínútur	X var að hrekkja Y og Y, ég lokaði hann inni
X rauk á Y litla og lamdi hann	Allt í uppnámi í kvöld, X hafði svo hátt að hann ærði börnin	X kom, 13 ára, tollði ekki í rúminu fyrr en hún var bundin
X hefur verið óþægur og lamið Y í höndunum á mér	X er alltaf að klæða sig úr fötunum og ég loka hann inni	X var ógurlega óþæg og fékk róandi sprautu
X var laus og gerði mikinn usla, ég festi hann og róaði hina	Þegar ég kom á næturvakt var X með ól á höndunum, veit ekki hvað hann gerði	X lamdi stelpurnar, X var óþekkur og fékk róandi pillu
X henti skóm framan í Y sem fór að gráta	X gekk í Y og Y og lamdi þá	X hrinti Y á ofn svo smá skurður hlaust af
X fékk kast og skrifaði á þiljur, lét ég hann í ólar	X1 og X2 lenti saman, X1 var settur í ólar	X barði Y
X gaf Y stór högg með hnefanum	X var óþægur og var háttáður ofan í rúm	X beit Y og gaf honum blóðnasir
litlu strákarnir hafa verið góðir í dag nema X smokkaði sér úr kotinu og byrjaði að útata allt inni	X var ekki settur í kot í kvöld, var ekkert mjög slæmur	X sparkaði í Y úti í garði

X æstur í dag og sló Y litla	X var ekkert nema óþekktin og látinn liggja í rúminu fram að miðdagskaffi	X1, X2 og X3 slógust, X3 með góðarauga og marinn á enninu
X æstur í dag, rauk á Y sem varð marinn og blár eftir X	X lamdi Y og Y	X gerði sig líklegan til að kyrkja Y
X réðst á starfsmann, ég tók á móti honum en gaf svo mikið eftir sem ég gat þar til hann var búinn að koma á mig tveimur höggum, þá tók ég hann að sjálfsögðu föstum tókum, kom honum fram á gang og lokaði	X er kotlaus og á að vera það ef hann er góður	Y er með glóðarauga og bólginn í andliti, X hefur sennilega slegið hann
X var að enda í kasti og Y1 var hræddur og skalf og titraði og gat ekki sofnað, Y2 var líka hræddur og titraði	X var óbundinn í rúminu í gærkvöldi en reif ýmislegt lauslegt og við urðum að setja hann í kotið aftur	X sparkaði í hausinn á Y svo hann fékk gat á hausinn

3.2.5 Upplýsingar í viðtölum um illa meðferð og ofbeldi

3.2.5.1 Viðtöl við vistfólk og aðstandendur

Einungis átta úr hópi vistfólks gátu tjáð sig sjálf með beinum hætti um vistun sína á Kópavogshæli.

X sagðist hafa verið vistaður frá 3 ára aldri á kvennadeild í 12 ár þar sem vistaðar voru margar konur með miklar geð- og hegðunarraskanir. Flutti X eftir það „í lengjuna“. X lýsti allri vistuninni sem afar erfíðri:

„Þetta var skelfilegt umhverfi, það var mjög erfitt að vera á [hælinu], alls konar fólk sem maður var hálfhræddur við, hræddur alla daga og ennþá hræddur við fólk ... hræddur þegar fólk fór í geðveikisköst ... fyrstu árin var ég settur inn í þennan hóp inni á gangi ... komst aldrei inn í svefnherbergið mitt nema til að sofa ... [É]g var mikið úti ... ég var bara að flýja fólknið af því að ég var hræddur ... það var ekkert gert fyrir mig á hælinu þegar ég var á deild 3 ... þegar ég flutti á lengjuna, það var öðruvísi en samt var þar fólk sem fékk köst, brjálæðisköst, sem ég var hræddur við ...“.

X sagðist ekki sjálfur hafa orðið fyrir líkamlegu ofbeldi, hefði starfsfólk passað hann sérstaklega en X bar þó starfsfólki misjafna söguna. Um matinn sagði X meðal annars:

„maturinn, Jesús minn, hann var stundum allur ónýtur, stundum ágætur, stundum var of lítið að borða ... man eftir að hafa ekki fengið nóg að borða ... ég vildi forðast kjöt oft, vélindað var svo þröngt, það var ekkert rannsakað nema þegar ég var fluttur á sambýli, þá fyrst rannsakað og þurfti að gera aðgerð ... erfitt að kyngja, ég var þíndur oft af starfsfólki [á hælinu], gat ekki borðað en þurfti að klára matinn“.

X sagði að lítið hefði verið um hjálpartæki lengst framan af en hann þó settur í spelkur í nokkur skipti sem hefðu gert illt verra. X sagðist fyrstu árin hafa skriðið um en seinna fengið þríhjól og hækjur. X sagðist hafa fengið sjúkráþjálfun fyrst við 12 ára aldur. Um sama leyti hefði hann einnig byrjað að læra að lesa, við 18 ára aldur hefði hann farið í Öskjuhlíðarskóla, svo lokið grunnskólanámi við Réttarholtsskóla og farið þaðan í Iðnskólann. Þá hefði X byrjað að læra á bíl og lokið bílprófi eftir að hann flutti af Kópavogshæli. Allt þetta hefði þó kostað heilmikla baráttu sem X þakkaði fyrst og fremst tilteknum starfsmanni hælisins. Á heildina lítið taldi X sig hafa notið ákveðins frjálsræðis á Kópavogshæli umfram aðra, til dæmis hefði X ekki þurft að fara eftir ýmsum stífum reglum sem giltu á hælínu varðandi útivist, svefntíma o.s.frv. Í dag sagðist X finna mjög fyrir og njóta þess frjálsræðis sem hann skorti sem barn og unglingur. Stundum leituðu þó á hann erfiðar minningar um vistunina á hælínu. X lagði áherslu á að allir þyrftu að vita um sögu Kópavogshælis og hana mætti ekki endurtaka.

X sem vistuð var 7 ára á barnadeild gat staðfest upplýsingar sem systkini X gáfu í viðtali. Fram kom að vel hefði verið hugsað um börn á deild 20 en X hefði ekki notið skólagoöngu fyrr en við 14 ára aldur. X minntist þess sérstaklega að hafa þótt ýmis matur vondur en stundum verið neydd til að borða hann.

X sem var vistaður 9 ára á fullorðinsdeild sagðist hafa verið lokaður inni ef hann hegðaði sér illa, fyrst og fremst ef hann beit vistfólk. Sagði X fleiri hafa þurft að þola slíkar refsingar. Þá sagði X frá ýmsum sem hefðu látið illa á hælínu og X verið hræddur við.

X sem var vistuð 16 ára á fullorðinsdeild sagði að Kópavogshæli hefði verið slæmur staður og X hefði alls ekki viljað vera þar. Sagðist X aldrei hafa mátt fá heimsóknir. Fram kom að starfsfólk hefði verið pirrað og þau verið „að þína fólk“ en X lýsti þessu þó ekki nánar. X sagðist oft hafa verið skömmuð og lent í útistöðum við starfsfólk þar sem hún hefði svarað fyrir sig. X nefnir að hafa verið læst inni, oft lengi, og þá orðið hrædd og liðið illa. Hefði X lamið á hurðina og brotið glugga en einungis verið skömmuð meira. Eftir að X fór af hælínu sagðist hún ekki hafa sagt neinum frá og ekki viljað ræða reynslu sína. X sagðist hafa liðið miklu betur eftir að vistun lauk og hún flutti til móður sinnar.

X sem vistaður var 7 ára á Efra-Seli lýsti mjög erfiðri vist og sagðist hafa lagt mikið á sig til að gleyma þessum tíma. Sagðist X hafa tekið það mjög nærri sér alla tíð að hafa verið talinn þroskahamlaður enda ekkert sem staðfesti það. Hefði honum liðið hræðilega illa á Efra-Seli þar sem hann hefði alls ekki átt að vera vistaður á „einhverju fávítahæli“. X sagðist hafa verið uppátækjasamur og verið refsað ef hann gerði eitthvað sem var forstöðumanni á Efra-Seli móti skapi. Sagði hann alla drengina hafa þurft að þola refsingar en hann meira en flestir aðrir þar sem hann var greindari og tók meira frumkvæði. Refsingin hefði oftast verið sú að

hann var lokaður niðri í dimmum kjallara tímunum saman. Sagðist X hafa verið mjög hræddur við forstöðumanninn. X sagðist hafa reynt að strjúka og rífið sig illa á gaddavír á lærinu. Ekki hefði verið farið með hann á sjúkrahús heldur búið um sárið á Efra-Seli, sýking hefði komið í sárið, það lengi að gróa og væri enn ör eftir. Þá sagðist X hafa fengið tannpínu en ekki verið farið með hann til tannlæknis heldur hefði hann verið bundinn niður í stól og tönkin dregin úr án nokkurrar deyfingar. Hefði hann öskrað og grátið en þá verið „hent niður í kjallara“ og sagt að koma ekki upp fyrr en hann hætti að gráta. Þá sagði X frá matarrefsingum sem hann og aðrir voru beittir:

„ég hef aldrei borðað síld ... ég ældi þessu, ég var látinn éta æluna upp þrisvar, fjórum, fimm, sinnum niðri í kjallara, svona var meðferðin á okkur þarna ... þarna verður þú þar til diskurinn er orðinn tómur, var stundum að dunda við að éta upp æluna í þrjá til fjóra tíma“.

Þá hefði sá sem mætti of seint í matinn ekki fengið neitt að borða. X sagðist líka hafa verið á Breiðavík og fleiri stöðum sem ekki hefðu verið mikið betri. X sagði frá því að líkamlegt ofbeldi hefði verið miklu meira á Breiðavík en bætti svo við:

„meðferðin á krökkunum á Efra-Seli var verri en á Breiðavík ... það mátti ganga um svona hálfvita bara eins og þú vildir, það mátti sparka í þá ef að þess þurfti, það mátti berja þá ef að þess þurfti ... við vorum ekki neitt, við vorum bara rusl ... ég upplifði mig [eins og] einskis virði ... það var allt brotið niður fyrir manni“.

X sem vistaður var 9 ára á Efra-Seli tók fram að hann myndi barnæskuna ekki vel. Í byrjun viðtals sagði hann að það hefði verið gott að vera á Efra-Seli og gerði engar athugasemdir við aðbúnað. Síðar í viðtali sagðist hann muna eftir að hafa verið margsinnis laminn í bakið með bambus þannig að það sá á honum og sagðist ekki eiga góðar minningar frá staðnum. X minntist þess sérstaklega að drengir á Efra-Seli hefðu stundum lent í áflogum og tók fram að hann hefði alltaf verið duglegur að svara fyrir sig. X sagðist hafa unnið mikið sem barn og ekki notið skólagöngu.

X sem vistaður var 11 ára á Efra-Seli sagðist hafa átt þar mjög slæma vist, lýsti miklu harðræði. Einnig nefndi X annan vistmann sem X taldi hafa lent í mestum barsmíðum. Að sögn var X oft refsað með innilokun í myrkri kompu í kjallara. Þá sagðist X hafa ennisbrotnað, nefbrotnað og viðbeinsbrotnað þegar honum var hrint niður stiga. X sagði frá því að hafa verið sendur í erindagjörðum út fyrir staðinn og þá orðið fyrir kynferðisofbeldi af hálfu utanaðkomandi manns. Fram kom að X hefði einnig verið vistaður á fjölmörgum öðrum

stöðum, svo sem Breiðavík, Silungapólli og Jaðri. Sagðist X eiga mjög slæmar minningar frá Efra-Seli og að þær hefðu fylgt honum alla hans ævi.

X sem var vistaður 15 ára á Efra-Seli sagðist hafa verið látinn vinna við búskap og viðhald. Hann átti ekki minningar um illa meðferð eða ofbeldi.

Annað vistfólk átti í verulegum erfiðleikum með að tjá sig með orðum um dvöl sína á Kópavogshæli. Í mörgum tilvikum lögðu þau þó eitthvað til málanna með mismunandi tjáningarmáta. Sem dæmi má nefna X sem svaraði engum beinum spurningum um Kópavogshælið. Viðkomandi var þung á brún í viðtali sem tekið var við aðstandendur að viðstöddum þroskaþjálfara á sambýli og þau mátu það svo að X leiddist þetta tal. Þegar viðmælandi spurði á hinn bóginn um sambýlið þá varð X áhugasöm, tjáði sig um hvað hún væri að gera og sýndi viðmælanda hjálpartækin sín. Í öðru viðtali sagði systir frá því að X yrði mjög reiður ef farið væri í bíltúr nálægt Kópavogshæli eða ef hann hitti sumt starfsfólk eða vistfólk af hælínu, ætti hann það til að reyna að ráðast á viðkomandi. Í einu tilviki sagði forstöðukona á sambýli frá því að X æstist mikið ef reynt væri að ræða um hælið og ef eitthvað slæmt kæmi upp á þá hóttaði X fólki með Kópavogshæli. X væri á hinn bóginn mjög viljugur að tjá sig um aðra staði þar sem hann hefði verið.

Aðstandendur sem lýstu aðbúnaði vistfólks á Kópavogshæli voru þau sömu og lýstu tildrögum vistunar, þ.e. foreldrar, systkini eða aðrir nákomnir. Í sumum tilvikum lýstu fleiri en einn aðstandandi aðbúnaði tiltekins vistmanns. Hér á það einnig við að sum lýstu eigin minningum en önnur rifjuðu upp frásagnir annarra, svo sem foreldra, af vistun og aðbúnaði.

Þegar á heildina er litið styðja upplýsingar sem fram komu í viðtölum við aðstandendur að mörgu leyti við það sem var að finna í sjúkraskráum um aðbúnað vistfólks. Lýsingar aðstandenda voru allt frá því að umönnun hefði verið góð og vistfólki liðið vel yfir í lýsingar á hræðilegum aðstæðum og aðbúnaði sem hefði valdið tjóni. Athygli vekur að sum þeirra sem voru almennt jákvæð í garð vistunar nefndu þó einnig til dæmis fjötranir, aðgerðarleysi og skort á þjálfun en töldu það ýmist nauðsynlegt eða ekki umfram það sem almennt hefði tíðkast eða gera hefði mátt ráð fyrir. Önnur sögðust ekki muna þetta vel eða fannst erfitt að rifja dvölinu upp. Í viðtölum kom meðal annars fram:

„oft með foreldra fatlaðra barna, þau segja sem minnst og kvarta sem minnst, alltaf svo hrædd um að það bitni á þeirra þjónustu, hugsa að það hafi verið ennþá meira hér áður fyrir“

„líður ekki vel að hugsa til baka, maður velti því fyrir sér, gat maður virkilega ekki gert neitt meira ... en manni leið aldrei vel með þetta, aldrei ... við reyndum að gera gott úr þessu, það var bara ekkert annað í stöðunni“

„þetta var stundum heilt helvíti að horfa á drenginn og vera ekki í stakk búin til að ... að geta ekki haft hann ... þú gast ekkert kvartað, þú hafðir ekki tök á að taka fólkið þitt“

„ég er eiginlega búin að gleyma öllum þessum árum þarna á Kópavogshæli, þau eru eiginlega bara þurrkuð út“.

Almennt var nokkuð skýr munur á lýsingum á vistun á fullorðinsdeildum annars vegar og á barnadeildum hins vegar og má sérstaklega greina jákvætt viðhorf til umönnunar barna á deild 20. Ekki var alltaf unnt að greina hvort atburðir gerðust meðan vistfólk var á barnsaldri eða eftir að það varð fullorðið.

Hér í framhaldinu verður leitast við að gefa yfirlit yfir helstu atriði sem fram komu í viðtölum við aðstandendur og gefa dæmi úr viðtölum.

Alls fjórtán viðmælendur lýstu jákvæðri upplifun af vistun einstaklings á Kópavogshæli. Nefna má nokkur dæmi:

Móðir X (*vistun 5 ára á fullorðinsdeild*) taldi að X hefði bara liðið nokkuð vel og sagðist ekki hafa orðið vör við neitt ofbeldi eða illa meðferð í tengslum við dvöl X á Kópavogshæli. Faðir X (*vistun 5 ára á barnadeild, flutningur á fullorðinsdeild 17 ára*) taldi X hafa liðið nokkuð vel á barnadeild 20 en tók fram að flutningur á deild 9 hefði verið svakalegt áfall og tíminn þar hryllilegur fyrir X. Systir sagðist oft hafa heimsótt X (*vistun 6 ára á barnadeild*) á Kópavogshæli og taldi að vel hefði verði hugsað um X. Hún lýsti því að henni sjálfri hefði liðið vel að heimsækja hælið þar sem hún hefði fundið að X liði vel þar. Tók hún fram að starfsfólk hefði verið til fyrirmyndar og minntist þess að foreldri hefði verið sama sinnis. Móðir (*vistun 6 ára á barnadeild*) sagðist ekki hafa yfir neinu að kvarta vegna vistunar X, starfsfólk hefði hugsað vel um X og alltaf gert sitt besta. Þá tók hún fram að aðstandendur hefðu alltaf verið velkomin í heimsókn á barnadeildirnar. Önnur móðir (*vistun 7 mánaða á barnadeild*) sagðist alltaf hafa verið viss um að hugsað væri vel um X, minntist hún sérstaklega á vistkonur sem hefðu verið mjög blíðar og góðar og sinnt X mikið. Systir viðkomandi vistmanns var sama sinnis um að X hefði liðið vel á barnadeild Kópavogshælis og sagði ekkert benda til þess að X hefði orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi. Átti hún góðar minningar frá heimsóknum á hælið og bar starfsfólki góða sögu. Móðir X (*vistun 6 ára á barnadeild*) sagðist hafa verið mjög ánægð með deild 19, þar hefði verið góður andi, gott starfsfólk og alltaf gott að koma þangað. Móðir X (*vistun 6 ára á barnadeild*) sagði X fyrst

hafa braggast eftir að X var vistaður á deild 20 og bar starfsfólki vel söguna. Sagðist hún hafa verið ánægð með dvölinu en tók þó fram að hún vissi lítið um starfið á deildunum. Fjögur systkini X (*vistun 7 ára á barnadeild*) sögðust hafa tilfinningu fyrir því að vel hefði verið hugsað um öll börn á deild 20 og minnst yndislegs starfsfólks. Tvö systkini X (*vistun 11 ára á barnadeild*) töluðu vel um starfsfólk, sögðu góðan anda hafa verið á deildinni og sögðust hvorugt hafa upplifað eða vita til að X hefði orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi. Þá sögðu þau móður ávallt hafa verið sátta við veru X á Kópavogshæli.

Alls fjórtán viðmælendur sögðu frá ofbeldi eða áverkum á vistfólki. Í einu viðtali var sagt:

„hvað er ofbeldi? Eins og þegar [X] var á deild 1 ... [X] var lokaður inni, þetta var læst deild, herbergið [X] var læst ... þá lágu þeir þarna á ganginum illa til fara, berir flestir ... lemjandi hvern annan í hausinn og alls konar tilburðir ... þetta kalla ég ofbeldi“.

Önnur dæmi má einnig nefna. Móðir sagði frá því að X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) hefði verið lokaður inni á gangi með fleirum og margbitinn þar í eyrun af öðru vistfólki þannig að stórsá á X. Þá sagði hún:

„þegar ég kom uppeftir þá var [X] hættur að ganga, ég vissi ekkert hvað ... spurði af hverju þetta væri og þau svöruðu að [X] hefði bara dottið á klósettgólfinu og ég fékk engin önnur svör, það þýddi ekkert að ræða það en svo hitti ég [hjúkrunarkonu] ... sem var viðstödd uppi á spítala þegar það var komið með [X] ... þá hafði klósettsetan verið brotin svona í spíss og [X] hafði dottið á hana og það lenti inn á mænunni eða einhvers staðar og [X] var lamaður fyrir neðan mitti ... ég var ekkert látin vita, hafði ekki hugmynd um þetta fyrr en konan sagði mér þetta ... ég fékk engin svör“.

Systur X (*vistun 13 ára á fullorðinsdeild*) sögðu meðal annars:

„[X] slasaðist nokkuð oft þarna inni, datt í baði, brenndist, skarst, klemmdi sig en það var yfirleitt aldrei nein skýring á því ... stundum fékk engin okkar að vita það heldur ... aldrei neinn sem bar ábyrgð á þessu, að hafa verið á staðnum, svoleiðis að við fengum aldrei neinar upplýsingar um hvað hafði skeð“.

Systir X (*vistun 8 ára á fullorðinsdeild*) sagði fjölskylduna hafa vitað að X hefði verið tuktaður til. Systur X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) sögðu X oft hafa verið með skurði og marbletti um líkamann en einungis sagt að X hefði dottið fram úr rúminu. Bróðir sagði frá því að X (*vistun 12 ára á fullorðinsdeild*) hefði verið sleginn, þegar X dó var sagt að þetta hefði verið slys en bróður fannst að fjölskyldan hefði aldrei fengið skýringar á því sem gerðist. Systir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá því að oft hefði stórséð á X, þarna hefðu

greinilega verið slagsmál og X bitin og margsaumuð saman með varanleg ör á eftir. Frænka lýsti því einnig að X hefði oft verið mjög illa farin eftir barsmíðar, einu sinni handleggsbrotin og oftár en ekki með marbletti og skurði hingað og þannig. Einu sinni hefði verið bitið stykki úr enninu á X. Bróðir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá miklu og stóru glóðarauga á X í eitt skipti þegar faðir hefði komið í heimsókn. Þegar faðir hefði spurt hverju sætti hefði X bent á starfsmann og sagt „hann barði mig“. Faðir hefði ákveðið að fara ekki lengra með það mál en bróðir nefndi að oft hefði séð á X. Viðkomandi sagði einnig frá því að X hefði brennst illa á heitu vatni. Móðir X (*vistun 17 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá því að vistmaður hefði ráðist á X og skorið hann með rakvélablaði í bæði augun, enginn hefði tekið eftir þessu og X legið þarna í blóði sínu. Þá hefði hún ekki verið látin vita fyrir en mörgum klukkutímum síðar. Sagðist móðir hafa veigrað sér við að kvarta af ótta við að enn verr yrði komið fram við barnið.

Foreldrar sögðu frá X (*vistun 4 ára á barnadeild*) sem var mjög óstöðug á fótunum, vegna fjöldans á deildinni hefði hún oft dottið eða verið hrint. Sögðu þau X enn með mikil ör á hökunnunni eftir slíkar byltur.

„man til dæmis eftir að það komu fyrir slys þegar var verið að sturta [X] ... þær misstu [X] og það stórsá á [X], við vildum náttúrulega ekki gera neitt í því ... vorum látin vita þegar það sá mikið á [X]“.

Engar beinar frásagnir komu fram hjá aðstandendum um kynferðislegt ofbeldi. Systir sagði þó frá því að hún og móðir hennar hefðu verið sannfærðar um að X (*vistun 17 ára*) hefði orðið fyrir kynferðislegri áreitni á Kópavogshæli. Hefði hegðun X breyst, X farið að bregðast öðruvísi við og grípa í fólk á viðkvæmum stöðum. Ekkert hefði verið vitað um geranda og aldrei um þetta talað.

Alls tólf aðstandendur lýstu fjötrunum eða einangrun og skorti á öryggi. Nefna má dæmi um slíkar lýsingar:

„[vistfólk] var bara lokað inni á gangi og ekkert skipt sér af þeim ... [X (vistun 10 ára)] leið þar örugglega mjög illa, ég átti voðalega ósköp erfitt með að horfa upp á það en ég gat bara ekki [gert] neitt“

„það var bara alveg hörmung, það var svo hryllilegt stundum, einu sinni þegar við komum þá var hann bundinn niður í rúm og svona var þetta“

„fyrsta skiptið þegar ég kom þar inn, aðili sem tók á móti okkur með svona lyklakippu, allt lokað og læst, mér fannst það hræðilegt ... [X] var alla tíð lokaður inni ... hræðilegt, hann var það fjáls einstaklingur áður en hann fór þarna inn ... held að þetta hafi verið skelfilegt [fyrir hann] ... held að hver einasti aðili þarna inni hafi farið í spennitreyju, það

var ekki starfsfólk sem gat haft hemil á þeim ... það var ekkert í gangi, ekkert í boði ... hann var bara læstur inni ... ömurlegt líf á Kópavogshælinu, það er eitt orð yfir það ... maður reyndi að útiloka þetta úr huganum ... það var ekkert annað í boði“

„komst nú aldrei lengra en inn um þröskuldinn, þetta var bara hræðilegt, ég gleymi því aldrei, fólkið var bundið við stálfætur, allt í hvítu ... húrrað öllu saman þarna, ég var bara skelfingu lostin ... ég stóð þarna ... alveg sama hvar fólk var ... bundið út um allt, þeir sem að létu verst ... svo var komið með hana ... hún var í einhverjum lörfum ... aldrei lifað annað eins ... ég fór nokkrum sinnum ... virtist allt vera svona bara eins og ég veit ekki hvað ... ég vil ekki einu sinni hugsa um það hvernig ástandið var þarna“

„man einu sinni þegar ég kom þarna inn, var eiginlega slegin óhug ... öll herbergin læst, fólkið bara lá þarna frammi á gangi, það var pissulykt þarna, óhuggulegt að koma þarna inn ... þar gat maður ekki komið í heimsókn ... skil ekki af hverju [X] var látinn þarna inn ... þar voru þeir allir naktir, sátu þegar maður kominn í ganginn, sátu allir þar bara ...“

Móðir X (*vistun 4 ára á fullorðinsdeild*) sagði aðstæður hafa verið alveg hörmung. Hún sagði frá því að vistmaður hefði kveikt í X sem var fluttur á sjúkrahús illa brenndur. Það hefði enginn verið að passa þessi börn. Systir X (*vistun 8 ára á fullorðinsdeild*) sagðist vita að X hefði verið settur í einhvers konar einangrun og nefndi að starfsfólk hefði oft verið hrætt við hann. Móðir X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) sagðist í einni heimsókn hafa komið að X bundnum við rúmið, hefði hún losað hann en talið ljóst að hann yrði bundinn aftur um leið og hún færi. Í öðru tilviki sagði systir X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) að þetta hefði verið skelfileg upplifun, hryllingur, eins og að koma í dýragarð. X hefði verið innan um fullorðið fólk og alltaf verið með sár þar sem aðrir réðust á hann. Bróðir X (*vistun 12 ára á fullorðinsdeild*) sagði að Kópavogshæli hefði virkað á sig eins og sláturhús, X hefði verið settur þarna með fullorðnum ofbeldisfullum karlmönnum. Sagði hann móður hafa beðið um flutning á aðra deild en ekkert verið hlustað á það. Systir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) lýsti því að hegðun X hefði gjörbreyst eftir vistun á Kópavogshæli, meðal annars hefði X nánast hætt að tala, hún hefði þó oft tautað „[X] góð, [X] ekki sellu“. Var því lýst að ekkert hefði þýtt að kvarta þar sem X hefði ekki haft í nein önnur hús að venda. Frænka X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) sagði minningar frá staðnum hræðilegar. Faðir X (*færður 17 ára á fullorðinsdeild*) lýsti vistun X á deild 9 sem hryllilegri, hann hefði ekki boðið kúnum sínum upp á svona aðbúnað. Sagði faðir að X hefði liðið mjög illa þarna. Foreldrar hefðu beðið um að X yrði ekki sagt fyrr en samdægurs að þau ætluðu að heimsækja hann. Annars hefði X rúllað hjólastólnum að dyrum, hvorki þegið vott né þurrt heldur beðið eftir að vera sóttur. Á leið til baka hefði X grátið allan tímann.

Móðir X (*vistun 2 ára á barnadeild*) lýsti aðkomu og aðstæðum á Kópavogshæli eins og að vera komin í fangelsi eða fangabúðir, meðal annars allar hurðir læstar og engar dyrabjöllur.

Hún sagðist hafa grátið þegar hún nálgast hælið, sagðist ekki muna mikið og vildi helst þurrka þennan tíma úr minninu. Rifjaði hún upp atvik þar sem X, tæplega 4 ára, var ein lokuð og læst inni í herbergi, bundin á öðrum fæti við rimlana á rúminu, var móður sagt að þetta yrði að gera til að X færi ekki upp úr rúminu. Systir X (*vistun 6 ára á barnadeild*) lýsti hegðunarferðleikum X, að handleggir X hefðu stundum verið bundnir upp en hún hefði talið það eðlilegt og ekkert annað til ráða. Móðir X (*vistun 7 ára*) sagði meðal annars:

„öllum árin sem [X] var á deild 19 þá leið [X] aldrei vel, [X] var bara hræddur þetta var svo blönduð deild, [X] er algerlega ósjálfbjarga og blindur og getur ekki borið hönd fyrir höfuð sér en þarna voru einstaklingar sem jafnvel meiddu þau ... [X] var bara hræddur alltaf“.

Foreldrar X (*vistun 3 ára á barnadeild*) sögðu meðal annars:

„byrjaði að fara á deild 19, það var svo yfirfullt þarna ... [X] átti ekkert heima á 19, þau voru öll á fótum og [X] var alltaf hlaupin niður ... þrisvar eða fjórum sinnum sem [X] var saumuð ... gleraugu gengin og snúin af [X] ... við vorum ekkert sátt við þetta, að það væri gengið svona á [X], fannst [X] vera í hálfgerðri hættu, þeir voru svo aðgangsharðir sumir ... en það var ekkert gert í því“.

Alls 32 viðmælendur sögðu frá skorti á að mæta líkamlegum, tilfinningalegum, vitsmunalegum og félagslegum þörfum barns. Í einu viðtali kom fram:

„þetta getur ekki hafa verið neinum einstaklingi heilbriggt eða eðlilegt ... [X] er þarna innilokaður við ömurlegar aðstæður ... það getur enginn sloppið vel frá þessu, þetta hefur varanleg áhrif ... það getur bara ekki annað verið ... enda sýnir það sig að [X] breytist þegar [X] kemur þarna út, þegar [X] fær þá umönnun og aðstoð [sem X þarf]“.

Nefna má dæmi sem lýsa mismunandi þjónustupáttum. Nokkrir gagnrýndu að allar tennur hefðu verið dregnar úr vistfólki. Ein móðir (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá því að X hefði verið greindur með efnaskiptagalla á fullorðinsaldri sem hefði verið hægt að greina miklu fyrr og gefa lyf við. Systir X (*vistun 8 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá mikilli geðlyfjagjöf, að X hefði stundum verið svo sljór af lyfjum að X hefði ekki getað borðað. Sagði hún að lyf hefðu verið minnkuð mikið eftir flutning á sambýli og X allur annar eftir það. Bróðir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) sagði X hafa orðið fyrir miklu áreiti frá tilteknum vistmanni og þá hefði bara verið bætt á X lyfjum til að róa hann. Móðir X (*vistun 17 ára á fullorðinsdeild*) sagði vistun hafa verið hreina hörmung. Meðal annars hefði gengið mjög illa að næra X, X oft við dauðans dyr vegna næringarskorts og þurft aðgerðir vegna legusára:

„ég skammast mín fyrir kynsystur mínar sem unnu á Kópavogshælinu, mér fannst þær ekki vinna vinnuna sína ... aðallega að þetta liti allt vel út en afskiptaleysið algert gagnvart skjólstæðingunum“.

Systir lýsti því að X (*vistun 17 ára á barnadeild*) hefði ekki verið í mjaðmarlið, verið farin að öskra og bíta sig í hendur vegna sársaukans en þá verið lokuð inni vegna þess hve illa hún lét.

„mamma fullyrti strax þegar [X] var pínulítill að [X] væri ekkert í mjaðmarliðnum en það var ekkert hlustað á það ... [X] mætti afgangi, eins og það skipti ekki máli ... alltaf bara ‚nei, nei, þetta er allt í lagi‘ ... hef líka heyrt lækni segja að [X] finni ekki til, finni ekki til eins og venjulegt fólk ... þetta háði [X] alveg ofboðslega lengi þangað til það voru teknar [mjaðmarkúlurnar] ... var ekki í lið og þetta skemmdist, mjaðmarkúlan var farin út ... farin að búa til nýja holu, nýja skál ... þið getið ímyndað ykkur sársaukann, þetta er hræðilegt bara ... mamma sagði þetta alltaf ... ekkert hlustað á hana ... [ekki lagað fyrr en eftir flutning á sambýli]“.

Systir X (*vistun 8 ára á fullorðinsdeild*) taldi að X hefði ekki verið beint með þroskahömlun heldur fyrst og fremst einhverfur og heyrnarskertur. Að hennar mati leið X ekki vel á Kópavogshæli og lýsti hún því að alltaf hefði verið mjög erfitt að fara með X til baka eftir heimsóknir. Viðkomandi rifjaði upp frásagnir foreldra af aðgerðarleysi og lítilli örvun á hælenu. Systir og mágkona X (*vistun 11 ára á fullorðinsdeild*) lýstu aðstæðum sem skelfilegum, hræðilegum og hreint út sagt ömurlegum. Deildir hefðu verið undirmannaðar og ekkert fagfólk:

„það var bara að mata þetta fólk, koma því á klósett og í rúmið og á fætur, það var ekkert annað, ekkert í boði ... ekkert um að vera ... alltof, alltof mörg ár sem [X] átti ekki líf eins og aðrir einstaklingar, hafði ekki þennan rétt, það var engin aðstoð ... mjög margt fólk sem var bara í geymslu þarna“.

Mágkona, sem vann sjálf á sjúkrahúsi, sagðist hafa gert sér grein fyrir því að þetta ætti ekki að vera svona en ekkert hefði verið hægt að gera. Viðmælendur fullyrtu að vistun á Kópavogshæli hefði haft varanleg áhrif á X, ef X hefði fengið viðeigandi aðstoð þá hefði X að þeirra mati getað lifað eðlilegu lífi.

Lýst var þeirri upplifun að öll völd hefðu verið tekin af vistfólki. Margir lýstu því til dæmis að vistfólk hefði ekki mátt hafa persónulega muni eða að persónulegir munir hefðu horfið, sérstaklega var þetta nefnt í sambandi við föt sem vistfólk fékk gefins frá aðstandendum.

Nokkrir aðstandendur sögðust ekki muna eftir neinni skólagöngu eða meðferð meðan vistun varði. Móðir sagði að fyrst um sinn hefði verið litla þjálfun að fá en það hefði breyst

þegar skipt var um forstöðumann. Tvær systur X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) sögðu ástandið á Kópavogshæli ekki hafa breyst til hins betra fyrr en um 1980, þá fyrst hefði vistfólk fengið þjálfun og hjálparkæki. Systir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) nefndi að vistfólki hefði ekkert verið kennt og engri færni viðhaldið, X hefði til dæmis getað borðað eðlilega fyrir vistun en á Kópavogshæli hefði hún troðið í sig með höndunum eins og dýr. Sagt var frá því að móðir hefði fundið að þessu við yfirlækni en fengið þau svör að vistfólk ætti að vera eins og náttúran byði því. Frænka X sagði einnig að aðstæður hefðu verið hörmulegar og ömurlegar, hún lýsti því þegar X kom frá Kópavogshæli í heimsókn á jólunum, óböðuð, illa til fara, í lélegum óhreinum fötum og ósnyrt. Bróðir X (*vistun 16 ára á fullorðinsdeild*) sagðist hafa upplifað að það væri hreinlega hrúga af fólki á deildinni, ekkert dagskipulag, undir-
mannað og ekki tími til að sinna neinu, enginn skóli, afþreying, vinnustofur eða sjúkraþjálfun. Sagðist hann hafa séð breytingu til hins betra eftir því sem tíminn leið, fyrst hefði þetta verið eins og geymslustaður eða fangelsi en lagast má saman. Faðir X (*færður 17 ára á fullorðinsdeild*) sagði frá stanslausri baráttu foreldra fyrir bættum aðbúnaði, þau hefðu meðal annars krafist sjúkraþjálfunar og endað með að borga sjálf fyrir sjúkraþjálfun úti í bæ.

Svipaðar lýsingar var einnig að finna á vistun á barnadeildum. Móðir X (*vistun 2 ára á barnadeild*) lýsti innilokun, afskiptaleyssi og skorti á sjúkraþjálfun. Foreldrar X (*vistun 4 ára á barnadeild*) sögðu X hafa verið vistaða með fimm öðrum í herbergi og mundu hvað það var þröngt. Þau sögðu meðal annars:

„það var ekkert gert, orðin 15–16 ára þegar [X] fór fyrst í skóla, það fannst mér náttúrulega slæmt, [X] fékk svo litla örvun ... við bara vissum ekki betur, þekktum ekki annað, auðvitað erum við farin að sjá þetta núna að við hefðum kannski átt að reyna að leita eftir einhverri hjálp, en okkur var ekki boðið neitt ... [X] hefði kannski átt rétt á meiru meðan [X] var þarna, auðvitað átti [X] rétt á því“.

Systir X (*vistun 6 ára á barnadeild*) vissi ekki til þess að X hefði farið í skóla eða sjúkraþjálfun fyrr en við 16 ára aldur.

„það verður svo mikil breyting þarna ... ekki litið á þetta bara sem grautarhausa [heldur] að þau hefðu einhverjar tilfinningar og gætu gert eitthvað“.

Fjögur systkini X (*vistun 7 ára á barnadeild*) sögðu frá því að X hefði verið greind örviti við upphaf vistunar en foreldrar alla tíð mjög ósátt við það enda sannfærð um að X væri fyrst og fremst líkamlega fötluð. X hefði ekki notið skólagöngu fyrr en árið 1978, þá 14 ára gömul, en fljótlega fengið sérstaka tölvu sem hún hefði getað notað til tjáskipta. Hefði X fengið tækifæri til að fara í menntaskóla löngu síðar og verið þar í tvö ár. Hefði skólinn verið

reiðubúinn til að bjóða henni lengri skólavist en engir peningar hefðu verið til að borga aðstoð og akstur til og frá skóla. Systkinin sögðust muna sérstaklega hvað fólk á Kópavogshæli hefði haft lítið fé á milli handa og hvað það hefði verið mikil vinnuþrælkun á þeim sem þar unnu. Móðir X (*vistun 7 ára á barnadeild*) lýsti aðkomu á deild 19 í eitt skipti:

„einu sinni sem að ég kem ... þá lá [X] bara vanhirtur, hafði ekki verið klæddur eða þvegið eða skipt á [X] eða neitt, trúlega heldur ekki fengið að borða eða neitt ... þetta var svo mikið sjokk ... ég átti að fara niður á skrifstofu og sækja yfirmenn en var bara í svo miklum panikk, ég baðaði [X] bara og klæddi [X] og tók [X] heim og sagði: ‚[X] fer ekki aftur þarna‘. [Svo] fékk [X] pláss á deild 20 ... gekk vel upp frá því ... eða aðeins betur“.

Tvær systur X (*vistun 17 ára á barnadeild*) lýstu því hvað X hefði liðið illa og hrakað á Kópavogshæli.

„ekkert við að vera hjá [X], [X] hrakaði alveg rosalega bara við að fara þarna inn, [X] sat bara úti í horni og kroppaði í sár á hendurnar á sér alveg endalaust ... enda er [X] með ör ... gerir þetta ef [X] leiðist ... leið alls ekki vel, fór svo ofboðslega aftur, var farin að tala svo mikið en margt sem [X] missti niður þarna“.

Systurnar lýstu miklu aðgerðarleysi og skorti á hjálpartækjum. Þessar systur sögðu fjölskylduna jafnframt hafa haft áhyggjur af því að X fengi ekki nóg að borða enda hefði matur á hælínu verið af mjög skornum skammti.

Alls þrettán viðmælendur minntust sérstaklega á skort á upplýsingum eða samskiptum við starfsfólk. Margir sögðu frá því að fjölskylda hefði ekki eða seint og illa verið látin vita þegar vistfólk varð fyrir áverkum eða þurfti á læknishjálpi að halda. Móðir sagðist til dæmis hafa reynt að fá skýrslur um heilsufar og sjúkrasögu X en verið sagt að ekkert fyndist. Hún lýsti miklu valdaleysi, „þú ræður engu, getur ekkert, veist ekkert“. Systir X (*vistun 8 ára á fullorðinsdeild*) sagði að fjölskyldunni hefði verið bannað að heimsækja X fyrstu tvö árin. Systur X (*vistun 10 ára á fullorðinsdeild*) lýstu dónalegri framkomu starfsfólks og því viðmóti að aðstandendur ættu ekkert að hafa að segja um aðbúnað eða ákvarðanatöku í lífi vistfólks, aldrei hefði verið látið vita ef eitthvað kom upp á. Lýst var áhrifum þessa á foreldra X:

„þetta var skelfilegt fyrir þau bæði, þetta var allt öðruvísi en þau héldu ... sagt [á hælínu] að það væri þeim að kenna að [X] væri svona ... framkoman við þau fældi þau í burtu ... mömmu leið ofboðslega illa yfir þessu alla tíð, var búin að heita sér því að láta [X] ekki frá sér en svo var þetta svona þrýstingur ... sagt að þetta væri betra fyrir [X]“.

Systir og mágkona X (*vistun 11 ára á fullorðinsdeild*) sögðu að fjölskyldunni hefði verið haldið utan við allt og ráðlagt að hafa ekki of mikið samband við X.

Alls fjórtán viðmælendur lýstu því hvernig líf vistfólks hefði breyst til batnaðar eftir flutning frá Kópavogshæli. Var lýst miklum framförum á ýmsum sviðum, auknum andlegum þroska og getu og betri líðan, „þá sjáum við hvað er hægt að gera fyrir einstaklinga“. Notað var orðalag eins og „gífurlegur munur, hann var bara ánægður hér frá fyrstu stundu“, „allt annað líf“, „allt annar einstaklingur“, „ofboðslega fegin þegar hún komst í burtu“, „eins og svart og hvítt“ og að viðkomandi hefði „öðlast nýtt líf“. Systir X (*vistun 6 ára á barnadeild*) sagði meðal annars:

„ég sé rosalega mikinn mun á [X] í dag ... þessi undanfarin ár hef ég séð mjög mikla breytingu, bæði að fara með [X] út, það er ekkert mál, [X] sýnir meiri áhuga, ég var í fyrsta skipti að heyra [X] hlæja, það hafði bara ekki gerst ... fylgist meira með, mun meira, veit alveg hvað [X] vill og til dæmis kann að gera hluti í dag sem maður hélt bara hreinlega að myndi aldrei koma til“.

Þess má þó geta að nokkrir lýstu erfiðleikum við flutninga og gerðu athugasemdir við aðbúnað á sambýlum eða í öðrum búsetuúrræðum. Móðir og systir X voru mjög þungorðar um tímann eftir að endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala var sett á laggirnar, töldu gífurlegar breytingar hafa orðið til hins verra og lögðu áherslu á staðan væri mjög slæm enn þann dag í dag.

3.2.5.2 Viðtöl við starfsfólk

Lýsingar starfsfólks á aðbúnaði vistfólks voru að mörgu leyti með svipuðu sniði og lýsingar aðstandenda. Þá styðja upplýsingar frá starfsfólki það sem fram kom í sjúkraskrá. Sum lögðu áherslu á að gert hefði verið eins og vel og unnt var og höfnuðu því að vistfólk hefði þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi. Önnur fullyrtu á hinn bóginn að vistfólk á Kópavogshæli hefði búið við margvíslega illa meðferð og sætt ofbeldi. Eftirfarandi lýsir nokkur vel ákveðinni togstreitu sem fram kom hjá starfsfólki:

„aftur og aftur hvarflað að mér að jafn mikilvæg og svona rannsókn [er] þá er svo ofsalega mikil hætta á því að það neikvæða sem kemur í ljós verði fordæmt á grundvelli kannski vanþekkingar eða vegna þess að fólk þekkir ekki til aðstæðna ... mikilvægt að halda því til haga að Kópavogshæli og allt sem þar gerist á þessum árum er að svo miklu leyti hluti af samfélaginu fyrir utan, viðhorfum sem ríkja í samfélaginu ... [allar] aðstæðurnar ímynda ég mér að hafi oft verið mjög erfiðar fyrir starfsfólk á hælina ... auðvelt að lenda í alls konar aðstæðum þar sem ‚frústrasjónin‘ tekur yfir hjá starfsfólki“

[talað um opinbera gagnrýni, meðal annars í fjölmiðlum í gegnum tíðina] „Þetta var rosalega viðkvæmt fyrir okkur sem vorum þarna og tókum þátt í þessu ... Þá snerist ákveðinn hópur af þroskaþjálfum og fór að verja, það er ennþá fólk sem að ver þetta ... mér finnst þetta hafa verið á síðari árum bara mjög málefnaleg umræða, alveg réttmæt og mjög þörf ... við þurfum að læra af fortíðinni til þess að þetta gerist ekki aftur“

„fólk lagði mikið af mörkum og var mjög umhugað um velferð íbúanna ... þótti vænt um sinn vinnustað ... fólk vildi vera stolt af sinni vinnu, hælið varð fyrir þó nokkrum árásum, held að það hafi tekist nokkuð vel að komast hjá því að fara í vörn, vinna þannig að reyna að stuðla að ákveðinni þróun sem að tókst að ákveðnu marki en kannski gat aldrei gengið upp“

„þoli bara ekki þegar illa er talað um Kópavogshælið, finnst að þar hafi allir verið að vinna sína vinnu eins vel og hægt var miðað við það sem það hafði í höndunum ... það hefði verið hægt að gera svo ofsalega mikið ... hefði mátt breyta þessu“

„[vanræksla] ekki meiri en búast mátti við út frá þessu rekstrarformi á stofnuninni og þessum fjölda og hlutfalli á milli starfsmanna á vakt og [vistfólks]“

„maður tók þátt í ýmsu sem maður hefði ekki viljað gera ... það er bara þannig, maður er ekkert glaður með allt sem maður gerði, hvernig maður vann þarna“

„hvað köllum við illa meðferð? Það er auðvitað ill meðferð að háttá þau ofan í rúm næstum því á miðjum degi og vekja þau um miðja nótt til þess að fara á fætur, fá ekki almennilegan mat og fá ekki neina afþreyingu ... en ég geri greinarmun á tíðaranda og illsku eða mannvonsku ... undirstrika það að ... þetta bara var svona ... ég fór sjálf inn í [þessa] menningu en ég tel mig ekki vonda manneskju ... [sumt sem gerðist var þó] klár mannvonska“

„þekkingarleysið, vantaði allan stuðninginn, hann kemur svo seint ... og þessi andi þarna, við erum að gera allt þetta rétta“ sem er svo hættulegt ... stofnanir sem verða svona einangraðar, allt er á staðnum, það er ákveðin hætta á að það gerist ýmislegt þar innan dyra sem þolir misjafnlega dagsins ljós“.

Flest lögðu áherslu á að starfsfólk hefði almennt reynt að vernda börn umfram aðra og bent var á að mörg börn hefðu einnig notið umönnunar og tengsla við vistkonur sem tóku ástfóstri við þau. Í viðtölum við starfsfólk kom einnig fram nokkuð skýr munur á lýsingum á vistun á fullorðinsdeildum annars vegar og á barnadeildum hins vegar og má aftur sérstaklega greina jákvætt viðhorf til umönnunar barna á deild 20.

Þegar spurt var beint hvort börn á Kópavogshæli hefðu þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi voru sex sem töldu svo ekki vera. Viðmælendur miðuðu þó svör sín við þann tíma eða þær deildir sem þau þekktu til en vildu sum ekki útiloka að þetta gæti hafa gerst á öðrum tímum eða öðrum deildum. Einn viðmælandi sem hóf störf á níunda áratug síðustu aldar sagðist verða reið þegar talað væri um slæman aðbúnað á Kópavogshæli en viðurkenndi að það hefði verið illa mannað og fólk ekki nægilega upplýst. Annar viðmælandi sagðist ekki

muna eftir því að farið hefði verið illa með börn en viðurkenndi þó að einhverjum börnum hefði örugglega liðið illa. Lögð var áhersla á að meta yrði aðbúnað á Kópavogshæli í takt við ríkjandi tíðaranda og gert hefði verið eins vel og hægt var. Alls svöruðu því á hinn bóginn með beinum hætti að börn og annað vistfólk hefði þurft að þola illa meðferð og ofbeldi, meðal annars vegna þeirra aðstæðna sem voru á starfstíma hælísins. Sum úr hópi þessara viðmælenda áréttuðu að fyrst og fremst hefði verið starfsaðstæðum um að kenna frekar en mannvönsku starfsfólks eða einstaka atvikum.

„við erum að tala um altæka stofnun ... auðvitað var þetta skelfilegt og auðvitað var þetta vont á alla enda og kanta, það er ekki spurning um það ... þetta var svo skelfilega stórt og viðhorfin svo vond“

„aðstæður voru ógnvekjandi og slæmar fyrir manneskjur“

„[börn á fullorðinsdeildum] voru í umhverfi sem var alveg skelfilegt, þetta umhverfi var engum boðlegt, síst börnum, svo maður segi nú hlutina bara alveg eins og þeir eru“

„[ill meðferð] alveg frá því að starfsemin fór af stað ... liggur í augum uppi. Hversu lengi? Sennilega má segja að það hefði aldrei getað komist út úr þessu í sjálfu sér ... einfaldasti hlutur í heimi að dæma þessar aðstæður, þessar starfsaðstæður [fölu í sér illa meðferð] ... karla- og kvennahælin, þar voru þeir sem voru með minnstan vitsmunabroska og með mest hegðunarfrávik, þetta voru hræðilegar aðstæður fyrir þennan hóp fólks sem var þarna, bæði aðstæður sem það þurfti að búa við og að búa innan um það fólk sem það bjó með ... að hluta til má segja það sama kannski um hina en náttúrulega mun betri aðstæður á [öðrum deildum] en fólk var ekki að njóta þess frelsis sem við sjáum að hægt væri að veita því í dag og það var ekki að nýta sína færni til sjálfstæðis í þeim mæli sem að hefði verið hægt“.

Einn viðmælandi sagði það algerlega ómanneskjulegt í alla staði að taka fólk úr sínu umhverfi og troða því þarna inn í hópum, að búa við þessar aðstæður í öll þessi ár. Viðmælendur lögðu áherslu á að ástandið hefði meðal annars mátt rekja til viðhorfa til fatlaðs fólks í þjóðfélaginu og einhver nefndu að börnin hefðu hugsanlega ekki orðið fyrir verri meðferð á Kópavogshæli en hefði gengið og gerst annars staðar.

Allmörg úr hópi viðmælenda tóku ekki af skarið þegar spurt var beint um hvort börn hefðu mátt þola ofbeldi eða illa meðferð en flest nefndu engu að síður ýmis tilvik sem þóttu ámælisverð.

Alls fimmtán sögðust hafa orðið vitni að því eða vitað til að starfsfólk beitti vistfólk líkamlegu eða andlegu ofbeldi eða harðræði. Nefnt var tilvik þar sem starfsmaður hefði ráðist á dreng, keyrt hann upp að vegg og tekið hann kverkataki. Sagðist viðmælandi hafa hlaupið til, stöðvað þetta og klagt en haft svo á tilfinningunni að ekkert hefði verið gert með það.

Annar viðmælandi sagðist hafa orðið vitni að því að starfsmaður tók klossa og lamdi vistmann. Enn annar viðmælandi nefndi tilvik þar sem starfsmaður sló vistmann fyrir litlar sakir. Viðkomandi taldi að forstöðumaður hefði ávítað starfsmanninn en ekkert skráð eða gert frekar. Viðkomandi sagðist einnig hafa heyrt frásagnir af fleiri sambærilegum tilvikum. Aðrir nefndu hryssingsleg og harkaleg handtök, stuggað við fólki, því hrint og hent til, rifið í það eða fólk tekið og slengt ofan í stól eða skellt í baðkar. Einn viðmælandi nefndi sérstaklega að oft hefði verið tekið í börn og þau hrist harkalega til að þau hættu ákveðnum hlutum. Viðkomandi sagðist einnig hafa séð vistfólk slegið utan undir, ekki síst fullorðna, og að börnin á fullorðinsdeildum hefðu fengið ofbeldið í góðum skömmtum. Sagt var að sumir úr hópi starfsfólks hefðu:

„misnotað vald sitt með ofbeldi, orðum ... og svo jafnvel einhverjum verri hlutum“

„[verið] ógnvekjandi gagnvart [starfsstúlkum] og ógnvekjandi gagnvart ákveðnum skjólstaðingum sínum“.

Mörg úr þessum hópi viðmælenda nefndu að sumt starfsfólk hefði viðhaft niðrandi munnsöfnuð, blótsyrði og ljótt orðbragð, öskrað hefði verið á vistfólk, talað niður til þeirra og þau gagnrýnd, niðurlægð og sýnd óvirðing. Allnokkur nefndu að sumt starfsfólk hefði aldrei átt að vinna þarna. Nefnt var að tilfinningin hefði verið sú að nokkrir hefðu verið „að fá útrás fyrir illt eðli“, að viðhorf starfsfólks hefðu ekki verið öll jafn góð, að sum hefðu litið á sig sem eins konar fangaverði, gæslumenn og að einhver hefðu unnið of lengi í „gæslumannshlutverkinu ... svona eins og lá í loftinu á þessum geymslustofnunum fyrri tíma“.

Alls ellefu staðfestu ofbeldi meðal vistfólks og áverka á vistfólki. Nokkrir viðmælendur nefndu stöðuga áverka á vistfólki og að lítið hefði verið rætt um aðdraganda og ástæður. Einn viðmælandi hafði á orði að þetta hefði verið „samofið í menningunni, það sem gerði að verkum að maður vildi leggja stofnunina niður á staðnum“:

„eru saman kannski upp undir 20 í hóp og þau eru ekkert að gera ...sett fram á gang þar sem er ekki einn hlutur, ekki eitt dót, ekki eitt snitti ... ráfandi á ganginum ... hvað er þá hægt að gera til að fá smá fútt annað en að gera eitthvað af sér til að starfsmaður komi þá allavega?“

Sem dæmi um alvarlega áverka nefndi einn viðmælandi til dæmis fullorðinn mann á áttunda áratugnum sem sat í eigin heimi og gerði ekki neitt, viðkomandi áttaði sig á því að maðurinn notaði bara aðra höndina og í ljós kom að hin var brotin og upphandleggsbeinið dinglaði laust, „það er ill meðferð að sinna ekki svona alvarlegum hlutum“. Annar nefndi sem

dæmi vistmann sem hljóðaði mikið, sérfræðingur ráðlagði að hunsa hann en síðar kom í ljós brestur í lærbeini.

Auk þess sem að ofan var nefnt ræddu tíu viðmælendur sérstaklega um atferlismótun og refsingar og viðbrögð við erfiðri hegðun. Viðmælandi sem hóf störf um miðjan áttunda áratug síðustu aldar lýsti því hvernig vinna starfsfólks hefði verið endurskipulögð um sama leyti og ræddi jákvætt um beitingu ýmissa atferlismótandi aðferða í því skyni að sinna erfiðasta vistfólkinu. Viðkomandi viðurkenndi þó að smám saman hefði vaxið ágreiningur um einstaka aðferðir og aðrir viðmælendur staðfestu einnig faglegan ágreining um réttmæti aðgerða. Annar viðmælandi minntist einnig á þessar breytingar, hvernig reynt hefði verið að bæta greiningar, aðbúnað og hefja markvisst starf með fólki í því skyni að þróa stofnunina í átt til nýrra tíma. Viðkomandi tók fram að margt af því sem hefði verði skipulagt til að bæta atferli hefði gengið mjög vel, en áréttaði þó að atferlismeðferð væri „vandmeðfarin“ og sagði að þarna hefði verið meðferð í gangi með suma einstaklinga mun lengur en viðkomandi þætti eðlilegt og það hefði ekki verið siðferðilega rétt eða réttlætanlegt. Nefnt var sem dæmi að sprauta vatnsúða í andlit og meðferð á barni sem jórtraði. Viðkomandi hafði einnig eftir lækni á Kópavogshæli að starfsmaður hefði ætlað að venja vistmann af óhóflegri kaffidrykkju með því að setja mikið salt í kaffið hans, sem endaði með því að vistmaðurinn dó úr saltsjokki. Það fylgdi ekki sögunni hvort starfsmaðurinn hefði fengið bággt fyrir, nokkuð sem viðmælandi taldi meðal annars sýna hvað starfsfólk hefði notið mikils frjálsræðis til að gera hluti sem það hefði ekki haft neinar forsendur til að gera. Annar viðmælandi vék einnig að meðferð við jórtri þar sem markmiðið hefði verið að hjálpa barninu en atferlismeðferðin hefði að mati viðkomandi „þróast út í hreint og klárt ofbeldi ... ofbeldi í tærustu mynd“, þetta hefði staðið yfir í mörg ár og árangur verið enginn. Viðkomandi tók einnig sem dæmi tilvik þar sem vatni var spreyað í andlit barns sem potaði í augun á sér til skaða. Einn viðmælandi sagðist hafa vitað af atferlismótandi aðferðum og hafa haft á tilfinningu að í sumum tilvikum hefði verið gengið of langt. Sagðist viðkomandi til dæmis hafa heyrt af því að rafstraum hefði verið beitt til að kenna barni að hætta að pissa undir og þótti það slæm aðferð. Viðkomandi tók fram:

„Í tilvikum þar sem menn fara að fylgja einhverri stefnu eins og [atferlismeðferð] alveg í þaula og ímynda sér að þeir geti lagfært eitthvað með þeim aðferðum þá kann vel að vera að það hafi nálgast ofbeldi“.

Annar viðmælandi, sem hóf störf á sjöunda áratug síðustu aldar, taldi sumt í atferlismótun ekki alveg réttlátt og sagðist hafa kvartað við lækni. Í einu tilviki hefði staðið til

að setja saltdropa í munn barns sem slefaði en viðkomandi sagðist hafa neitað að framkvæma þetta enda talið slíka aðferð ljóta og geta verið lífshættulega. Viðkomandi minntist einnig á djúpan ágreining milli starfsfólks um réttmæti aðferða við atferlismótun og sagðist alltaf hafa verið alfarið á mótí „hörðum atferlismótandi meðferðum á fötluðum börnum“. Viðkomandi sagði meðal annars:

„börn verða að skilja hvað er verið að gera, það er ekki hægt að ráðast að og gera eitthvað, framkvæma eitthvað, þá er verið að brjóta niður ... [til dæmis matarrefsingar] þetta var svo óréttlátt ... svo oft sem svona meðferðir skila ekki þeim markmiðum sem þær áttu að gera ... refsing hefur ekkert að segja, það [verður] bara meiri reiði og sársauki“.

Einn viðmælandi sem hóf störf í byrjun níunda áratugar síðustu aldar taldi að atferlismeðferð hefði oft verið „harðneskjuleg“. Annar viðmælandi sem hóf störf á miðjum níunda áratug síðustu aldar gerði athugasemdir við atferlismótun og sagðist hafa fundist refsingar sem beitt var í tengslum við atferlismeðferð í sumum tilvikum „ópægilegar“. Viðkomandi taldi ekki verjandi að ófaglært fólk hefði verið látið framkvæma umdeilda atferlismeðferð en tók fram að vegna úrræðaleyfis hefði engin andmælt. Viðkomandi nefndi einnig að enginn hefði ráðið við hegðun sumra úr hópi vistfólks, hvorki almennt starfsfólk né sérfræðingar, þarna hefðu erfiðustu einstaklingar landsins verið saman komin í litlu rými við þröngan kost og það skorti þekkingu, faglært fólk, aðferðir og verkfæri til að ráða við hegðun, ekki síst sjálfsmeiðingar og misþyrmingar á öðrum. Tekið var fram að hegðun hefði oft batnað þegar umhverfi og aðbúnaður hefði orðið betri. Fram kom hjá viðmælendum meðal annars:

„þetta var svo dapurlegt ... [þau] misstu sig stundum, fóru í kast eða svona misstu tókin á tilverunni ... auðvitað var þetta oftast út af einhverju en það var aldrei skoðað, sökin var þeirra, þau fengu aldrei réttláta skoðun á sín mál, gátum við bætt okkur eitthvað, voru það við sem gerðum eitthvað sem framkallaði þetta? Svona rökræður eða umræða, man aldrei eftir því“

„þegar var verið að stoppa [hegðun] ... þegar þau þurftu aðstoð við að stoppa sig ... þá var náttúrulega beitt alls konar aðgerðum og oft náttúrulega ofbeldi“.

Nokkrir viðmælendur könnuðust við matarrefsingar, þ.e. að svipta vistfólk mat og kaffi, sérstaklega á karladeildunum. Nefnt var að vistfólk hefði alltaf verið hrætt við að matur yrði tekinn af þeim og þau oft borðað alltof hratt og illa. Einn viðmælandi nefndi sérstaklega refsingar eins og innilokun og sviptingu gæða, svo sem að taka mat af fólki, sem dæmi um illa meðferð og ofbeldi og annar viðmælandi tók sérstaklega fram að ekkert hefði réttlætt matarrefsingarnar. Einn viðmælandi sagðist hafa orðið vitni að því á karladeild að vistmaður

ataður í saur hefði verið látinn sitja allsber á baðherbergisgólfi þar sem hann var spúlaður með slöngu.

Enginn af viðmælendum sagðist hafa orðið vitni að kynferðislegu ofbeldi gagnvart börnum á Kópavogshæli. Alls fjórtán sögðust þó hafa vitað um kynferðislega háttsemi á hælínu eða minntust á frásagnir annarra eða sögusagnir um slíka háttsemi. Sjö viðmælendur sögðu að vitað hefði verið um kynferðislegt samneyti fullorðins vistfólks. Í tveimur tilvikum virtist ljóst að vistkonur sem urðu fyrir kynferðislegu ofbeldi á fullorðinsárum höfðu verið vistaðar þar sem börn en í öðrum tilvikum voru einstaklingar ekki nafngreindir. Tveir viðmælendur tóku fram að í sumum tilvikum hefði verið um að ræða skýra misnotkun vegna mismunandi greindarþroska einstaklinganna en almennt hefði ekki verið litið á þetta sem vandamál. Annar viðmælandi minntist á frásagnir vistkvenna af því að hafa „sofið hjá“ hinum og þessum vistmönnum en stofnanaskaðinn hefði meðal annars falist í því að þær héldu að þetta væri eðlilegt. Einn viðmælandi sagði:

„þarna voru fullorðnir karlmenn með getu til þess að svona eiga sitt kynlíf og það voru alveg sögur um það að hérna að þeir notfærðu sér það gagnvart konunum sem bjuggu þarna ... í eitt skiptið man ég eftir því að ungur maður sem erti þarna fullorðna konu sem var þarna á staðnum og hún barði hann mjög illa, handleggsbraut sig við það en taldi sig hafa hefnt ófaranna“.

Nokkrir könnuðust við, ýmis beint eða af afspurn, að kynferðislegt samneyti vistfólks hefði verið fyrir opnuð tjöldum, að einstaka starfsfólki hefði verið skemmt yfir þessu og einhver jafnvel hvatt til þessa. Einn viðmælandi nefndi móður sem sagðist hafa komið að vistmanni sem viðhafði kynferðislega tilburði gagnvart syni hennar. Þrír viðmælendur nafngreindu tiltekinn vistmann sem talið var líklegt að hefði beitt vistkonur kynferðislegu ofbeldi en óljóst var hvaða konur áttu í hlut. Fjórir viðmælendur nefndu þrálátar óljósar sögusagnir um að eitthvað misjafnt af kynferðislegum toga hefði gerst á Kópavogshæli. Nefndar voru endurteknar sögur um að tilteknir starfsmenn hefðu misnotað vistkonur á hælínu. Einnig hefðu verið sögur um tiltekna vistmenn og vistkonur sem hefðu orðið fyrir þeim, svo og að utanaðkomandi maður með þroskahömlun hefði komið á hælið og misnotað konur þar. Einn viðmælandi tók fram að þetta væru óljósar sögur sem þó hefðu alltaf komið upp aftur og aftur og ekki breyst mikið í tímans rás. Fjórir viðmælendur voru nokkuð sannfærðir um að kynferðislegt ofbeldi hlyti að hafa átt sér stað á hælínu. Einn til viðbótar minntist þess að erfiðar konur hefðu í sumum tilvikum verið látnar á karlahælið sem hefði verið ömurlegt og boðið upp á misnotkun.

Alls sextán viðmælendur lýstu fjötrunum, innilokunum eða einangrun og skorti á öryggi. Einn viðmælandi sagði að ekki hefði verið litið á innilokun sem refsingu heldur frekar daglegt brauð, allt vistfólk, börn jafnt sem fullorðnir, hefði átt að hlýða og annars átt á hættu að vera sett til hliðar, einsamalt inn í herbergi og læst inni. Einn viðmælandi sem starfaði í lok sjötta og byrjun sjöunda áratugar síðustu aldar lýsti þessu á eftirfarandi hátt:

„[börn á fullorðinsdeildum] fengu ofbeldið í góðum skömmtum ... [starfsfólk] kunni engin önnur ráð ... þetta voru ‚tækin‘ sem við höfðum ... það var ekkert annað, ekki leiðbeiningar, við áttum að passa að þau færu eftir reglunum, en það voru engin tæki, það var þessi langi gangur, engin leikföng ... engin leiðbeining ... við voru aldrei spurð hvað gerðist áður en [X] fór í kast til dæmis, aldrei neinar svoleiðis umræður í gangi, það var bara – [X] fór í kast – og þá þurfti að gera eitthvað, fjarlægja hann eða binda hann“.

Aðrir viðmælendur sem störfuðu á svipuðum tíma, svo og árunum á eftir, sögðu meðal annars:

„man eftir [einu barni] ...mjög erfiður, borðaði allt sem hönd á festi ... ef hann hefði verið nokkrum árum seinna hefði örugglega verið hægt að þjálfa hann frá þessu en það var notað kot til að forða honum frá sjálfskaða, sem er náttúrulega ofbeldi ... alveg hræðileg þessi kot“

„það er líkamlegt ofbeldi þegar menn eru teknir fyrir litlar sakir og það eru ólaðar á þeim hendurnar ... [barn] sett í [spennitreyju] og ólaðar fastar hendurnar ... það er náttúrulega ‚púra‘ ofbeldi“

„þrjú pyndingartæki, ólar, spennitreyjur og kot ... allar þessar refsingar höfðu engin áhrif á bættu hegðun, langt í frá“

„[X] var hegnt með því að klæða [X] í spennitreyju og [treyjan] síðan fest við hurð, með því að láta bandið sem treyjan var reimuð með að aftan í dyragættina og hurðinni lokað. Þannig sat [X] fóst sitjandi á gólfinu. Einhvern tímann var ekki gáð að því að [X] sæti, heldur hékk [X], þar sem bandið var fast það ofarlega í hurðargættinni að [X] náði ekki niður til að sitja“.

Einn viðmælandi sem hóf störf í byrjun níunda áratugar síðustu aldar sagði meðal annars:

„svo margt í hegðun fólksins sem sýndi að þau hefðu ekki búið við eðlilegar aðstæður ... [vistfólk] mótmælti á margan hátt ... og þá var bara verið að loka [þau] inni ... stofnana-gerðin var bara svo hræðileg ... viðhorfin voru svo fornesckjuleg“.

Þrír viðmælendur með langan starfsaldur á Kópavogshæli viku að því að það hefðu verið reglur um alls kyns daglega umönnun, svo sem svefntíma, matartíma og böðun, en engar mótaðar reglur um refsingar. Innilokun, fjötrun eða notkun á spennitreyjum og kotum hefði til dæmis ekki borið að skrá sérstaklega. Einn viðmælandi sem hóf störf á miðjum áttunda áratug

síðustu aldar nefndi að fjötranir og innilokanir hafi verið umdeildar en látnar viðgangast. Annar viðmælandi hafði á orði að það væri „fjötrun í sjálfu sér að vera inni á lokaðri deild og hafa ekkert frelsi til lífsins“.

Viðmælandi sem starfaði á hælínu í lok sjötta og í byrjun sjöunda áratugar síðustu aldar sagði að vistfólk hefði gjarnan verið læst inni í herbergjum sínum meðan starfsfólk var í mat, í allt að einn og hálfan klukkutíma á dag. Sagðist viðkomandi hafa reynt að breyta þessu en verið fyrirskipað að loka fólk inni. Viðkomandi mundi einnig eftir unglingum sem voru læstir inni á svokölluðum sellum ef hegðun þótti truflandi. Viðmælandi sem vann í fimm ár á sjöunda áratug síðustu aldar nefndi að vistkonur á deild 3 hefðu verið settar inn í herbergi og jafnvel lokað og læst. Herbergjum hefði oft verið læst á nóttunni og þá hefði vistfólki verið ætlað að nota fötur í herbergjunum sem salerni. Engin viðmið hefðu verið um hversu lengi mætti læsa vistfólk inni. Þessi viðmælandi mundi eftir einstaklingi sem var höfð í spennitreyju alla nóttina og fleirum sem voru sett í kot með ólum sem voru bundin við rúm. Sérstaklega var minnst á dreng sem kom til viðmælanda, rétti fram hendur og sagði: „Viltu óla mig? – ég held ég sé að verða æstur“. Viðkomandi nefndi sérstaklega að aldurssamsetning á deildinni hefði verið röng, þarna hefðu verið ungar konur með eldri konum og margar mjög erfiðar í skapi. Nokkrir viðmælendur minntust barna sem voru bundin í rúmið. Einn viðmælandi minntist sérstaklega drengs sem hefði alltaf verið ólaður niður á nóttunni, enginn ástæða hefði verið til þess en sú skýring gefin að þetta hefði alltaf verið svona. Viðmælandi sem kom fyrst í afleysingar á miðjum áttunda áratug síðustu aldar mundi eftir tilteknum börnum á kvenna-deildum og barnadeildum sem voru oft lokað inni eða alltaf lokað frammi á gangi þar sem þau voru ein að væflast allan daginn. Þessi viðmælandi sagðist hafa komið að X, sennilega 10–12 ára, bundinni í rúmið með skóreimum fyrir nóttina. Hefði hún fengið þær skýringar að X væri svo stofnanasköðuð, sífellt jórtrandi og þess vegna bundin á nóttunni svo að hún veki ekki og dundaði við þetta. Viðmælandinn sagði að X hefði verið með stórt og mikið ör á annarri hendi sem viðmælandi gaf sér að væri eftir reim. Viðkomandi mundi einnig eftir börnum sem voru læst inni í herbergi á nóttunni, sagði hún til dæmis frá því að hafa komið að morgni og þá hefði drengur verið búinn að klína saur upp um alla vegg. Annar viðmælandi sem starfaði á kvennadeild á sjöunda áratug síðustu aldar sagði:

„[Krakkarnir] gerðu á sig, kunnu ekki að fara á klósettið og þá var fínt að mála með þessu á veggina, gluggana og bekkinn og svona“.

Annar viðmælandi staðfesti að börn hefðu verið læst inni á nóttunni og sagði frá því að næturvakt hefði verið ætlað að kíkja að minnsta kosti á gluggann ef vaktfólk treysti sér ekki

inn í herbergið. Tvö úr hópi viðmælenda sögðu börn stundum hafa verið bundin á salerni svo að þau stæðu ekki upp. Engin viðmið hefðu verið um hversu lengi mætti binda með þessum hætti og sagðist annar viðmælendanna muna eftir stúlku sem hefði ruggað sér bundin á salerni í spennitreyju þar til salernið brotnaði.

Nokkrir viðmælendur sem störfuðu lengi á Kópavogshæli gagnrýndu sérstaklega að einum starfsmanni hefði verið ætlað að sjá um margar deildir á næturnar, einn viðmælandi hafði á orði það hefði verið hryllilegt og alvarlegasta afleiðingin bruninn á deild 8. Sem dæmi um skort á öryggi sagði annar viðmælandi frá tveimur vistmönnum sem dóu eftir að ekið var á þá á Hafnarfjarðarvegi. Viðmælandi sem átti langan starfsaldur á Kópavogshæli taldi að börn hefðu örugglega átt erfiða ævi á fullorðinsdeildum, sérstaklega gömlu karladeildunum. Fleiri en einn viðmælandi nefndi að börn hefðu oft eða oftast verið hrædd, orðið vitni að átökum og ofbeldi og verið í mikilli hættu á að verða fyrir ofbeldi. Enn annar nefndi þrengslin á deildunum sem hefðu valdið því að vistfólk varð fyrir stöðugu og miklu áreiti. Einn viðmælandi lýsti aðkomunni á gömlu karla- og kvennadeildirnar allt fram undir lok áttunda áratugarins, með sellum, steiptum rúmum, rimlum fyrir gluggum og svelg á gólfi. Viðkomandi staðfesti einnig að spennitreyjur hefðu verið notaðar allt fram að áttunda áratug síðustu aldar og svokölluð kot notuð lengur, þ.e. stakkar sem reimaðir voru að aftan.

Nokkrir viðmælendur sögðu það hafa verið áfall að koma inn á karladeildir á áttunda áratug síðustu aldar:

„aldrei verið jafnhrædd á ævi minni, eins og að koma inn í dýragarð“

„skelfingu lostin þarna inni, þarna voru bara karlar æðandi um, mismikið klæddir og sumir allsberir, ekkert starfsfólk að sinna þeim ... opnaði inn í sellu, þar var alblóðugur maður, allsber, búinn að berja höfðinu utan í vegg, um leið og ég opna kemur starfsmaður hlaupandi og gargaði: „Lokaðu, læstu aftur!““

„það var ógnarástand inni á þessum lokuðu fullorðinsdeildum, það var það, bara hræðilegt að koma þarna inn, nakið fólk, saur upp um alla vegg, gat verið bara mjög sláandi að sjá þessar aðstæður og menn voru þarna algjörlega hömlulausir í einhverri reiði, bitandi sjálfa sig og aðra, hlaupandi í gegnum rúður. Aðrir sem bjuggu með þeim ... urðu náttúrulega allir skíthræddir“.

Viðmælandi sem hóf störf í upphafi níunda áratugar síðustu aldar sagðist hafa byrjað á því að skoða allar deildir hælisingis og verið „eitt spurningarmerki og í raun bara í sjokki yfir mörgu sem ég sá“. Viðkomandi sagði gömlu karla- og kvennadeildirnar hafa verið í „hörmungarhúsnaði“ og taldi aðbúnað þar „til skammar ... aðbúnaður sem var hvergi á Íslandi nema á svona stofnun“. Nefnd voru mörg stofnanaeinkenni, mikill hávaði og óróleiki,

átök og ofbeldi. Viðkomandi tók fram að aðrar deildir hælisisn hefðu verið miklu betri að mörgu leyti en innihaldið þó ekki verið gott.

Einn viðmælandi sem vann ung við ræstingar á barnadeild sagði frá því að hafa orðið fyrir árás X sem var þá 14 ára. Eldri vistkona kom til hjálpar og var viðmælanda það minnisstæðast að hafa lagt allt sitt traust á vistmann enda enginn starfsmaður sjáanlegur. Viðkomandi, sem vann lengi á Kópavogshæli, lýsti því að börnin á barnadeildunum hefðu verið hrædd við hvert annað:

„svo var auðvitað bara andlegt ofbeldi, þau voru oft ofsalega hrædd við hvert annað, kannski síst á deild 20 ... en þau voru hrædd á deild 18 og 19 ... það var ofsalega mikil streita í þeim sumum, mikil taugaveiklun og streita í mörgum, hlaupandi stanslaust um allan daginn með alls konar hljóðum. En það var aldrei skýrt með þessu, það var allt skýrt með skerðingunni“.

Viðkomandi sagði frá minnisstæðu atviki þar sem skorti öryggi. Drengur á barnadeild hefði farið í aðgerð á augum, annar gert sér far um að pota í augun á honum á eftir en ekkert gert til að skilja þá að. Sagðist viðkomandi muna eftir drengnum sitjandi skelfdum undir borði og rætt hefði verið um að þetta hefði eyðilagt aðgerðina og orsakað blindu. Nokkur úr hópi viðmælanda gagnrýndu harðlega ungan aldur margra úr hópi starfsfólks, einn viðmælandi sagðist til dæmis hafa gengið 17 ára með deyjandi dreng í fanginu og minntist einnig áfalls starfstúlku eftir að drengur kafnaði sem hún hefði verið að mata. Annar viðmælandi lýsti því að hafa verið „smástelpa á vakt með 35–40 manns“.

Allir viðmælendur sögðu að í einhverjum mæli hefði skort að mæta líkamlegum, tilfinningalegum, vitsmunalegum og félagslegum þörfum barns.

Rætt var um heilbrigðisþjónustu. Mörg lýstu því að lækna hefðu reglulega gengið stofugang og lýstu umhverfi og aðbúnaði sem sjúkrahúslegum. Einn viðmælandi lýsti tregðu forstöðumanns og yfirlæknis við að flytja vistfólk á aðrar sjúkrastofnanir og taldi viðkomandi að þetta hefði stundum haft alvarlegar afleiðingar. Annar viðmælandi sem vann á fullorðinsdeild sagði meðal annars:

„man eftir einum á deildinni hjá mér ... var að vakna upp [á nóttunni] og kastaði svo mikið upp og titraði og skalf og var eins og það væri að líða yfir hann... þetta var hræðilegt og ég var búin að láta vita af þessu tvisvar, þrisvar ... loksins farið með hann til læknis og þá kom í ljós að hann var með svona mikið hvítblæði og hann dó stuttu seinna ... vantaði frumkvæði ... að gera eitthvað“.

Nokkrir viðmælendur lýstu því hvernig lyf voru notuð til að stilla hegðun. Einum viðmælenda þótti í sumum tilvikum ljóst að þetta hefði verið gert í of miklum mæli og annar hafði orð á því að ekki hefði verið nægilega fylgst með notkun lyfja. Þá var nefnt að matur hefði ónógur og ekki góður og „örugglega ekki staðist nokkur mannedismarkmið“. Einnig var nefnt að tannhirðu hefði verið verulega ábótavant og fatnaður oft lélegur.

Þegar kom að öðrum þörfum töluðu flest um Kópavogshæli sem geymslustofnun. Viðmælendur lýstu meðal annars alltof fáum stöðugildum, skorti á faglærðu starfsfólki, miklu álagi og litlu fé, til dæmis hefði starfsfólk stundum greitt fyrir nauðsynjar úr eigin vasa. Nokkur líktu Kópavogshæli við fangelsi. Í viðtölum var sérstaklega rætt um stofnanaskaða. Fram kom meðal annars:

„þegar fólk er lengi á stofnun ... það kemur á öllum stofnunum ákveðinn stofnanaskaði ... það gerðist á öllum deildum, eins og gerist á öllum altækum stofnunum ... ekki [hægt að koma í veg fyrir] með því skipulagi sem var á hælínu ... mjög erfitt ... hefði þurft að vera öðruvísi aðbúnaður, til dæmis færri í herbergjum, ... þurft að fara meira út ... erfitt að koma í veg fyrir eins og stofnunin var uppbyggð“

„það voru þessi gömlu viðhorf, þetta var þessi gamla altæka stofnun ... þetta er enn og aftur stofnanagerðin sem gerir svo mikinn skaða“

„stofnanaskaðar eru algengir ef það er alvarleg undirmönnun eða léleg innræting og hugmyndafræði sem svífur yfir vötnum“

„þau auðvitað þróuðu svo mörg með sér alls konar svona erfitt atferli og áráttur af því að þau voru svo stofnanasköðuð, það var svo lítil örvun“

„stofnanaskaði kemur kannski fyrst og fremst fram í sjálfsstímúlerandi hegðun ... það var fólk þarna sem var verulega skert, sat allan daginn bara og reri fram í gráðið ... hefði eflaust getað lifað öðruvísi ef gripið hefði verið fyrr inn í ... mjög skert fólk ... sem var sett í mjög þröngar aðstæður, seglstakka sem voru bundnir saman og svo réri það fram í gráðið allan daginn, læst inni ... það var þarna klárlega ákveðinn hópur sem var verulega aumkunarvert að horfa upp á og það er sá hópur sem var lengst þarna á þessum deildum á kvenna- og karlahælunum“.

Öll úr þessum hópi viðmælenda ræddu með einum eða öðrum hætti um skort á þjálfun, hæfingu, örvun, kennslu og tómsundum. Öll áhersla hefði verið lögð á að sinna grunnþörfum og heimilisstörfum en ekkert reynt að örva eða ná framförum.

„viljinn ... var mjög klárlega fyrir hendi ... en meira hangið í reglum eða einhverju sem að bara var“

„gekk fyrir að láta verkin ganga, þau voru bara ráfandi þarna fram og til baka, úti og inni“

„man svo stíft þegar verið var að segja hvað ætti að gera ... allt svona verk, en hvergi sagt að setjast niður með þeim, tala við þau, halda í hendina á þeim ef að tími gæfist, heldur átti ég að [sinna heimilisstörfum] ... síaðist fljótt inn í mann að þetta væri ekki alveg rétt

og maður vildi breyta ... alltaf að deyja úr samviskubiti yfir að vera ekki að gera það sem manni fannst að ætti að gera“

„mikill munur á umönnun og þjálfun, óskaplega lítill tími til að gera eitthvað slíkt, fyrst og fremst var þetta umönnun ... fengu lyf og lækniþjónustu, fengu mat, voru böðuð eftir ákveðnum reglum en það var ekki mikið verið að gera með þeim eða gera fyrir þau ... þeirra daglega líf var bundið við deildina ... stærsta sem bjargaði, að sem betur fer var stór hluti starfsmanna áhugasamt fólk ... auðvitað reyndum við að gera eitthvað en ekkert í líkingu við það sem hefði þurft“

„ákaflega lítið útskýrt ... ákveðinn matartími, háttatími ... þessi rammi var aðallega í kringum nauðþurftir ... en varðandi afþreyingu eða annað, að okkur væri sagt hver er þessi og hvað þarf hann, það var ekki mikið um það“

„ef maður settist niður til að tala við heimilisfólk þá var maður að svíkjast undan“

„farin að gera svolítið meira heldur en var kannski ætlast til af manni ... þýddi það að maður var tekinn inn á teppið“

„það gekk allt út á að baða og mata. Það kom smá dauður tími og ég fer með einn drenginn út í rólu, þá var kallað strax á mig að þetta væri ekki hluti af starfinu ... þetta er auðvitað klár vanræksla þó ég sæi það ekki þá“

„stundum fengum við skammir fyrir frá Ragnhildi og Birni fyrir eitthvað sem þeim fannst alveg óþarfi að verið væri að gera“.

Eins og áður sagði höfðu allmörg viðmælenda orð á því að líkamleg umönnun hefði verið með besta móti á deild 20. Nokkur gagnrýndu þó grunnumönnun á deildinni vegna manneklu og bentu á afleiðingar þess. Einhver nefndu einnig sérstaklega að þar, eins og á öðrum deildum, hefði skort sjúkraþjálfun og afar lítil andleg örvun verið í gangi.

„þegar þú getur ekki farið á salerni sjálfur og þarft alla aðstoð til þess að sinna slíku ... þá er náttúrulega ekki gott að komast ekki, að vera ekki þrífur, eða tekin af þér bleyja eða stykki, nema sett hreint að morgni og kannski einhvern tíma eftir hádegi og svo kannski aftur að kvöldi, það er náttúrulega ekki ásættanlegt ... auðvitað komu upp sáravandamál o.s.frv.“

„er það vanþekking eða virðingarleysi að einstaklingur fer í aðgerð og gleymist í gifsí ... í margar vikur og er ekki tekinn úr gifsínu og þegar hann er tekinn úr gifsínu þá er hann orðinn stífur í mjöðmum, getur ekki setið og er kominn með mjög slæma hryggskekkju, er það ill meðferð? Já, það er það ...“

„fór lítið fyrir honum, fullorðinn maður, en bjó þarna frá því að hann var barn, hann bara sat í stól, stól sem að foreldrar hans höfðu gefið honum ... [í laginu eins og] leðurskel, og svo sat hann í leðurskelinni sinni, sem var gefin af góðum hug ... og það heyrðist aldrei í honum og honum var bara ekki sinnt og hann varð svona í laginu [viðmælandi líkti með höndum eftir laginu á stólum] ... af því að hann sat svo lengi í skelinni sinni og þetta gerist frá því að hann var ungur drengur ... örugglega ekki eina tilfellið“

„voru mörg í hjólastólum og sátu þar allan daginn, voru kannski lögð á dýnu svona í einhvern tíma en það var auðvitað engin örvun þarna framan af, það var ekkert prógramm ... [hjúkrun kannski góð] en örvun skorti algjörlega“

„[X] komin með stóra kryppu, sem sjúkraþjálfarinn sagði þegar ég spurði hana að [X] hefði ekki fengið ef [X] hefði fengið sjúkraþjálfun fyrr“

„strax þarna [á áttunda áratug síðustu aldar] orðin svo rosalega stofnanasköðuð, öll þeirra skerðing er orðin enn alvarlegri heldur en var þegar þau komu inn“.

Bent var á að mörg börn hefðu aldrei fengið neina þjálfun fyrr en þjálfunarskólinn var stofnaður en þá hefðu þau þegar verið orðin mjög stofnanasköðuð. Nokkrir áréttuðu sérstaklega hvað vantaði mikið upp á fullnægjandi sjúkraþjálfun á Kópavogshæli og hjálpartæki af ýmsu tagi. Var því lýst hvernig sjúkraþjálfun hefði nánast ekki verið til staðar fyrr en á síðari hluta níunda áratugar síðustu aldar og að hún hefði aldrei verið nægileg á starfstíma Kópavogshælis.

[Var sjúkraþjálfun nægileg?] „Nei ... þetta er náttúrulega spurning um hvað felst í hugtakinu ill meðferð ... þetta var betra en ekkert en ... þetta var náttúrulega málamyndagjörningur þannig, vegna þess að við vissum þá og vitum ennþá betur í dag að fyrir þá sem að glíma við svona flóknar stuðningsþarfir þá þarf ekki bara aðkoma sjúkraþjálfara að vera mikil heldur þarf allt umhverfið, all nærumhverfið að vera saman í því að sinna fyrirbyggjandi meðferð ... eða fyrirbyggja heilsuvandamál og fyrirbyggja frekari skerðingar og frekari fatlanir ... [þetta var] svölítið eins og stinga hausnum út um gluggann ... en betra en ekkert“.

Þá var því lýst hvernig ástand barna hefði orðið mun verra fyrir vikið, til dæmis lélegt ástand lungna og börn komin með alls kyns kreppur og styttingar sem hefði verið hægt að koma í veg fyrir. Tveir úr hópi viðmælenda nefndu að sum börn hefðu legið svo mikið í rúminu að þau hefðu verið komin með afmyndaðan líkama vegna þyngdaraflsins.

„þau lágu í rúmi, lífið þeirra var í rúmi, þau fengu að fara í hjólastóla það sem að til var, það var mjög takmarkað, þeir voru mjög lélegir ... erfitt að fara út úr húsi með einstaklingana ... það sem gerist með fólk sem ekki getur hreyft sig af eigin rammleik, það verður aflögun í líkamanum og það verður mjög erfitt að sitja óstuddur hvort sem þú getur það að eigin rammleik eða ekki þegar þú ert ... með miklar hryggskekkjur og kominn úr mjaðmalið o.s.frv., það var ekki hugað að þessum þáttum á þessum tíma og lífið þeirra var í rúminu meira og minna, þau voru keyrð úr herbergi og fram í stofu og úr stofunni inn í herbergi og [þarna var verið] að reyna að byrja á þessum tíma ... að koma inn með betri hjólastóla, betri tæki og tækni til þess að auka þetta frelsi, þetta ferðafrelsi þeirra ... það var ekki til lyftari á staðnum“

[Dæmi um um dreng] „hann lá í rúminu sínu og var snúið frá vinstri til hægri og hægri til vinstri ... oftast eftir því sem að tíminn leið, en hann var eins og hann hefði lent undir bókapressu, í dag vitum við það að það er þyngdaraflið sem pressar ofan á hann og rúmið sem pressar á móti þannig að hann lagðist bara saman – er það ill meðferð, er það vanþekking? ... dæmi um það hvaða heilsufarsástand var á þeim börnum sem voru þarna, það eru þessar skerðingar sem skapast vegna þess að þau fengu ekki viðeigandi þjónustu, bæði vegna þess að viðhorfin voru þannig en líka kannski vegna skorts á þekkingu ... hvorki þekking né tími til að sinna öðru [en heimilisstörfum]“.

Flestir viðmælendur lýstu því að mál hefðu þokast í rétta en það hefði gengið óskaplega hægt og nokkrir tóku fram að það hefði aldrei tekist að skapa mannsæmandi aðstæður fyrir alla á hælínu. Einn viðmælandi lagði áherslu á að þótt tíðarandinn hefði kannski skýrt tilvist stofnana þá réttlætti tíðarandinn ekki þá menningu sem skapaðist inni á stofnuninni. Lýst var mikilli baráttu starfsfólks við að breyta aðstæðum og tryggja ýmiss konar þjónustubætti. Einn viðmælandi sem átti langan starfsaldur á Kópavogshæli lýsti baráttunni og taldi að á síðasta áratug starfseminnar hefði ástandið verið orðið „hrópandi“ og „borðleggjandi hvað það var ömurlegt fyrir fólk að búa við þessar aðstæður“. Annar viðmælandi sem einnig átti langan starfsaldur á hælínu sagði:

„Það kom aldrei sá tími að mér fannst ástandið viðunandi ... það var gaman að vinna þarna en ég held að það hafi verið hræðilegt að búa þarna, fyrir alla allan tímann ... þó að það lagaðist hægt og rólega þá voru þetta engu að síður algerlega óviðunandi aðstæður“.

Einn viðmælandi sem hóf störf undir lok níunda áratugarins lýsti ástandinu með eftirfarandi hætti:

„Þegar ég kem þarna inn að þá var ekkert til þannig séð um einstaklingana, ég eiginlega verð að segja það, það voru ekki til upplýsingar um einstaklinginn, heilsu og færni, sem voru samanteknar upplýsingar ... við förum í það og það voru gerðir svokallaðir skilafundir þar sem að farið var yfir allt sem varðaði einstaklinginn, læknisfræðilegt, þroskaþjálfalegt og sjúkraþjálfunarlegt og sett saman í einn pappír en þá hafði það ekkert verið til fram að því og þá erum við að tala um í kringum 1990/1991“.

Lýst var breytingum í tímans rás, til dæmis á elstu deildum hælísins, frá því að vera sellur með rimlum fyrir gluggaborum og steinsteyptum rúmum yfir í að verða vistlegri herbergi. Viðmælandi sem vann í fimm ár á sjöunda áratug og hóf svo aftur störf undir lok níunda áratugar síðustu aldar talaði um kúvendingu á hinu síðara tímabili með tilkomu iðju, sundlaugar, sjúkraþjálfunar og markvissara meðferðarstarfs. Á fyrra tímabilinu hefði vistfólk setið á ganginum og ekkert haft við að vera. Einn viðmælandi sem hóf störf um miðjan áttunda áratuginn sagði að þá hefði hafist umræða um að fara að gera eitthvað með sjúklingana, annað en að sitja og bíða eftir að eitthvað gerðist, þetta hefði svo „mjakast í rétta átt“. Einn viðmælandi lýsti nokkrum þeim breytingum sem reynt hefði verið að koma á um og eftir miðjan áttunda áratug síðustu aldar, lögð hefði verið áhersla á að gera umhverfið eðlilegra, til dæmis vinna í því að það væru setur á klósettum, skipta út járnrumum fyrir venjuleg rúm, reyna að fækka fólki á deildum og fá það til að vera í fötum. Þarna hefði einnig fyrst hafist vísir að meðferð, hæfingu og þjálfun. Viðkomandi þótti þó einnig ljóst að miðað við það „svigrúm sem var þarna til breytinga, að þetta yrði að þróast mjög hægt, og taka lítil

skref, eitt í einu ... ljóst að hælið var fangi fortíðar sinna og uppruna“. Einn viðmælandi sem vann síðustu fimm árin sem Kópavogshæli var starfandi sagði að miklar breytingar hefðu orðið á þeim tíma, betri aðbúnaður, aukin þjálfun og frekari tómstundir.

Nokkur lýstu því að hafa mætt tregðu og andstöðu yfirmanna gagnvart tilraunum til breytinga, til dæmis þegar því var haldið fram að tilteknir einstaklingar þyrftu meiri þjónustu eða væru greindari en áður hefði verið haldið fram. Áréttað var að starfsfólk hefði stöðugt gagnrýnt aðbúnað en forstöðufólk hefði ekki haft mikla trú á framförum eða nýjungum. Einn viðmælandi sagði að forstöðumenn hefðu „reiknað með status quo“ og annar tók fram að starfsfólk sem vildi breytingar hefði verið hrakið í burtu. Fram kom meðal annars:

„það var náttúrulega þöggun í gangi, maður valdi bardagana ... til þess að geta bara verið þarna og gert eitthvað gagn“

„það átti bara ekkert að vera að ræða um svona hluti ... þetta átti að líta miklu betur út á yfirborðinu heldur en það var, mátti ekki tala um hlutina nákvæmlega eins og þeir voru“

„með fullri virðingu ... þá voru [stjórnendur] gersamlega óhæf allan tímann sem ég var að vinna þarna [eftir miðjan áttunda áratug síðustu aldar] ... í þeim skilningi að þau voru langt á eftir, þau voru bara ennþá að reka læknisfræðilegt hæli ... en það var verið að reyna að drífa stofnunina eitthvað upp úr þessu fornaldarfari“.

Þá nefndu mörg tilhneigingu stjórnenda hælisisins til að einangra vistfólk og halda aðstandendum þeirra fjarri á fyrstu áratugum starfseminnar. Einn viðmælandi sem starfaði á Kópavogshæli í upphafi sjöunda áratugar síðustu aldar nefndi sérstaklega að starfsfólki hefði verið uppálagt að gefa aðstandendum afar takmarkaðar upplýsingar um vistfólk og segja þeim ekki frá einstaka uppákomum. Viðkomandi sagðist meðal annars hafa sent móður sem bjó úti á landi upplýsingar um barnið hennar en verið bannað það þegar upp komst. Einn viðmælandi nefndi tvíbenta afstöðu til aðstandenda á seinni áratugum starfseminnar:

„kvartað yfir því að aðstandendur sýndu þeim ekki athygli og hins vegar kvartað yfir aðstandendum að þeir væru erfiðir og með afskiptasemi“.

Hafði einn viðmælandi á orði að stærsta brotið á réttindum barnanna hefði verið að taka frá þeim tengsl við fjölskyldur. Aðrir sögðu:

„mjög erfitt að ætla að koma og fylgja barninu sínu eftir í þessu umhverfi ... margir drógu sig í hlé ... þetta var skelfilega, skelfilega erfitt“

„fann til með foreldrum sem komu því það var engin aðstaða til að vera einn með sínum ... æpandi erfitt að eiga börn þarna inni og heimsækja þau, viðhalda sambandi við þau, það hefur verið alveg skelfilegt í mínum huga“.

Talað var um vinnu á síðasta rúma áratug stofnunarinnar við að tengja aftur vistfólk og fjölskyldur þeirra. Mörg nefndu að foreldrar hefðu liðið fyrir dvöl barna á Kópavogshæli. Nokkur sögðu foreldra ekki hafa kvartað undan aðbúnaði af hræðslu við að vera sagt að taka barnið við aðstæður þar sem engin önnur úrræði voru í boði. Einnig kom fram að ákveðinn hópur foreldra hefði reynt að gera athugasemdir við aðbúnað en ekki fengið mikla áheyrn.

3.3 Niðurstöður og ályktanir um illa meðferð eða ofbeldi gegn börnum á Kópavogshæli

Í þessum kafla eru teknar saman niðurstöður og ályktanir nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 um hvort og í hvaða mæli börn sem vistuð voru á Kópavogshæli hafi þurft að þola líkamlegt, andlegt eða kynferðislegt ofbeldi, eða illa meðferð, svo sem líkamlega, tilfinningalega, vitmunalega eða félagslega vanrækslu eða vanrækslu er varðar umsjón og öryggi, eins og nánar er lýst í II. hluta, kafla 2.5. Í fyrstu verður vikið að nokkrum almennum atriðum en í framhaldinu fjallað annars vegar um *illa meðferð eða ofbeldi gegn börnum á fullorðinsdeildum* og hins vegar um *illa meðferð eða ofbeldi gegn börnum á barnadeildum Kópavogshælis*.

3.3.1 Almenn atriði

Þegar litið er heildstætt á allar þær upplýsingar sem dregnar hafa verið fram um Kópavogshæli má greina nokkur meginatriði sem höfðu grundvallaráhrif á starfsemina og aðbúnað vistfólks. Í *fyrsta lagi* má vísa til þess sem áður hefur komið fram um tildrög vistunar þar sem meðal annars voru gagnrýndar þær efnislegu forsendur sem lágu að baki ákvörðun um vistun hverju sinni. Blásir því við að greindar- og þroskastig vistfólks, hæfni, færni og þarfir voru afar mismunandi. Í *öðru lagi* var vistað á Kópavogshæli frá byrjun og allan starfstímann mun fleira fólk en húsnæðið var hannað fyrir eða starfsemin í raun þoldi. Í *þriðja lagi* var viðvarandi skortur á fagfólki við störf á hælínu. Í *fjórða lagi* var um að ræða altæka stofnun þar sem sinna átti að minnsta kosti öllum lágmarkspörfum fólks sem bjó þar í sumum tilvikum áratugum saman. Í *fimmta lagi* má glöggst greina viðvarandi tregðu stjórnvalda til að tryggja markvissa uppbyggingu, aðbúnað og þjónustu á Kópavogshæli til samræmis við gildandi lög og þekkingu á hverjum tíma. Í *sjötta lagi* var mikill skortur á markvissri uppbyggingu annarra úrræða samkvæmt lögum sem hefðu getað komið í veg fyrir vistun á Kópavogshæli eða stýtt vistun þar verulega.

Ofangreind meginatriði áttu hvað ríkastan þátt í að skapa þann vítahring sem börn og annað vistfólk á Kópavogshæli fundu sig í. Þarna var samankominn mjög stór hópur fólks

með afar ólíkar skerðingar við aðstæður sem gerðu það nánast ókleift að koma til móts við þarfir barna á hverjum tíma. Við slíkar aðstæður er veruleg hættu á að þarfir barna fyrir virðingu, viðurkenningu, vernd og þjónustu víki fyrir skipulagi og þörfum stofnunarinnar. Þá skapast menning sem eykur verulega hættuna á illri meðferð og ofbeldi. Áberandi er hversu seint og illa virðist hafa gengið að innleiða nýja þekkingu og viðhorf og mæta vaxandi kröfum í lögum um viðunandi aðbúnað og þjónustu. Einnig er sérstaklega átakanlegt hversu margt fólk bjó á Kópavogshæli árum saman eftir að komist hafði verið að niðurstöðu um að það ætti rétt á og hefði brýna þörf fyrir búsetu og þjónustu annars staðar.

Áréttu verður að sú staðreynd að Kópavogshæli var svokölluð altæk stofnun, þar sem sinna bar öllum þörfum vistfólks, hefur talsverð áhrif á heildstætt mat á því í hve miklum mæli börn hafi þurft að þola illa meðferð og ofbeldi. Kópavogshæli varð heimili margra þessara barna um áratuga skeið, mörg þeirra misstu tengslin við fjölskyldur sínar og allstór hópur fór nánast aldrei út fyrir lóðina. Í ljósi þessa var sérstaklega brýnt að gæta þess að aðstæður og aðbúnaður gerði börnum kleift að þrífast, dafna og ná alhliða þroska eftir því sem unnt var.

Af gögnum má þó einnig ráða að aðbúnaður, afdrif og líðan einstaklinga sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli var mjög mismunandi. Þannig er ljóst að aðbúnaður var afar mismunandi á milli deilda auk þess sem breytingar urðu á ytri aðstæðum og einstaka þjónustupáttum á starfstíma hælisinga. Þá má gera ráð fyrir að atriði eins og aldur við upphaf vistunar, lengd búsetunnar, umfang og tegund skerðingar og tengsl tiltekinna barna við aðstandendur, svo og tengsl og samskipti við starfsfólk og annað vistfólk, hafi oft ráðið miklu um líðan barnanna og afleiðingar þess að hafa verið vistuð á hælínu.

Rétt er að undirstrika að nefndin dregur ekki í efa að stærstur hluti starfsfólks Kópavogshælis hafi gert sitt besta miðað við þær starfsaðstæður sem voru í boði. Mörg helguðu hælínu starfskrafta sína og lögðu sig verulega fram um að bæta hag vistfólks á hverjum tíma.

Vistheimilanefnd telur ljóst að stjórnvöld hafi í verulegum mæli vanrækt að skapa skilyrði þar sem unnt hefði verið að mæta lögbundnum kröfum um aðbúnað barna sem vistuð voru á Kópavogshæli. Þá gagnrýnir nefndin sérstaklega hversu margir bjuggu á Kópavogshæli mun lengur en mælt var með þar sem fólki stóðu ekki til boða nauðsynleg búsetuúrræði annars staðar. Nefndin ályktar að þessi staða hafi almennt skapað verulega hættu á að börn vistuð á Kópavogshæli hafi þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi meðan á vistun þeirra stóð.

3.3.2 Börn á fullorðinsdeildum Kópavogshælis

Eins og fram kom í kafla 2.3 hér að ofan var það meðal annars niðurstaða vistheimilaneftndar að vistun barna með fullorðnum á deildum Kópavogshælis skorti fullnægjandi lagastoð. Í þessum kafla er litið til þess hvort aðbúnaðurinn sem þessum börnum var búin á fullorðinsdeildunum hafi í raun verið slíkur að þau hafi þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi meðan á vistun stóð. Við mat á aðbúnaði barna sem vistuð voru á fullorðinsdeildum Kópavogshælis verður hvort tveggja í senn að líta til athafna og athafnaleysis gagnvart börnum sérstaklega en einnig atriða sem fram komu í gögnum um vistun fullorðinna einstaklinga sem líklegt er að börnin hafi orðið vitni að eða hafi haft umtalsverð áhrif á þau.

Nefndin telur ljóst að fullorðinsdeildir Kópavogshælis hafi verið nokkuð ólíkar. Af lestri gagna og upplýsingum úr viðtölum þykir óhætt að ráða að aðbúnaður á upphaflegu karladeildum hælisins hafi verið lakastur að öllu leyti. Aðbúnaður á upphaflegu kvenna-deildunum virðist hafa verið skárri að einhverju leyti þar sem börn nutu til dæmis að vissu marki meira öryggis og jákvæðra tengsla við vistkonur. Flest bendir til þess að margt í ytri aðbúnaði á deildum á svokallaðri lengju hafi verið til talsverðra bóta. Þá virðist ljóst að aðbúnaður var sínu verstur á fyrstu tveimur áratugum starfseminnar en skánaði hægt og rólega á síðari hluta áttunda áratug síðustu aldar.

Að mati nefndarinnar má finna þeim í gögnum sem skýrsla þessi byggir á nokkuð afgerandi og sláandi upplýsingar um slæman aðbúnað barna á fullorðinsdeildum Kópavogshælis. Alvarlega gagnrýni á aðbúnað má finna í ýmsum samtímaheimildum, svo sem lagafrumvörpum, skýrslum, áætlunum, blaðagreinum og frásögnum fyrrum starfsfólks sem birst hafa á öðrum vettvangi. Þá er samræmi og samhljómur með upplýsingum í sjúkraskrá, viðtölum og dagbókum sem staðfesta fjölmörg tilvik um slæman aðbúnað. Eins og áður hefur verið getið var skráning afar takmörkuð á fyrstu árum starfseminnar en þegar gögn eru metin í heild sinni þykja nefndinni þau gefa sterkar vísbendingar um almennar starfsaðstæður, vinnubrögð og menningu á stofnuninni. Þegar á heildina er litið er það mat vistheimilaneftndar að þessar upplýsingar staðfesti að börn sem vistuð voru á fullorðinsdeildum Kópavogshælis hafi í verulegum mæli þurft að þola líkamlegt og andlegt ofbeldi og vanrækslu af ýmsu tagi, jafnvel að því marki að stofnað hafi lífi þeirra og heilsu í alvarlega hættu. Rétt er að taka fram að engar beinar upplýsingar liggja fyrir sem staðfesta að þau sem vistuð voru á fullorðinsdeildum Kópavogshælis hafi á barnsaldri orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi af hálfu starfsfólks eða vistfólks. Óhætt er að segja að fjölmargar erlendar og innlendar rannsóknir gefi sterkar vísbendingar um hættu á kynferðislegu ofbeldi gagnvart börnum á stofnun eins og Kópavogshæli. Þrátt fyrir það þykja þær upplýsingar sem liggja fyrir um kynferðislega háttsemi á

stofnuninni ekki gefa nefndinni nægilegt tilefni til að álykta um líkur á kynferðisofbeldi gagnvart þessum hópi barna.

Að mati nefndarinnar vekur samspil vanrækslu og ofbeldis sérstaka athygli. Er hér átt við hvernig skortur á fullnægjandi ytri aðstæðum, greiningu á vanda, lögbundnu uppeldi og umönnun og viðeigandi þjálfun hafi orsakað, haldið við og aukið neikvæða hegðun og erfiðleika vistfólks af ýmsu tagi. Ljóst þykir af sjúkraskrá og viðtölum að sú neikvæða hegðun vistfólks sem af þessu leiddi virðist oft hafa brotist út í átökum og að börn hafi vegna þessa í all verulegum mæli þurft að þola ofbeldi og orðið fyrir áverkum af hendi annars vistfólks. Þá voru allmörg dæmi um áverka þar sem ekki var getið um aðdraganda eða atvik. Áverkar sem börn fengu á Kópavogshæli höfðu í einhverjum tilvikum varanlegar og/eða alvarlegar afleiðingar. Þá má gera ráð fyrir að börn hafi upplifað eða orðið vitni að margvíslegu ofbeldi og erfiðri hegðun fullorðins fólks og óhætt að segja að aðstæður á deildunum hafi almennt verið til þess fallnar að vekja talsverðan ótta, kvíða og vanmátt. Þessu til viðbótar virðist neikvæð eða erfið hegðun vistfólks reglubundið hafa kallað á viðbrögð starfsfólks sem telja verður að hafi verið óréttmæt, svo sem að oflyfja, loka inni, binda eða fjötra barn, til dæmis í koti eða spennitreyju. Lyfjagjöf, refsingum, innilokunum og fjötrunum af ýmsu tagi virðist einnig hafa verið beitt reglubundið til að gera fámennum hópi starfsfólks kleift að halda stjórn og reglu á deildum. Nefndin telur að börn hafi því í raun oft verið svipt friðhelgi og réttindum og þurft að þola ómannlega eða vanvirðandi meðferð eða refsingu fyrir atferli sem flokkað var sem ofbeldishegðun, hegðunartruflanir eða óþekkt en var að minnsta kosti að hluta til hegðun sem brýn nauðsyn hefði verið að skapa rými fyrir í uppeldi barns, svo sem forvitni, frumkvæði, athafnasemi, afstöðu og andmæli. Nefndin getur ekki útilokað að í einhverjum tilvikum hafi verið réttlæt看legt að grípa til þvingunarráðstafana gagnvart börnum á Kópavogshæli vegna yfirvofandi og alvarlegrar hættu á að barn skaðaði sig eða aðra. Ekkert sérstakt bendir þó til þess að starfsfólk hafi haft að leiðarljósi að beita aðferðum sem þessum eingöngu í algerum undantekningartilvikum og haft meðalhóf að leiðarljósi, þ.e. að beita vægustu úrræðum og í eins stuttan tíma og mögulegt var. Þegar gögn eru metin heildstætt virðist aftur á móti sem innilokanir, fjötranir og annars konar refsingar hafi tilheyrt starfsmenningu á fullorðinsdeildum Kópavogshælis á vissum tíma og hafi tíðkast langt umfram það sem almennt mætti telja réttlæt看legt, sérstaklega í umönnun og uppeldi fatlaðra barna. Þá benda gögnin til þess að starfsaðstaðan hafi almennt skapað menningu þar sem umönnun og framkoma starfsfólk einkenndist að hluta til meðal annars af óþarfa hörku, hömlum, tillitsleysi og vanvirðingu. Taka verður fram að í gögnum var einungis getið um fá afmörkuð tilvik um að starfsfólk hefði beitt vistfólk beinu líkamlegu ofbeldi sem fólst í því að

slá, hrista eða sambærilegum aðferðum. Eins og við mátti búast var lítið um upplýsingar af þessu tagi í sjúkraskrár eða dagbókum heldur var frekar um að ræða frásagnir aðstandenda og starfsfólks. Frásagnir voru sjaldan nákvæmar og til dæmis var ekki fyllilega ljóst hvort þolendur voru á barnsaldri í öllum þeim tilvikum sem var lýst. Nokkur viðmælenda töldu það ekki ólíklegt að tilvik af þessu tagi hefðu verið fleiri, en flestir tóku þó fram að langstærstur hluti starfsfólks hefði lagt sig fram um að veita börnum ákveðna vernd að því marki sem hægt var. Nefndin dregur ekki í efa að líkamlegu ofbeldi af þessu tagi hafi verið beitt í afmörkuðum tilvikum en að mati nefndarinnar er ekki nægilegt tilefni til að álykta frekar um líkur á líkamlegu ofbeldi eins og hér var nefnt af hálfu starfsfólks gagnvart börnum á fullorðinsdeildum Kópavogshælis.

Nefndin telur flest benda til að það ástand sem lýst var hér að ofan hafi verið mest áberandi á upphaflegu karladeildunum en hafi einnig tíðkast kvennadeildunum. Ofangreint hafi einnig að vissu marki einkennt aðbúnað barna á öðrum fullorðinsdeildum þó að aðbúnaður og menning þar hafi almennt þótt betri. Þá bendir flest til þess að smám saman hafi dregið verulega úr fjötrunum þegar leið á áttunda áratug síðustu aldar en að sama skapi fækkaði vistfólki á barnsaldri á fullorðinsdeildunum verulega á þeim tíma.

Eins og áður var vikið að telur nefndin að undirrótt þess ástands sem fyrr var lýst hafi fyrst og fremst verið nokkuð augljós skortur á að sinna heildstætt grunnþörfum barna sem þarna voru vistuð, þ.e. þörfum fyrir fullnægjandi aðstæður, meðhöndlun og meðferð, tilfinningalegt atlæti, vitsmunalegan þroska, menntun, félagsleg samskipti og tómsundur. Þegar á heildina er lítið er það mat nefndarinnar að ótvírætt megi ráða af gögnum að flestar þarfir barna að þessu leyti hafi verið vanræktar í verulegum mæli á fullorðinsdeildum Kópavogshælis. Margítrekað kemur fram í gögnum að Kópavogshæli hafi fyrst og fremst verið geymslustaður, að minnsta kosti fyrstu tvo áratugina, þar sem nánast eingöngu var svigrúm til að huga að helstu grunnþörfum vistfólks. Fór það þvert gegn markmiðum laga um starfseminna þar sem leggja bar áherslu á umönnun, uppeldi, þjálfun og kennslu. Á Kópavogshæli virðast starfskraftar hafa beinst að vissum þáttum grunnumönnunar og heilbrigðisþjónustu en jafnvel á þessum sviðum virðist blasa við vanræksla í einhverjum mæli. Skipulag húsnæðisins, þrengslin á deildunum og lítill fjöldi starfsfólks virðist hafa komið í veg fyrir að unnt væri að sinna grunnumönnun sem skyldi, svo sem að skapa frið og næði fyrir hvern og einn til að sofa, matast og sinna hreinlæti og líkamlegum þörfum við fullnægjandi aðstæður. Aftur á þetta sérstaklega við um upphaflegu karla- og kvennadeildirnar. Þá virðist almenn lækniþjónusta hafa verið vanrækt að vissu marki, í einhverjum tilvikum með alvarlegum afleiðingum, og einnig skorti sérstaka lækniþjónustu, svo sem

tannlækna og augnlækna. Að auki einkenndist starfsemin á þessum árum og lengur af alvarlegum skorti á að tryggja vistfólki fullnægjandi sjúkraþjálfun og hjálpartæki sem virðist í mörgum tilvikum hafa haft alvarlegar og varanlegar afleiðingar. Á fullorðinsdeildunum var einnig áberandi skortur á markvissum og reglubundnum greiningum á þroska og færni barnanna, svo og skortur á alhliða þjálfun og menntun. Í gögnum var ítrekað lýst því tjóni sem af þessu hlaut. Var því meðal annars lýst hvernig margvíslegar líkamlegar og andlegar skerðingar á fullorðinsárum mætti beinlínis rekja til stofnanavistunarinnar eða vanrækslu á fullnægjandi uppeldi, meðferð og þjálfun. Þá kom fram í gögnum hvernig þessi atriði stóðu í vegi fyrir eða drógu verulega úr líkum á að vistfólk gæti notfært sér ýmsa þjónustu á síðari árum, svo sem menntun, iðju, tómstundir eða mismunandi búsetuúrræði. Hér er þó einnig rétt að minna á jákvæðar lýsingar á umtalsverðum framförum og breyttu lífsmynstri sem sumt vistfólk gat notið með betri aðbúnaði og markvissari þjálfun þegar frá leið.

Vistheimilanefnd telur ljóst að börn sem vistuð voru á fullorðinsdeildum Kópavogshælis hafi í verulegum mæli þurft að sæta líkamlegu og andlegu ofbeldi meðan á vistun stóð. Að mati nefndarinnar gefa fyrirliggjandi upplýsingar ekki nægilegt tilefni til að álykta um líkur á kynferðisofbeldi gagnvart þessum hópi barna. Nefndin telur að börn á fullorðinsdeildum hælisins hafi í verulegum mæli þurft að þola illa meðferð, það er líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega vanrækslu, svo og vanrækslu varðandi umsjón og öryggi. Nefndin telur ljóst að líkamlegri og andlegri heilsu margra þessara barna hafi verið mikil hætta búin og neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar þessa verið varanlegar.

3.3.3 Börn á barnadeildum Kópavogshælis

Eins og nánar er fjallað um í V. hluta, kafla 3.1 var Efra-Sel rekið sem eins konar útibú frá Kópavogshæli fyrir börn frá 1957 til 1964. Sérstakar barnadeildir Kópavogshælis voru síðan opnaðar 1972 og 1974. Gögn benda til þess að markmiðið með opnun deildanna hafi verið að tryggja börnum betri aðbúnað og umönnun en tíðkast hafði á hælínu. Að vissu marki var lögð áhersla á betri ytri aðbúnað eða vistlegra umhverfi og auk þess virðast deildirnar hafa verið betur mannaðar og viðhorf og menning ólík. Þá hafi börn gengið fyrir þegar kom að vissri þjónustu, til dæmis hafi gengið fyrir að tryggja börnunum sjúkraþjálfun þegar hún var í boði á hælínu. Við blasir einnig að börnin á barnadeildunum nutu að ýmsu leyti þess umbreytinga-skeiðs sem hófst á seinni hluta áttunda áratugar síðustu aldar. Hér er þó einnig rétt að undirstrika að gerðar voru sífellt ríkari kröfur í lögum um inntak þjónustunnar. Í því sambandi er vert að minna á stefnuyfirlýsingu fyrstu heildarlaga um heilbrigðisþjónustu sem tóku gildi 1. janúar 1974 þar sem ráðherra heilbrigðismála bar að sjá um að heilbrigðisþjónusta, til

verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði, væri eins góð og þekking og reynsla leyfði í samræmi við lög og reglugerðir.

Takmarkaðar ritaðar heimildir liggja fyrir um aðbúnað barna á Efra-Seli en af gögnum má ráða að þangað hafi átt að senda drengi með vægari þroskahömlun en þau börn sem vistuð voru á fullorðinsdeildum hælisingisins. Þegar litið er á barnadeildir Kópavogshælis virðist hafa verið áberandi munur á aðbúnaði milli deildanna, annars vegar á deild 20 og hins vegar á deildum 18 og 19. Virðist helst mega rekja það til ólíkra hópa barna sem vistuð voru á barnadeildum. Á deild 20 voru þannig fyrst og fremst börn sem þurftu mikla aðstoð við allar líkamlegar athafnir. Á deildum 18 og 19 voru börnin meira líkamlega sjálfbjarga. Einnig stendur upp úr hve viðmælendur töluðu sérstaklega jákvætt um stjórnun og atlæti á deild 20. Voru margir á því að umönnun barna á deild 20 hefði verið til fyrirmyndar samanborið við aðrar deildir á hælisingu.

Að mati nefndarinnar má finna í gögnum sem skýrsla þessi byggir á ýmsar upplýsingar sem gefa til kynna slæman aðbúnað barna á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogshælis. Í samtímaheimildum fóru barnadeildir ekki varhluta af umræðu um fjölda vistfólks á hverri deild umfram það sem starfsemin þoldi, þörf fyrir frekari faglært starfsfólk og brýna þörf fyrir margþætta þjónustu. Þá er samhljómur með upplýsingum í sjúkraskrá og viðtölum sem staðfesta fyrrgreint og hafa auk þess að geyma samskonar lýsingar á tilvikum um slæman aðbúnað. Þegar á heildina er litið er það mat nefndarinnar að þessar upplýsingar staðfesti að börn sem vistuð voru á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogshælis hafi í einhverjum mæli þurft að þola líkamlegt og andlegt ofbeldi og vanrækslu af ýmsu tagi. Í gögnum var getið um afmörkuð tilvik þar sem börn á barnadeildum Kópavogshælis virðast hafa orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi af hálfu vistfólks. Nefndin dregur ekki í efa að þau tilvik hafi átt sér stað. Upplýsingar eru að öðru leyti ekki fullnægjandi til að unnt sé að álykta um líkur á frekara kynferðisofbeldi gagnvart þessum hópi barna.

Það samspil vanrækslu og ofbeldis sem nefnt var í fyrri kafla um börn á fullorðinsdeildum, má einnig ráða í einhverjum mæli af gögnum um vistun á barnadeildunum. Á það sérstaklega við um deildir 18 og 19 þar sem skortur á sinningu og þjálfun virðist í einhverjum mæli hafa brotist út í neikvæðri hegðun barna og annars vistfólks sem leiddi til átaka. Af færslum í sjúkraskrá og af viðtölum má ráða að börn á þessum deildum hafi í einhverjum mæli þurft að þola ofbeldi og orðið fyrir áverkum af hendi annars vistfólks. Þá eru nokkur dæmi um áverka þar sem ekki var getið um aðdraganda eða atvik. Áverkar sem börn fengu á barnadeildum Kópavogshælis höfðu í einhverjum tilvikum varanlegar og/eða alvarlegar afleiðingar. Þá má gera ráð fyrir að börn á Efra-Seli og á deildum 18 og 19 hafi í einhverjum

tilvikum upplifað eða orðið vitni að ofbeldi og erfiðri hegðun annarra, auk þess sem aðstæður á þessum deildum hafi í einhverjum mæli verið til þess fallnar að vekja ótta, kvíða og vanmátt. Gögn bera með sér að refsingum, innilokunum, einangrun og fjötrunum hafi verið beitt í einhverjum mæli á Efra-Seli og á öllum barnadeildum Kópavogshælis, sérstaklega á fyrstu árunum. Þannig hafi komið fyrir að börn væru lokuð inni, til dæmis á nóttunni, læst frammi á gangi, bundin í rúm eða stól og sett í svokölluð kot. Rétt eins og á fullorðinsdeildum er ekki hægt að útiloka að í einhverjum tilvikum hafi verið réttlæt看legt að grípa til þvingunarráðstafana. Margt bendir til þess að menning á barnadeildunum hafi einkennst af mun meiri skilningi, nærgætni og þolinmæði heldur en var til staðar á fullorðinsdeildunum og því meiri líkur til að fyrrgreindar aðferðir hafi þótt óumflýjanlegar þegar til þeirra var gripið. Nefndin telur þó vísbendingar í sjúkraskrá og viðtölum um að þessar aðferðir hafi í einhverjum tilvikum litast af því að þarfir stofnunarinnar hafi verið teknar fram yfir þarfir barnanna og sjálfsákvörðunarréttur þeirra og athafnafrelsi takmarkað með óréttmætum hætti.

Í gögnum var ekki að finna lýsingar á að starfsfólk Kópavogshælis hefði beitt börn á barnadeildunum beinu líkamlegu ofbeldi, svo sem að slá eða lemja. Tveir viðmælendur sögðust hafa orðið fyrir slíku líkamlegu ofbeldi á Efra-Seli. Nefndin dregur þessar frásagnir ekki í efa en að mati nefndarinnar er ekki nægilegt tilefni til að álykta frekar um líkur á líkamlegu ofbeldi af þessu tagi af hálfu starfsfólks gagnvart börnum á Efra-Seli eða á barnadeildum Kópavogshælis.

Í sjúkraskrá og í viðtölum var lýst aðferðum sem teknar voru upp við atferlisþjálfun barna á barnadeildum eftir miðjan áttunda áratug síðustu aldar. Undirstaða atferlisþjálfunar var aukin jákvæð áhersla á faglegar greiningar á stöðu vistfólks. Voru margir sammála um að almennt hefði verið æskilegt að reyna á þessum grunni að snúa atferli vistfólks á Kópavogshæli til betri vegar með markvissum aðferðum. Viðmælendur sem gagnrýndu atferlisþjálfun nefndu fyrst og fremst afmörkuð tilvik þar sem talið var að gengið hefði verið of langt. Nefndin telur að ráða megi af sjúkraskrá og viðtölum að aðferðir sem beitt var við atferlisþjálfun verði í nokkrum afmörkuðum tilvikum að teljast falla undir hugtakið illa meðferð í þeirri merkingu sem lögð hefur verið til grundvallar af hálfu nefndarinnar.

Vistheimilisnefnd er þeirrar skoðunar að alvarlegasti vandinn á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogshælis hafi falist í skortinum á að sinna heildstætt grunnþörfum barna sem þarna voru vistuð, eins og að veita þeim ekki fullnægjandi meðhöndlun og meðferð, tilfinningalegt atlæti, vitsmunalegan þroska, menntun, félagsleg samskipti og tómstundir. Þegar á heildina er litið telur nefndin að ótvírætt megi ráða af gögnum að þarfir barna að þessu leyti hafi verið vanræktar í verulegum mæli á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogs-

hælis. Þannig hafi verið vanrækt í verulegum mæli að uppfylla skýrar kröfur laga um að tryggja fullnægjandi umönnun, uppeldi, þjálfun og kennslu. Að mati nefndarinnar er sérstaklega áberandi hversu illa gekk að framfylgja á barnadeildum hælisins sífellt framsæknari markmiðum laga að þessu leyti. Gögn báru enda með sér vaxandi gagnrýni og athugasemdir um óverjandi og ómannsæmandi aðbúnað á stofnuninni frá síðara hluta áttunda áratugar síðustu aldar og þar til starfseminni lauk. Rétt eins og á fullorðinsdeildum virðist tregða við fullnægjandi uppbyggingu aðstöðunnar, skortur á fjármagni, þrengsli á deildunum og takmarkaður fjöldi starfsfólks hafa komið í veg fyrir að unnt væri að sinna nauðsynlegum þarfa barnanna sem skyldi. Þannig var til dæmis erfitt að skapa tíma, frið og næði til að kenna börnunum eða aðstoða þau við athafnir daglegs lífs, svo sem í tengslum við að klæða sig, matast og sinna hreinlæti. Þá virðist almenn og sérhæfð lækniþjónusta einnig hafa verið vanrækt á barnadeildunum að vissu marki, í einhverjum tilvikum með alvarlegum afleiðingum. Þrátt fyrir að barnadeildir virðist hafa gengið fyrir þegar kom að sjúkraþjálfun er það mat nefndarinnar að viðvarandi og alvarlegur skortur hafi verið á að tryggja börnum á barnadeildunum samfellda og markvissa sjúkraþjálfun og hjálpartæki, sem hafði í mörgum tilvikum alvarlegar og varanlegar afleiðingar. Á barnadeildum var einnig skortur á markvissum og reglubundnum greiningum á þroska og færni barnanna, svo og skortur á áætlunum um fullnægjandi alhliða þjálfun og menntun í víðum skilningi í samræmi við þarfir hvers og eins. Í gögnum var því ítrekað lýst hvernig krefjandi verkefni voru höfð í fyrirrúmi í daglegu starfi og hversu margir einstaklingar urðu útundan fyrir vikið. Í sjúkraskrár var margoft vikið að skorti á þjónustu við tiltekin börn á barnadeildunum og þá fór vaxandi gagnrýni á hve mikið skorti á tilboð utan stofnunarinnar sem hefðu það að markmiði að tryggja vistfólki í ríkari mæli sömu réttindi og öðrum þjóðfélagsþegnum. Á þetta samhljóm með því sem fram kom í viðtölum, meðal annars við fyrirverandi starfsfólk Kópavogshælis sem átti þar langan starfsaldur. Að mati nefndarinnar má sjá í gögnunum nokkuð reglubundnar lýsingar á alvarlegum líkamlegum og andlegum afleiðingum þess að þarfir einstakra barna á barnadeildum Kópavogshælis voru vanræktar. Rétt eins og hjá börnum sem vistuð voru á fullorðinsdeildum voru skýr merki um hvernig þessi vanræksla stóð í vegi fyrir eða frestaði því að ýmsum úr þessum hópi vistfólks tækist að notfæra sér nauðsynlega þjónustu sem síðar var í boði, svo sem menntun, iðju, tómstundir eða viðeigandi búsetuúrræði. Í gögnum um þennan hóp var þó einnig að finna jákvæðar lýsingar á umtalsverðum framförum og breyttu lífsmynstri sem sumir gátu notið með aukinni þjónustu og markvissari þjálfun þegar frá leið.

Vistheimilanefnd telur ljóst að börn sem vistuð voru á Efra-Seli og á barnadeildum Kópavogshælis hafi í einhverjum mæli þurft að sæta líkamlegu og andlegu ofbeldi meðan á

vistun stóð. Að mati nefndarinnar liggja fyrir upplýsingar um kynferðislegt ofbeldi í afmörkuðum tilvikum en fyrirliggjandi gögn þykja ekki gefa nægilegt tilefni til að álykta um líkur á frekara ofbeldi af þessu tagi. Þá telur nefndin að börnin á Efra-Seli og á barna-deildunum hafi í verulegum mæli þurft að þola illa meðferð, þ.e. líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega vanrækslu, svo og vanrækslu varðandi umsjón og öryggi. Nefndin telur ljóst að líkamlegri og andlegri heilsu margra þessara barna hafi verið mikil hættu búin og neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar þessa verið varanlegar.

3.4. Ill meðferð og ofbeldi á fullorðinsárum

Eins og oft hefur komið fram varð það hlutskipti margra sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli að búa þar áratugum saman. Í I. hluta, kafla 2.2 er því slegið föstu að með hliðsjón af lögum og erindisbréfi bæri nefndinni einungis að álykta um aðbúnað og atvik sem börn þurftu að þola áður en þau náðu 18 ára aldri. Nefndin telur þó rétt að gefa nokkurt yfirlit yfir aðbúnað þessa vistfólks á fullorðinsárum, bæði á Kópavogshæli og á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans. Fyrst og fremst verður vikið að færslum úr sjúkraskrá, en vert að minna á að í viðtölum við aðstandendur og fyrrum starfsfólk var oft ekki gerður greinarmunur á aðbúnaði fullorðinna og barna.

Ástæður þess að nefndin telur þennan kafla mikilvægan eru af tvennum toga. Í *fyrsta lagi* þykja lýsingar í kaflanum styðja við ályktanir um illa meðferð og ofbeldi sem börn þurftu að þola á Kópavogshæli. Lýsingar á aðbúnaði fullorðins fólks gefa þannig vísbendingar um aðstæður, menningu og vinnubrögð sem líkur eru á að allt vistfólk hafi þurft að þola að einhverju marki. Þá má gera ráð fyrir að börn á Kópavogshæli hafi í einhverjum tilvikum beinlínis upplifað árekstra og þau atvik sem hér er lýst. Í *öðru lagi* þykja upplýsingar um aðbúnað fólks á fullorðinsárum gefa gleggri mynd af afleiðingum þess að hafa verið vistuð á barnsaldri á Kópavogshæli. Áréttu ber hversu algengt það var að þau byggju árum saman á hælina þrátt fyrir fyrirliggjandi umsókn um annað búsetuúrræði og mat sérfræðinga um að viðkomandi ætti rétt á og hefði brýna þörf fyrir búsetu og þjónustu annars staðar. Þegar á heildina er litið gefa gögnin ýmsar vísbendingar um af hverju gekk svo treglega að útskrifa vistfólk af Kópavogshæli. Mjög auðvelt er að greina skort á fjármagni og seinagang við uppbyggingu fullnægjandi búsetuúrræða. Þá má að vissu marki rekja þetta til þeirrar ályktunar að þau sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli hafi farið á mis við lögbundið uppeldi og þjálfun sem hefði gert þau færari um að nýta sér önnur tilboð. Vandann virðist einnig mega að einhverju leyti rekja til togstreitu milli heilbrigðisráðuneytis og félagsmálaráðuneytis um áætlanagerð, þarfir og forgangsroðun.

Allan starfstíma Kópavogshælis, sem og endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítala, má finna færslur í sjúkraskrá sem lýstu á átökum milli fullorðins vistfólks. Hér verður til upplýsinga vikið að færslum af þessu tagi. X er notað um þau sem ollu áverkum en Y um þau sem urðu fyrir ofbeldi. Í sumum tilvikum eru fleiri en ein færsla um sömu einstaklinga ef um er að ræða atvik á mismunandi tímum:

Færslur um átök á fullorðinsárum

Y sækir stíft að vera á annarri deild vegna hræðslu við X	Stórhættulegt að ganga á milli X og Y í átökum	Y með áverka aftan á hálsi eftir hambit frá X sem blæddi undan
X lenti svo harkalega saman við Y að það varð að setja spelkur um fingur Y, sárið á kjúkunni frekar djúpt	Mikil átök milli X1 og X2 og ástand orðið mjög alvarlegt á deildinni, X1 bregst harkalega við barsmíðum og hrindingum þannig að X2 hefur verið blá og marín, sprungið fyrir vör og fengið sár á höfuð, starfsfólk segist ekki geta borið ábyrgð ef X2 hlýtur alvarlega áverka af völdum X1	Miklir skapofsar X höfðu mjög slæm áhrif á aðra, ástandið var daglegur viðburður og þótti ekki bjóðandi öðrum heimilismönnum
X vondur við Y og slær til hans	X tók upp á að ráðast á og bíta aðra, suma nokkuð illa	X alltaf að berja
X lamdi Y í höfuð, djúpur skurður sem þurfti að sauma	X getur verið stórhættuleg og hefur náð tökum á að „tyranisera deildina“, starfsfólk mjög hrætt	X lenti í heiftarlegum átökum við sambýlisfólk, helst Y, hrinti, henti ítrekað utan í vegg og tók kverkataki, stundum sá á Y eftir þessi átök
X mjög slæm með að slá bæði vistfólk og starfsfólk	X vond við aðra sem voru hræddir við hana og starfsfólk hætt að ráða við	X á til að slá fólk og ógna því, X leggur bæði heimilisfólk og starfsfólk í einelti og ógnar því
X alltaf jafnslæm með að berja fólkið	X reiðist og á til að ganga í skrokk á öðrum	Við þær aðstæður sem Y býr við kemur fyrir að Y verður fyrir skakkaföllum af völdum annarra heimilismanna
X trylltur og grýtti öllu, starfsfólk flúði yfir á aðra deild á meðan X rauk inn til þriggja sambýlinga, braut allt og bramlaði og beit a.m.k. einn þeirra	X beit Y til blóðs á handlegg, sár mjög marið	X gekk í skrokk á fólki, réðst á Y1 og kýldi í gólfið, lagðist ofan á og barði í bakið, réðst á Y2 og sló, réðst aftur á Y1, hrinti og henti sér utan í

X alltaf jafn óþæg og hrekkjött	Y með áverka á úlnlið, sagt að X hafi bitið	Vistkonur notuðu Y til að gera ýmislegt fyrir sig og hefur margt af því ekki verið æskilegt
X mjög erfiður, lemjandi og klípandi, ræðst mikið á Y og lemur	X slær sjálfan sig og sambýlisfólk í höfuðið	Y bitinn af X, með djúp tannaför og mar á lófastóru svæði aftan á hálsi
X slær alltaf til Y þegar tækifæri gefst	X oft vondur við strákana	X ræðst á heimilisfólk og tekur kverkataki eða rústar öllu í kringum sig, heimilisfólk dauðhrætt við hann
X alltaf jafn erfið, lemjandi og berjandi	Y með áverka eftir árás annars, mar og sár á handlegg og rispúr í andliti	Y verður eins og margir aðrir á deildinni fyrir því að X ýtir við honum, reynir ekki að svara fyrir sig heldur hrökklast undan
X kvartaði yfir höfuð og magaverk, hafði lent í átökum en ekki vitað með vissu hvort þetta væru afleiðingar	Y bitin af X, marðist mikið og bólgnaði á hendi	Y bitin í andlit af öðrum vistmanni, þurfti að sauma kinn og myndaðist töluvert ljótur örvefur
X á erfitt með að þola Y, lemur hann og bitur	X réðst á Y af litlu tilefni, skellti í gólfið og beit af eyrnasneppil	Y bitinn af X, með djúp tannaför og mar á lófastóru svæði aftan á hálsi
X tryllist og lemur Y	X skellti Y tvisvar sama ár í gólfið og lamdi	

Í sjúkraskrárum voru einnig lýsingar á refsingum af ýmsu tagi og nefna má nokkur dæmi. X var hótað flutningi á aðra deild þar sem hún yrði höfð frammi á gangi; X var útilokuð frá herbergi sínu og því læst þar sem hún vildi helst liggja í rúminu allan daginn; X var reglulega erfið og „höfum við þurft að læsa hana inni til að láta hana jafna sig“, ári síðar bókuð ákvörðun um að hætta að læsa viðkomandi inni á nóttunni; X var háttuð ofan í rúm og ekki sinnt ef hún var í „skemmdarhug“. Í einu tilviki var lýst atferlisáætlunum og sagt: „það hefur aldrei verið prufað að svelta hann, þannig að við skulum prufa og sjá hvað skeður.“

Í sumum tilvikum gerðust alvarlegir atburðir. Eitt það alvarlegasta var bruninn á deild 8 árið 1986 en í kjölfarið lést vistkona á fullorðinsaldri sem vistuð hafði verið sem barn á Kópavogshæli. Eins og fram kom í V. hluta, kafla 5.2.2 mátti rekja brunann til vanrækslu á að tryggja fullnægjandi viðvörunar- og eldvarnakerfi.⁶⁸⁹

⁶⁸⁹ Samkvæmt gögnum málsins viðurkenndi ríkið bótaskyldu sína vegna þessa atburðar, sbr. ÞÍ. Ríkislögmaður B/23–2. *Bréf ríkislögmans til forstjóra Ríkisspítala dags. 4. september 1991.*

Einnig má nefna dæmi úr sjúkraskráum þar sem atburðarás var óljós eða vísbendingar um að vanrækt hefði verið að tryggja öryggi, í sumum tilvikum með alvarlegum afleiðingum:

X fékk krampa og var sagður hafa dottið illa á dyrastaf, var slappur á eftir og kvartaði yfir máttleysi í fótum, virtist eiga erfitt með gang en kastaði ekki upp. Eftir þetta var X lamaður í fótum. Í skilafundargerð frá 1992 var því lýst að X hefði verið mjög atferlis-truflaður og erfiður einstaklingur sem þurft hefði mikla gæslu þar til hann lamaðist, um lömun sagði: „samkvæmt óljósum heimildum er þetta talin afleiðing af höfuðhöggi sem hann fékk í sambandi við krampa ... [r]aunverulega liggur ekki fyrir nákvæmlega hvað skeði, en hægt er að ímynda sér að hann hafi fengið heilablæðingu með þessum afleiðingum.“

X hætti til að fá legusár og fékk þrálátar þvagsýkingar þar sem hann lá langtímum saman í rúminu og tæmdi blöðruna aldrei reglulega, lagaðist löngu síðar þegar hann fór að fara reglulega í stól og var snúið reglulega.

X var skilinn eftir í baðkari þar sem hann skrúfaði frá heita vatninu, hlaut 1. og 2. stigs bruna sem náði yfir 15–20% af yfirborði líkamans.

X fór á Landakot vegna blæðinga úr augum, sennilega vegna þess að rífið hefði verið upp í augun.

X fékk á sig heitt vatn „í tengslum við böðun“, hlaut 1. og 2. stigs bruni aftanvert á kálfa, hnésbót og niður á hæl.

X með mjög bólginn pung, um áverka að ræða en ekki ljóst af hverju.

X með stórar brunablöðrur á fingrum, stakk höndum gjarnan inn í heitan ofn.

X lagður inn á Landakot vegna kviðverkja um þriggja vikna skeið með ógleði, uppköstum og hitatoppum, talin niðurgangspest þar til X varð þungt haldinn með þaninn kvið og „toxískur“ útlits. Fór tafarlaust í aðgerð og komið inn á „geypilega inflammatorískan tumor“. X þurfti aggressíva sýklalyfjameðferð og frekari inn grip.

X með skurðsár á fótlegg, reynist 12–14 klukkustunda gamalt, óhreint og mjög marðir sárabarmar.

X datt og vildi ekki stíga í fót, í myndatöku tveimur vikum síðar kom í ljós lærleggsbrot.

X sem var lamaður „datt í baði“, fékk skurði á enni og hnakka og voru saumuð 3 spor á hvorn stað.

X steig á klósettskál sem hafði verið lengi laus og skálin valt. X skarst aftan á fótlegg og hlaut allmikið sár, var saumaður og settur í gifsumbúðir.

X hlaut brot en „ekki er vitað hvernig það skeði“.

X með ígerð í hendi, „þótti sýnt að þetta sár væri eftir bit“.

X með mikið bólgna hendi, bjúg og mar, reyndist brotinn en „engin lýsing á því hvernig áverkinn var tilkominn“.

X ökklabrotnaði, „vissi enginn hvernig það kom til“.

X með fleiður á baki, mjög rautt og bólgið og greinileg sýking á allnokkru svæði.

X greindist með phenylketonurii árið 1984, bókað var: „Þetta er í sjálfu sér mjög merkilegt, þó það breyti ekki mjög miklu fyrir [X], þar sem dietmeðferð er sennilega úr sögunni.“ Í skilafundargerð frá 1993 var staðfest að sjúkdómurinn hefði ekki verið þekktur þegar X fæddist þannig að X hefði ekki boðist eðlileg meðferð en lögð var áhersla á að setja X á próteinskert fæði til að reyna að auka vellíðan. Við útskrift árið 2000 var tekið fram að phenylketonuria hefði ekki verið meðhöndluð sérstaklega eftir greininguna en skerðing próteins í fæðu á síðari árum hefði orðið til þess að X hefði liðið mun betur.

X var á phenytoin í allmörg ár en læknir bókaði þá að hann gerði sér „reyndar ekki alveg grein fyrir út af hverju [X hefði] fengið það“.

X með lófastóra roðabletti ofarlega á læri, sennilega eftir vatnsbruna sem virtist hafa átt sér stað hálfum mánuði áður.

X brenndist illa, mest á ristunum en einnig grynna á milli fótanna. Af öðru tilefni kom í ljós að X hefði viðbeinsbrotnað, var það talið hafa gerst 2–3 mánuðum fyrr og var kominn dálítill beinhnjótur.

X brenndist á fótum og gat ekki notað fótspelkur í 2 mánuði, ekkert getið um atvik.

X með sýkt sár á miðjum hvirfli, ekki vitað hvernig tilkomið.

X fór í kerti, sveið mikið af hárinu á sér og brenndi sig á höfði og eyra.

X þótti þurfa aðgerð á fæti 1977, tveimur árum síðar bókað að beiðnin hefði týnst, í skilafundargerð 1993 sagði að það hefði staðið til um tíma að X færi í orthopedískar aðgerðir en „einhverra hluta vegna varð ekkert úr því“.

X fór eftirlitslaus inn á baðherbergi, skrúfaði frá heitavatninu og lét renna á sig, bruni í heild á um 60% af líkamanum, 3. stigs á ganglimum og kynfærum, annars mest 2. stigs bruni, nokkur af brunasárum mjög djúp. Fyrir atvikið hafði X góða fótavist en eftir það lá X með kreppt hné í rúminu. Bókað nokkrum mánuðum síðar að X þyrfti stranga endurhæfingu en aðstæður á Kópavogshæli til þess væru frekar slæmar, sérstaklega þar sem sjúkrapjálfun væri lítil.

X fékk áverka á höfuð þegar X datt í bíl á leið í þjálfun, hjólastólar reyndust lausir í bílnum.

Rétt er að geta þess að í allnokkrum tilvikum voru gerðar ófrjósemisaðgerðir á fullorðnum konum sem vistaðar höfðu verið sem börn á Kópavogshæli. Í þessum tilvikum lá fyrir vottorð lækni um nauðsyn aðgerðar og lögráða konum skipaður lögráðamaður *ad hoc* eftir atvikum. Eins og áður hefur verið vikið að var lögum samkvæmt heimilt að gera einstakling ófrjóan án vitundar hans eða samþykkis undir ákveðnum kringumstæðum. Nefndin telur það ekki sitt hlutverk að taka afstöðu til þess hvort úrskurður lækna um andlegan þroska fullorðinna vistkvænna á Kópavogshæli og vanhæfni þeirra til að standa á eigin fótum að þessu leyti hafi í einhverjum tilvikum reynst rangur.

Að lokum má nefna að sjúkraskrár höfðu að geyma fjölmargar lýsingar sem bentu til vanrækslu á fullorðinsárum á því að mæta líkamlegum, tilfinningalegum, vitsmunalegum og félagslegum þörfum fólks sem vistuð voru sem börn á Kópavogshæli. Margar færslur voru um brýna þörf viðkomandi fyrir tiltekna þjónustu og afleiðingar þess að hún var ekki í boði.

4. Var eftirlit með vistun barna á Kópavogshæli fullnægjandi?

4.1 Almenn um opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis

Samkvæmt c-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 og erindisbréfi er eitt af hlutverkum vistheimilaneftndar að *lýsa því hvernig opinberu eftirliti með starfsemi Kópavogshælis var háttað*. Við mat á því hvort opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis hafi verið fullnægjandi má greina á milli *ytra* og *innra eftirlits*. Með *ytra eftirliti* er átt við eftirlit af hálfu þeirra aðila sem var falið að fylgjast með starfseminni án þess að koma að daglegum rekstri stofnunarinnar, þ.e. af hálfu heilbrigðisráðuneytis, Barnaverndarráðs Íslands, stjórnarnefnda og landlæknis. Með *innra eftirliti* er átt við stjórnunar- og eftirlitsskyldur æðstu stjórnenda hælisins, þ.e. forstöðumanns, framkvæmdastjóra og yfirlæknis. Við mat á því hvort opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis hafi verið fullnægjandi hefur vistheimilaneftnd leitast við að draga ályktanir af þeim gögnum sem nefndin fékk afhent, auk þess sem horft hefur verið til upplýsinga sem fram komu í viðtölum sem tekin voru við aðstandendur og starfsfólk.

4.2 Upplýsingar um eftirlit með starfsemi Kópavogshælis

4.2.1 Hvernig bar að haga eftirliti?

Í IV. hluta skýrslunnar var farið rækilega yfir þau lög sem giltu um starfsemi Kópavogshælis og meðal annars vikið að lagaákvæðum um eftirlit. Rétt er að geta þess helsta til upprifjunar á því hverjum bar að hafa eftirlit með starfsemi hælisins. Eins og fram kom í fyrrgreindum kafla heyrði starfsemin alla tíð undir yfirstjórn *heilbrigðisráðuneytisins*. Ljóst er að sú eftirlitsnefnd sem gert var ráð fyrir í lögum nr. 18/1936, um fávitahæli, var aldrei skipuð. Samkvæmt lögum nr. 29/1947, um vernd barna og ungmenna, var Barnaverndarráði Íslands falið beint eftirlit með hælum og uppeldisstofnunum en óljóst hvernig samstarfi þessara tveggja eftirlitsaðila átti að vera háttað. Við gildistöku laga nr. 53/1966, um vernd barna og ungmenna, voru þær stofnanir sem öðrum var ætlað að hafa eftirlit með samkvæmt sérstökum lögum teknar undan eftirliti Barnaverndarráðs. Frá og með gildistöku laga nr. 53/1967, um fávitastofnanir, var fyrst og fremst gert ráð fyrir að *stjórnarnefnd Ríkisspítala* færi með *ytra* eftirlit með

Kópavogshæli og *forstöðumaður* og *yfirlæknir* með innra eftirlit, sbr. einnig lög um heilbrigðisþjónustu og síðar reglugerð nr. 368/1985, um Kópavogshæli. Þess má geta að starf forstöðumanns var lagt niður og *framkvæmdastjóri* ráðinn í staðinn á árabílinu 1987–1993.

Til að bæta úr skorti á yfirstjórn og samstjórn í málaflokknum var við setningu laga nr. 47/1979, um aðstoð við þroskahefta, sett á laggirnar sérstök *stjórnarnefnd um málefni þroskaheftra* með aðkomu þriggja ráðuneyta, auk fulltrúa frjálsra félagasamtaka. Verkefni þessarar stjórnarnefndar var að samræma allar ráðstafanir og þjónustu og hafði nefndin úrskurðarvald vegna framkvæmdar laganna. Við setningu laga nr. 41/1983, um málefni fatlaðra, var nafni nefndarinnar breytt í *stjórnarnefnd um málefni fatlaðra*. Rétt er að geta þess að *svæðisstjórn* um málefni fatlaðra var falið að annast eftirlit með stofnunum fyrir fatlaða á sínu svæði og gera tillögur til úrbóta ef í ljós kæmi að misbrestur væri á því að lögbundin þjónusta væri veitt. Með hliðsjón af öðrum ákvæðum laganna verður að miða við að svæðisstjórn hafi fyrst og fremst verið ætlað eftirlit með stofnunum á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila en ekki ríkisstofnun eins og Kópavogshæli. Við setningu laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, (nú laga um málefni fatlaðs fólks) var horfið frá því að gera ráð fyrir sameiginlegri ábyrgð þriggja ráðuneyta. Var félagsmálaráðherra falin yfirstjórn þeirra málefna sem löggin tóku til og jafnframt áréttað að heilbrigðisráðuneyti færi með mál sem litu að heilbrigðisþjónustu. Málefni Kópavogshælis heyrði þá ekki lengur undir stjórnarnefnd um málefni fatlaðra.

Eitt af markmiðum fyrstu heildstæðu laganna um heilbrigðisþjónustu, nr. 56/1973, var að gera heilbrigðisráðuneytið að „virkri stjórnunarstofnun“ en stjórnun sjúkrahúsa var að öðru leyti falin sérstökum stjórnarnefndum svo sem verið hafði. Þá stóð embætti *landlæknis* á gömlum merg og var á öllum starfstíma Kópavogshælis ætlað að hafa einhvers konar eftirlit með heilbrigðisstofnunum.

Ofangreind lagaákvæði bera ekki með sér hvernig samstarfi og verkaskiptingu eftirlitsaðila skyldi háttáð, þ.e. heilbrigðisráðuneytis, eftirlitsnefndar, Barnaverndarráðs og landlæknis fram til ársins 1966 og heilbrigðisráðuneytis, stjórnarnefnda ráðuneytisins, stjórnarnefndar Ríkisspítala og landlæknis eftir þann tíma. Þá voru skil milli ytri eftirlitsaðila og innra eftirlits af hálfu forstöðumanns/framkvæmdastjóra og yfirlæknis ekki skýr.

4.2.2 Hvernig var eftirliti háttáð?

Í kaflanum hér á undan voru dregnar saman upplýsingar um á hvaða opinberum aðilum hvíldi skylda til að hafa eftirlit með starfsemi Kópavogshælis. Í þessum kafla er að finna samantekt sem varpar ljósi á það hvort eða hvernig eftirlit fór fram.

4.2.2.1 Ytra eftirlit

Við mat á því hvernig *ytra eftirliti* var háttað verður fyrst og fremst að líta til þess hvaða aðferðir voru notaðar til að tryggja að starfsemin væri í samræmi við lög og reglugerðir, meðal annars hvernig fylgst var með því að yfirstjórnendur stofnunarinnar sinntu hlutverkum sínum. Þegar litið er heildstætt á fyrirliggjandi gögn er ljóst að þar var ekki að finna upplýsingar um markvisst, reglubundið eftirlit af hálfu heilbrigðisráðuneytis, Barnaverndarráðs Íslands, stjórnarnefndar Ríkisspítala, stjórnarnefndar um málefni þroskaheftra, stjórnarnefndar um málefni fatlaðra eða landlæknis. Aðkoma heilbrigðisráðuneytis virðist fyrst og fremst hafa verið vegna undirbúnings lagabreytinga. Í skýrslum Barnaverndarráðs á tímabilinu 1953–1966 voru aðallega grunnupplýsingar um vistfólk og örfá orð um starfsemina. Reglubundin aðkoma stjórnarnefndar Ríkisspítala virðist einkum hafa falist í umfjöllun og afgreiðslu fjárhagsáætlana. Þess má geta að í gögnum vistheimilanefndar má einnig merkja afskipti eða aðkomu forstjóra Ríkisspítala að einstaka afmörkuðum málum. Þá liggja fyrir upplýsingar um aðkomu landlæknis að nokkrum málum sem komu á hans borð.

Í gögnum var þó að finna ýmsar úttektir og áætlanir af hálfu opinberra aðila sem gerðar voru á starfstíma hælisis og líta má á sem lið í einhvers konar eftirliti. Sumar sneru að stöðu fatlaðs fólks almennt en aðrar sérstaklega að Kópavogshæli. Verður hér dregið saman það helsta en frekari umfjöllun um þessi atriði má finna í V. hluta skýrslunnar. Eins og áður hefur verið getið lýsti sérfræðinginn N. E. Bank-Mikkelsen í ítarlegri skýrslu til heilbrigðisráðuneytisins 1962 að alltof margir væru vistaðir á Kópavogshæli og langt umfram það sem húsnæði og aðstæður leyfðu. Bygginganefnd hælisygginga lýsti því árið 1966 að hælisyggsturinn í Kópavogi hefði ekki vald á því húsnæði eða öðrum þeim starfsskilyrðum sem aðkallandi væri að láta í té.⁶⁹⁰ Í apríl 1975 kom út skýrslan *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum*, sem tekin var saman af Margréti Margeirsdóttur félagsráðgjafa fyrir heilbrigðisráðuneytið í samræmi við ályktun Alþingis. Í skýrslunni var meðal annars staðfest að ákveðinn hópur væri vistaður á Kópavogshæli fyrst og fremst á félagslegum forsendum.⁶⁹¹ Í greinargerð sem unnin var í tilefni af 25 ára afmæli stofnunarinnar í desember 1977 var minnt á vaxandi kröfur um faglega verjandi aðbúnað og aðstöðu til meðferðar og þjálfunar. Gagnrýndur var fjöldi vistfólks, skortur á húsnæði og þjónustu og nefnt að verulega þyrfti að fjölga starfsfólki til að sinna þjálfun.⁶⁹² Árið 1980 var

⁶⁹⁰ Velferðarráðuneytið. *Bréf bygginganefndar hælisygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytisins dags. 24. október 1965.*

⁶⁹¹ *Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum*. Rit heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins 1/1975.

⁶⁹² ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára.*

unnið að 10 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Fram kom að á stofnuninni væri fjöldi vistfólks langt umfram það sem „eðlilegt mætti teljast út frá nútímakröfum og staðli“. Gert var ráð fyrir að árið 1990 yrðu þar 134 einstaklingar og í áætluninni sagði meðal annars:

Það er ljóst að aðbúnaður og þjónusta á Kópavogshæli í dag er mun lakari en eðlilegt er út frá nútímakröfum. ... Það vantar því nýbyggingar, bæði til að bæta þjónustuna og einnig ný pláss vegna breytts staðals um rými á hvern vistmann/sjúkling ... Dagleg iðja og afþreying verður að stóraukast til að mæta breyttum viðhorfum og kröfum. Sama gildir um ýmsa aðra aðstöðu, s.s. aðstöðu til líkamshjálfunar o.fl.⁶⁹³

Fyrir liggur samantekt frá apríl 1982 þar sem lýst var áhyggjum af því að fækkun vistfólks virtist ekki ganga eftir og að þeim hefði fjölgað lítillega. Áætlanir um betri og meiri þjónustu og nýtingu húsnæðis hefðu því að sama skapi ekki gengið eftir.⁶⁹⁴ Í október sama ár unnu félagsráðgjafi og sálfræðingur í samstarfi við forstöðumann og yfirlækni Kópavogshælis að tillögum um frekari sambýli á hælínu. Áréttuð var viðvarandi stefna um að fækka vistfólki með það í huga að bæta aðbúnað. Gagnrýnt var að „tilraunir til fækkunar á stofnuninni [hefðu] gengið mjög hægt svo ekki [væri] meira sagt bæði vegna stöðugrar ásóknar í pláss og ekki síst vegna þess hve fá úrræði [væru] í þjóðfélaginu til þess að vista vangefna utan sólarhringsstofnana“. Nauðsynlegt þótti að vinda bráðan bug að úrbótum.⁶⁹⁵ Stjórnarnefnd Ríkisspítala skipaði starfshóp um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli sem skilaði greinargerð í nóvember 1982 um stöðu vangefinna og starfsemi hælísins. Var starfsemi undangenginna fimm ára orðuð sem „viðleitni í þá átt“ að breyta Kópavogshæli úr „geymslustofnun“ yfir í virka „þjálfunar-, uppeldis- og meðferðarstofnun“. Tekið var fram að þrátt fyrir tilraunir til úrbóta þá færi því fjarri að allt væri komið í æskilegt horf, verulega vantaði faglært starfsfólk, aðbúnaður væri langt frá því að uppfylla eðlileg skilyrði og talsvert vantaði upp á að stöðuheimildir fyrir stofnunina væru nægilega margar. Gert var ráð fyrir að fækka vistfólki niður í 126.⁶⁹⁶ Samskonar sjónarmið var að finna í yfirliti sem unnið var vegna 30 ára afmælis Kópavogshælis 1983.⁶⁹⁷ Í febrúar 1989 var gerð útskriftaráætlun með hliðsjón af 148 vistfólki sem enn bjó á Kópavogshæli. Áréttað var um stöðugar tilraunir til að fækka vistfólki allt frá árinu 1977.⁶⁹⁸ Árið 1989 var einnig gerð sérstök úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli þar sem meðal annars var staðfest að ákvæði reglugerðar um fjölda

⁶⁹³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*

⁶⁹⁴ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Nokkur atriði um Kópavogshæli. Apríl 1982.*

⁶⁹⁵ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Drög að áætlun um sambýli, 11. október 1982.*

⁶⁹⁶ Velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælísins. Starfshópur um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli.* Rit Ríkisspítala IV 1982.

⁶⁹⁷ ÞÍ. Kópavogshæli. B/3–11. *Yfirlit vegna 30 ára afmælis Kópavogshælis.*

⁶⁹⁸ Árið 1982 voru 45% í ein- og tvíbylí, árið 1989 voru það 67,6% og þá voru engir í stærri herbergjum en þriggja manna.

vistfólks á hverri deild hefðu ekki verið uppfyllt nema að litlu leyti. Í september 1990 skipaði stjórn Ríkisspítala nefnd til að fjalla um starfsemi og markmið Kópavogshælis næstu árin.⁶⁹⁹ Í skýrslu sem kom út sama ár var viðurkennt að stofnunin veitti margvíslega þjónustu sem væri mjög ógreinilega skipt. Miðað við reynslu undanfarinna ára þótti ljóst að sérstakt átak þyrfti af hálfu stjórnvalda til að hraða útskriftum. Fram kom að fjöldi heimilisfólks á þeim tíma stæði „starfseminni fyrir þrifum og [torveldaði] mjög eða [kæmi] algjörlega í veg fyrir æskilegar breytingar á starfseminni“.⁷⁰⁰ Í desember 1990 sendi heilbrigðisráðherra bréf til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra þar sem átalíð var hversu seint hefði gengið að útskrifa vistfólk af Kópavogshæli. Tekið var fram að ef ráðuneytið ætti að geta framfylgt ákvæðum reglugerðar fyrir Kópavogshæli þyrfti að herða mjög á útskriftum.⁷⁰¹ Erindið var áréttað með bréfi til framkvæmdasjóðs fatlaðra í byrjun árs 1991.⁷⁰² Árið 1993 gerði Hagsýsla ríkisins úttekt á rekstri Kópavogshælis og stofnana á vegum félagsmálaráðuneytis. Úttektin hafði að geyma margvíslega gagnrýni og meðal annars kom fram:

Hin öra þróun málaflokksins hefur sett mark á stjórnsýslu hans. Margir aðilar koma að málaflokknum, rekstrarform eru margvísleg, skil milli þjónustutegunda eru oft óskýr og fjárhagsleg ábyrgð í sumum tilvikum ófullnægjandi. Upplýsingakerfi málaflokksins er ábótavant. ... Skil milli einstakra búsetuforma eru í mörgum tilfellum óskýr. ... Verulegur munur er á rekstrarkostnaði svæða og vistheimila og því sem til starfseminnar er lagt í fjármunum og starfsliði. Að hve miklu leyti þessi munur skýrist af stjórnun, skipulagi og öðrum ytri þáttum og að hve miklu leyti af mismunandi umönnunarþyngd er ekki unnt að fullyrða á grundvelli fyrirbyggjandi gagna.

Eins og fram kemur ... eru þjónustu- og búsetuform fyrir fatlaða fjölbreytt og rekstur og fjármögnun á margra höndum. Til að nýta sem best þá fjármuni sem til ráðstöfunar eru, tryggja markvissa stefnumótun og forgangsraða verkefnum er mikilvægt að yfirstjórn málaflokksins sé markviss. ... Nauðsynlegt er að komið verði á samræmdu upplýsingakerfi málaflokksins. Þar þarf að skrá einstaklinga, fötlun þeirra, umönnunarþyngd og þá þjónustu sem þeir fá, þannig að skráin gefi heildarsýn yfir ástand og feril. Slíkt upplýsingakerfi er ekki aðeins gagnlegt til áætlanagerðar og stefnumótunar í málaflokknum heldur ætti það einnig að tryggja að vandi þeirra sé leystur fyrst sem brýnast þarfnast úrlausnar.⁷⁰³

Vistheimilanefnd kallaði sérstaklega eftir gögnum frá landlæknisembættinu. Miðað við þau gögn voru afskipti landlæknis afar takmörkuð. Fyrir liggur skýrsla sem unnin var á vegum landlæknis árið 1974 þar sem fundið var að því að tannlæknaþjónusta væri ekki nægjanleg.⁷⁰⁴

⁶⁹⁹ Velferðarráðuneyti. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 11. desember 1990*, afrit félagsmálaráðherra, menntamálaráðherra og stjórnarnefnd Ríkisspítala.

⁷⁰⁰ ÞÍ. Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Yfirlit vegna 5 ára áætlunar. Ódagssett.*

⁷⁰¹ Velferðarráðuneyti. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 11. desember 1990*, afrit félagsmálaráðherra, menntamálaráðherra og stjórnarnefnd Ríkisspítala.

⁷⁰² Velferðarráðuneytið. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til framkvæmdasjóðs fatlaðra, dags. 11. febrúar 1991.*

⁷⁰³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*

⁷⁰⁴ Landlæknir. *Gunnar Þormar: „Tannlækningar vangefinna á Íslandi.“ 1. júní 1974.*

Árið 1980 kvartaði yfirlæknir Kópavogshælis til landlæknis yfir framkomu tveggja þroskaþjálfara sem yfirlæknir taldi „bera út sögur“ um tannlækna sem störfuðu á stofnuninni. Var yfirlæknirinn ekki sammála þroskaþjálfunum um að tannlæknarnir væru lélegir og taldi þroskaþjálfana sjálfa „ekki sérlega hæfa“ þótt þeir ynnu þó „alla jafnan sæmilega“. Landlæknir ákvað að gera ekkert sérstakt í málinu.⁷⁰⁵ Árið 1989 kom niðurstaða úr úttekt landlæknis vegna brunans á deild 8 árið 1986. Niðurstaðan varð sú að viðvörunar- og eldvarnakerfi hefði ekki verið fullnægjandi þegar bruninn átti sér stað. Einnig var tekið fram að bætt hefði verið úr og allt eftirlit með meðferð tóbaks og eldfæra hjá vistfólki hefði verið hert.⁷⁰⁶ Landlæknir tók til athugunar fjármálamisferli þroskaþjálfara á Kópavogshæli árið 1990.⁷⁰⁷ Þá var bókað um heimsókn landlæknis á Kópavogshæli í mars 1990. Í greinargerð um heimsóknina kom fram að miklar breytingar hefðu orðið á síðustu árum. Innan hælisins væru margskonar vistunarform, þótti stofnunin hafa á sér heimilislegt yfirbragð og aðbúnaður góður. Landlæknir gerði þó athugasemd við skort á sérhæfðu starfsfólki.⁷⁰⁸ Árið 1992 var haldinn fundur á Kópavogshæli með fulltrúum landlæknis til að ræða sérstaklega mönnun og þjónustu við sjúklinga. Í fundargerð var þess meðal annars getið að á barnadeildum væri mikið álag vegna þess hversu veikir einstaklingarnir væru. Rætt var um þörf fyrir frekara starfsfólk og að sárlega vantaði þar sjúkrarúm.⁷⁰⁹

Þess verður að geta að auk ofangreindra úttekta og áætlana voru eftirlitsaðilum einnig tiltækar ýmsar frekari upplýsingar um starfsemina. Vert er að rifja upp að strax á læknaþingi árið 1957 var lýst viðræðum við heilbrigðisstjórn landsins um alvarlegan skort á sjúkrarúmunum, meðal annars fyrir svokallaða fávita. Árið 1976 gerði sálfræðingur ásamt aðstoðarmanni könnun á starfsháttum og félagskerfi á deildum Kópavogshælis. Niðurstöður voru meðal annars þær að tjáskipti og upplýsingaflæði væri lélegt, starfsaðstaða væri ófullnægjandi og mikil vöntun væri á markvissri meðferð.⁷¹⁰ Sama ár sendi starfsfólk Kópavogshælis, þar með talið forstöðumaður, yfirlæknir og aðrir í yfirstjórn stofnunarinnar, frá sér ályktun þar sem því var meðal annars lýst að mikið vantaði upp á að hælið gæti sinnt því meðferðarhlutverki sem því væri ætlað.⁷¹¹ Áður hefur verið vikið að bréfi frá Kópavogshæli til svæðisstjórnar árið 1983 í tilefni af umsókn um vistun, með afriti til stjórnarnefndar um

⁷⁰⁵ Landlæknir. *Minnisblað* 4. júlí 1980.

⁷⁰⁶ Landlæknir. *Bréf til heilbrigðisráðherra* 25. janúar 1989.

⁷⁰⁷ Landlæknir. *Bréf til forstöðumanns Kópavogshælis* 9. apríl 1990.

⁷⁰⁸ Landlæknir. *Heimsókn landlæknis á Kópavogshæli* 29. mars 1990.

⁷⁰⁹ Landlæknir. *Fundur á Kópavogshæli* 1. september 1992.

⁷¹⁰ Jón Sigurður Karlsson og Halldór Kr. Júlíusson: *Niðurstaða könnunar á starfsháttum og félagskerfi Kópavogshælis*.

⁷¹¹ „Starfsfólk Kópavogshælis uggandi vegna fjárskorts: Hælið einungis geymslustofnun ef aukin fjárveiting ríkisvaldsins kemur ekki til.“ *Þjóðviljinn*, 4. desember 1976, bls. 9.

málefni þroskaheftra. Í bréfinu var plássleysi gagnrýnt og fram kom að bráðatilfelli hefðu verið leyst með því að yfirfylla barnadeildirnar langt umfram það sem forsvaranlegt væri. Þótti ljóst að gera þyrfti stórátak til þess að hægt væri að sinna vandamálum þeirra sem ættu í hlut.⁷¹² Þá er vert að minna á ritgerð Jóns Sigurðar Karlssonar sálfræðings frá 1990 þar sem vikið var að ýmsum einkennum slæmrar menningar á Kópavogshæli, svo sem óljósum markmiðum og stefnuleysi, yfirmenn væru lítt sammála, verkaskipting væri óljós og samvinna af skornum skammti.⁷¹³ Auk þessa má vísa til fjölda blaðagreina sem ritaðar voru um starfsemi hælising og sagt var frá í V. hluta skýrslunnar. Í þeim var að finna fjölpætta gagnrýni á starfseminu.

4.2.2.2 Innra eftirlit

Mat á innra eftirliti er hér afmarkað við atriði sem telja má til stjórnunar- og eftirlitsskyldna æðstu stjórnenda hælising. Að mati nefndarinnar flokkast ýmis verkefni stjórnenda undir daglega umsjón eða umönnun frekar en eftirlit í þeim skilningi sem rætt er um í þessum kafla. Mat á því hvort æðstu stjórnendur hafi vanrækt daglega umsjón og umönnun tengist fyrst og fremst ályktunum nefndarinnar um það hvort vistfólk hafi þurft að þola illa meðferð og ofbeldi. Undir stjórnunar- og eftirlitsskyldur má á hinn bóginn fella verkefni eins og að skipuleggja markvisst hvernig starfsemin samræmist hverju sinni gildandi lögum og reglugerðum. Í því felst meðal annars að greina og skipuleggja aðstæður, þarfir og þjónustu sem ber að veita og fylgja því markvisst eftir að starfsemin uppfylli að minnsta kosti lágmarkskröfur. Einnig fellur undir stjórnunar- og eftirlitsskyldur að marka innra starfi ákveðinn farveg til að tryggja gæði umönnunar og meðferðarstarfs, svo sem með því að setja reglur, verklags- eða viðmiðunarreglur eða móta að öðru leyti fagleg viðmið um starfshætti, viðmót og þjónustuhætti. Þá bar yfirstjórnendum að fylgjast jafnt og þétt með framkvæmd þessara atriða.

Í gögnum voru afar takmarkaðar upplýsingar um starf Jónu Guðmundsdóttur sem var forstöðukona Kópavogshælis frá 1952–1956. Til upprifjunar má geta þess að Björn Gestsson gegndi starfi forstöðumanns frá 1956–1987 og Pétur Jónasson starfi framkvæmdastjóra frá 1987–1993. Þá gegndi Ragnhildur Ingibergsdóttir starfi yfirlæknis frá 1956–1993. Í V. hluta, kafla 5.1.1 var gerð nokkuð ítarleg grein fyrir þeim væntingum til starfseminnar sem forstöðumaður og yfirlæknir lýstu í blaðgrein árið 1955. Eins og þar kom fram lögðu forstöðumaður

⁷¹² Úr sjúkraskrá frá skjalasafni Landspítala.

⁷¹³ ÞÍ. Kópavogshæli. B/4–12. *Kópavogshæli. Jón Sigurður Karlsson: „Viðhorf, hugsunarháttur og menning: Fræðileg umfjöllun um menningu stofnana ásamt könnun á völdum þáttum varðandi menningu á þrem stofnunum.“*

og yfirlæknir ríka áhersla á mikilvægi þess að rannsaka greindar- og vitsmunabroska hvers og eins, á slíkri greiningu mætti ráða hvaða árangurs væri að vænta af kennslu og uppeldi og hvaða kröfur mætti gera, enda færi meðferð viðkomandi fyrst og fremst eftir greind og skapgerð. Sérstaklega var tekið fram hvaða meðferð eða verkefni mætti leggja áherslu á fyrir mismunandi hópa barna og hvað það hefði mikið gildi fyrir andlega og líkamlega líðan barna að þau væru ekki aðgerðarlaus. Þá kom fram að umfram allt yrði að sýna þessum börnum hlýtt viðmót og þolinmæði.⁷¹⁴ Í gögnum var að finna fjárhagsáætlanir og ársskýrslur sem forstöðumaður og yfirlæknir skiluðu til stjórnarnefndar Ríkisspítala. Í ársskýrslum var fyrst og fremst að finna upplýsingar um innritun og útskriftir, yfirlit yfir fjölda vistfólks flokkað í þrjá getuflokka eftir kyni og aldri og örstutta lýsingu á helstu viðfangsefnum. Á síðari árum fóru lýsingar á verkefnum nokkuð vaxandi og var meðal annars ítrekað nefnt að húsnaðið væri of lítið fyrir starfseminna. Vert er að benda á að ársskýrslu Kópavogshælis fyrir 1981 fylgdu sérstakar skýrslur ýmissa sérfræðinga stofnunarinnar. Þar var meðal annars eftirfarandi lýsing sem gefur vísbendingar um að þörf hafi verið á styrkari stjórnun af hálfu yfirstjórnenda:

Á stofnun eins og Kópavogshæli er nauðsynlegt að fyrir hendi sé þekking á eðli stofnana, þekking á þeim lögmálum sem gilda í flóknum félagskerfum. Þekking á sviði vinnusálfræði og stjórnunar tengist mjög mikið starfi sálfræðinga. Menn verða að gera sér grein fyrir því hvaða kröfur eru gerðar til stofnunarinnar. Á síðustu árum hafa verið gerðar auknar kröfur um innihald meðferðar og þjálfunar á öllum stofnunum fyrir vangefna og er Kópavogshæli þar engin undantekning. Skipulagning á breytingum verður að taka mið af eðli stofnunarinnar en án þekkingar á því sviði er nánast ógjörningur að koma á meiri háttar breytingum. Að þessu leyti er þátttaka [sálfræðinga] í stjórnun stofnunarinnar eðlileg, einkum er varðar það að skapa skilyrði fyrir þjálfun og meðferð. Enda þótt Kópavogshæli sé með skipta stjórn í fjárhags- og starfsmanna málum annars vegar og meðferðar/þjálfunarmálum hins vegar verður að vera góð samhæfing á þessum málaflokkum ef árangur á að nást. Að þessi leyti veitir þekking sálfræðinga góða heildarsýn.⁷¹⁵

Í rituðum gögnum var að mati nefndarinnar ekki að finna neitt annað en fyrrgreint sem gaf sérstaklega til kynna markvisst stjórnunar- og eftirlitsstarf af hálfu forstöðumanns eða yfirlæknis.

Í viðtölum við starfsfólk var sérstaklega spurt um eftirlit. Forstöðumaður og yfirlæknir sem áttu lengstan starfsaldur á Kópavogshæli eru fallin frá. Rætt var við framkvæmdastjóra

⁷¹⁴ „Uppeldi og meðferð vangefna barna. Rabba við hjón – lækni og kennara – er hafa lagt stund á nám í þessum efnum undanfarið.“ *Vísir*, 14. október 1955, bls. 4. Í blaðagrein árið 1966 var einnig haft eftir Birni og Ragnhildi að það væri skylda þjóðfélagsins að annast þroskahefta og „hjálpa þeim þannig, að líf þeirra geti orðið sem eðlilegast og ánægjulegast“. „Úr öllum áttum: Starf gæslusystra tilbreytinga- og innihaldsríkt.“ *Morgunblaðið* 28. maí 1966, bls. 5.

⁷¹⁵ *Ársskýrsla Kópavogshælis 1981. Seinni hluti. Greinargerðir forstöðumanna og ýmsar upplýsingar um starfsemi*. Rit Ríkisspítala III 1982. Í skýrslu yfirfélagsráðgjafa kom einnig fram að félagsráðgjafi ákveddi störf sín að mestu leyti sjálfur en leitaðist við að koma til móts við óskir samstarfsfólks.

sem tók við árið 1987. Sagði hann að honum hefði verið falin umsjón með fjármálum og verklegum framkvæmdum og vísaði til þess að yfirlæknir hefði borið ábyrgð á meðferðarlegum þáttum starfseminnar. Framkvæmdastjóri sagði frá því að reynt hefði verið að óska eftir rýmri fjárheimildum en án árangurs og stjórnendur því orðið að spila úr því sem var í boði.

Athygli vekur að þrátt fyrir langan starfsaldur margra viðmælenda upplifði enginn úr hópi fyrrum starfsfólks á Kópavogshæli reglubundið ytra eða innra eftirlit. Þegar spurt var um *ytra eftirlit* mundu einhver eftir einstaka heimsóknum stjórnenda Ríkisspítala og jafnvel landlæknis en töldu ekki hafa falist í því neinar reglubundnar úttektir eða athuganir á starfseminni í heild eða einstaka þáttum hennar. Þegar kom að *innra eftirliti* töluðu flestir um að stjórnun hefði fyrst og fremst falist í því að gera fjárhagsáætlanir og halda stofnuninni innan fjárlagaramma. Nokkur sem lengstan áttu starfsaldur minntust á ákveðna stjórnun eða uppbyggingarstarf af hálfu forstöðumanns frá fyrstu áratugum starfseminnar, svo sem að hefja kennslu gæslusystra og huga að einhvers konar kennslu eða iðju fyrir hluta vistfólks. Mörg sögðu einnig frá viðmiðum sem virtust hafa verið við mótuð um hvernig hafa ætti ákveðin grunnatriði umönnunar í forgrunni í daglegu starfi. Þá var minnst á daglegan stofugang undir stjórn yfirlæknis auk þess sem einhver töluðu um teymisfundir á síðari árum starfseminnar. Enginn upplifði að forstöðumaður eða yfirlæknir hefðu að öðru leyti skipulagt eða sinnt markvissu stjórnunar- eða eftirlitsstarfi á starfstíma Kópavogshælis. Enginn kannaðist heldur við að settar hefðu verið skýrar og aðgengilegar reglur eða viðmið um einstaka þætti starfseminnar. Enginn minntist skrifaðra eða óskrifaðra reglna um skilyrði fyrir beitingu aðferða eins og um innilokun, einangrun eða fjötrun. Mörg þeirra sem unnu á síðari tveimur áratugum starfseminnar gagnrýndu harðlega skort á faglegru stjórnun og eftirliti af hálfu forstöðumanns og yfirlæknis. Nokkur töluðu um að þau hefðu skipt sér lítið af og eftirlátið öðrum sérfræðingum að skipuleggja og reyna að koma á breytingum. Þannig hefði hver og einn séð um sitt en lítið verið gert af því að samræma aðgerðir og fylgjast heildstætt með framkvæmd. Allmörg töluðu þó einnig um að forstöðumaður og yfirlæknir hefðu verið fastheldin á gamla tíma, tekið allri gagnrýni illa og jafnvel staðið í vegi fyrir ábendingum og hugmyndum um breytingar. Almennt var gagnrýnt að þau hefðu ekki náð að tileinka sér nýja hugmyndafræði og viðhorf og þar að leiðandi ekki lagt áherslu á og barist fyrir því að starfsemin næði að þróast í takt við nýja tíma. Lengst af hefði ástand einkennst af fjársveltum og stöðnun og breytingar til batnaðar komið of seint og í of litlum mæli.

4.3 Niðurstöður og ályktanir um eftirlit með starfsemi Kópavogshælis

Í þessum kafla eru dregnar saman niðurstöður og ályktanir vistheimilaneftndar um eftirlit með starfsemi Kópavogshælis. Í upphafi ber að taka fram að nefndin er meðvituð um að eftirlitsaðilum var oft þröngur stakkur skorinn af hálfu fjárveitingavaldsins, sem og annarra ráðuneyta og stofnana. Einnig kann þörf fyrir reglubundnar eftirlitsaðgerðir að hafa verið mismunandi á þeim árum sem Kópavogshæli var rekið, enda aðbúnaður vistfólks mismunandi á ólíkum tímum. Þá er rétt að undirstrika að nefndin telur óraunhæft að ætla að tiltekið fyrirkomulag eftirlits hefði með óyggjandi hætti getað komið í veg fyrir að eitthvað færi úrskeiðis við umönnun eða meðferð tiltekinna einstaklinga.

Í kafla 2.3 þar sem ályktað var um tildrög vistunar, má finna margþætta gagnrýni sem tengist uppbyggingu, skipulagi og stjórnun stofnunarinnar. Með hliðsjón af þeirri gagnrýni og þeim atriðum sem hér hafa verið rakin verður að mati nefndarinnar ekki dregin önnur ályktun en sú að skort hafi á fullnægjandi ytra og innra eftirlit með starfsemi Kópavogshælis.

Varðandi *ytra eftirlit* er fyrst að áréttu að heilbrigðisráðuneytið sinnti ekki þeirri skyldu sinni að skipa eftirlitsnefnd samkvæmt lögum nr. 18/1936. Ekki virðast hafa verið gerðar neinar aðrar ráðstafanir til að tryggja markvisst eftirlit með Kópavogshæli fram til ársins 1966, svo sem að skýra nánar og móta samstarf Ríkisspítala og Barnaverndarráðs Íslands um þetta verkefni.

Nefndin telur að heilbrigðisráðuneytið hafi vanrækt að móta og fylgja eftir skýrri stefnu um uppbyggingu og starfsemi Kópavogshælis til samræmis við gildandi lög á hverjum tíma. Nefndin verður sérstaklega að átélja að heilbrigðisráðuneytið hafi látið hjá líða að setja reglugerð samkvæmt lögum nr. 18/1936, þar sem meðal annars átti að fjalla um hvernig aðgreina skyldi börn sem ætluð væri vist á skólaheimili eða hjúkrunarheimili, reglugerð samkvæmt lögum nr. 47/1979, þar sem meðal annars átti að kveða nánar á um starfsemi og verkaskiptingu stofnana fyrir fatlað fólk, svo og reglugerðir samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu á hverjum tíma, sem afmarka áttu starfssvið mismunandi sjúkrahúsa. Þá verður að telja að heilbrigðisráðuneytið hafi vanrækt að hafa fullnægjandi eftirlit með því að framkvæmd væri í samræmi við ákvæði gildandi laga á hverjum tíma, til dæmis hvað varðar byggingu barnadeilda, vistun, fjölda, aðgreiningu og aðbúnað barna á Kópavogshæli og fjölda starfsfólks og menntun þeirra. Verður nefndin sérstaklega að finna að því að ráðuneytið hafi ekki gengið frekar eftir því að tryggja útskriftir vistfólks í samræmi við ítrekaðar útskriftaráætlanir, ábendingar, athugasemdir, svo og ákvæði reglugerðar nr. 386/1985, um Kópavogshæli.

Vistheimilanefnd ályktar að heilbrigðisráðuneytið hafi vanrækt eftirlitsskyldur sínar með því að marka ekki skýra stefnu og setja lögbundnar reglugerðir sem skýrt hefðu getað hlutverk og starfsemi Kópavogshælis og aðbúnað barna á hverjum tíma. Þá hafi ráðuneytið ekki uppfyllt það eftirlitshlutverk sitt að tryggja að starfsemi Kópavogshælis uppfyllti skilyrði laga og reglugerða sem um hælið giltu á hverjum tíma.

Að mati vistheimilanefndar er ekki að sjá að heilbrigðisráðuneytið, Barnaverndarráð Íslands, stjórnarnefnd Ríkisspítala, stjórnarnefnd um málefni þroskaheftra, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra eða landlæknir hafi litið á það sem sitt hlutverk að hafa markvisst eða virkt eftirlit með innra starfi Kópavogshælis. Þannig er til dæmis ekki að sjá að fylgst hafi verið reglubundið með ákvörðunum um forsendur vistunar á Kópavogshæli, mati á greindar- og vitsmunabroska, þjónustu við hvern og einn eða könnuð afstaða vistfólks eða aðstandenda til aðbúnaðar. Stjórnun og starfsemin virðist því nánast alfarið hafa verið á ábyrgð forstöðumanns og yfirlæknis. Þrátt fyrir skort á reglubundnu eftirliti liggur fyrir að af hálfu ráðuneytis, stjórnarnefndar Ríkisspítala og stjórnarnefnda um málefni þroskaheftra og stjórnarnefnd um málefni fatlaða, eftir atvikum, var í nokkur skipti staðið fyrir eða tekið þátt í kanna aðbúnað vistfólks og gera áætlanir um breytingar. Þá getur ekki hafa farið fram hjá þessum eftirlitsaðilum, svo og landlækni, sú alvarlega gagnrýni sem ítrekað var sett fram um aðbúnað, skort á faglærðu starfsfólki og skort á þjónustu við vistfólk.

Vistheimilanefnd ályktar að Barnaverndarráð Íslands, stjórnarnefnd Ríkisspítala, stjórnarnefnd um málefni þroskaheftra, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra og landlæknir hafi vanrækt eftirlitsskyldur sínar með því að láta hjá líða að skipuleggja og sinna markvissu, reglubundnu eftirliti með starfsemi Kópavogshælis. Þá hafi þessum aðilum borið að leggja meira af mörkum í því skyni að tryggja fyrir sitt leyti að starfsemi Kópavogshælis uppfyllti skilyrði laga og reglugerða sem um hælið giltu á hverjum tíma. Nefndin átelur sérstaklega að eftirlitsaðilar hafi vanrækt að grípa til kerfisbundinna og skipulagðra ráðstafana eða annarra viðbragða til að bregðast við viðvarandi gagnrýni og ábendingum sem fram komu í úttektum, áætlunum og með margvíslegum öðrum hætti á starfstíma Kópavogshælis.

Þegar kemur að því að meta innra eftirlit er þess fyrst að geta að vistheimilanefnd vill ekki gera lítið úr því krefjandi verkefni að byggja upp, skipuleggja og reka stofnun eins og Kópavogshæli. Þá blasir við að það kallaði á stöðuga og öfluga baráttu við fjárveitingavaldið og æðri stjórnvöld að leitast við uppfylla þær kröfur sem fylgdu lögum á hverjum tíma og þeirri vaxandi þekkingu og viðhorfsbreytingum sem urðu á starfstíma hælisins. Virðast

forstöðumaður og yfirlæknir sem hófu störf 1956 hafa tileinkað sér þá verkaskiptingu að í hlut þess fyrrnefnda komu fjárhagsmálefni, framkvæmdir og starfsmannamál en í hlut þess síðarnefnda féllu einstaklingsmál, umönnun og meðferð. Verður því litið svo á að þau hafi deilt ábyrgðinni á þeim verkefnum sem yfirstjórnendum voru falin. Í þessu samhengi vill nefndin benda á að sú staðreynd að forstöðumaður og yfirlæknir voru hjón var til þess fallin að koma í veg fyrir eða draga úr því gagnkvæma taumhaldi sem æskilegt hefði verið að yfirstjórnendur veittu hvort öðru.

Eins og áður sagði lýstu forstöðumaður og yfirlæknir því strax árið 1955 hvernig bæri að uppfylla þær skyldur sem hvíldu á Kópavogshæli samkvæmt gildandi lögum, ekki síst hvernig ætti að sinna börnum á hælínu. Þegar öll gögn eru metin heildstætt og með hliðsjón af ályktunum um tildrög vistunar og um illa meðferð og ofbeldi telur vistheimilanefnd óhjákvæmilegt annað en að komast að þeirri niðurstöðu að talsvert hafi skort á að forstöðumaður og yfirlæknir hafi lagt sig fram um að tryggja að upphaflegum settum markmiðum yrði náð. Þá verður þessi skortur enn meira áberandi eftir því sem kröfur til lágmarksaðbúnaðar og þjónustu fóru vaxandi. Flest bendir til þess að hóflega hafi verið farið í baráttu fyrir nauðsynlegum fjárveitingum í því skyni að tryggja fullnægjandi aðbúnað og þjónustu. Þessi barátta varð meira áberandi á síðari áratugum starfseminnar en ýmislegt bendir til þess að þar hafi aðrir sérfræðingar hælisisins gegnt veigamiklu hlutverki. Eins og áður hefur verið bent á var yfirfylling á Kópavogshæli eitt lykilvandamálið. Ljóst er að umsóknir voru mun fleiri en unnt var að sinna og að talsverðum þrýstingi var beitt til að koma einstaklingum á hælið, í sumum tilvikum komu um það bein og óbein fyrirmæli frá æðri stjórnvöldum. Hér verður engu að síður að horfa til þess að forstöðumaður og yfirlæknir höfðu að sínu leyti vald til þess að taka ákvarðanir um vistun. Þau báru því meðal annars ábyrgð á ákvörðunum um að vista börn með fullorðnu fólki, að vista mun fleiri en starfsemin og húsakostur þoldi og vista einstaklinga á forsendum sem voru ekki fyllilega í samræmi við ákvæði laga eða samkvæmt stefnumótun. Gögn báru ekki með sér að forstöðumaður eða yfirlæknir hefðu mótað markvissa stefnu um hvernig ætti með reglubundnum hætti að leggja mat á greindar- og vitsmunabroska vistfólks á Kópavogshæli. Gögn báru ekki með sér að unnið hefði verið markvisst að stefnumótun innra starfs, svo sem með því að setja reglur, skýr viðmið eða móta aðferðir til að tryggja að ávallt yrði komið til móts við lágmarkskröfur um virðingu, nærgætni og þolinmæði við umönnun og uppeldi barna. Gögn báru eindregið með sér að lögð hefði verið megináhersla á vissa þætti algerrar grunnumönnunar og að jafnvel hvað það varðaði hefði skort talsvert á að lágmarkskröfum væri fullnægt. Verður nefndin sérstaklega að finna að því að yfirstjórnendur hafi ekki reynt að taka með skýrari hætti á þeim vítahring ofbeldis

og vanrækslu sem blasti við á deildum hælisingis. Einkum verður að telja alvarlegt hvernig yfirstjórnendur virðast beint eða óbeint hafa stutt og látið eftirlits- og átölulaust beitingu aðferða eins og innilokunum og fjötrunum með þeim hætti og í þeim mæli sem sjúkraskrár og viðtöl báru með sér. Þá báru gögn ekki með sér að yfirstjórnendur hefðu mótað markvissa stefnu um uppbyggingu og framkvæmd meðferðar, kennslu og/eða þjálfunar. Telja verður að þau hafi vanrækt að tryggja fyrir sitt leyti hvernig mætt yrði með heildstæðum og samfelldum hætti lágmarkskröfum um að auka þroska og efla færni barna sem vistuð voru á Kópavogshæli á hverjum tíma.

Vistheimilanevnd lítur alvarlegum augum skortinn á markvissri skráningu og varðveislu upplýsinga um vistfólk á Kópavogshæli. Telja verður að ábyrgð á þessu hafi verið í höndum forstöðumanna og framkvæmdastjóra sem hóf störf 1987. Um störf framkvæmdastjóra að öðru leyti telur nefndin að honum hafi ekki verið falið jafnvíðtækt stjórnunar- og eftirlits-hlutverk og hvílt hafði á forstöðumanni. Þrátt fyrir að aðbúnaði vistfólks hafi verið ábótavant á lokaárum starfseminnar þá er það niðurstaða nefndarinnar að með hliðsjón af umræðum og áætlunum um stöðu Kópavogshælis og upplýsingum um störf framkvæmdastjórans sé ekki nægilegt tilefni til að álykta um frekari vanrækslu hans á að sinna stjórnun og eftirliti.

Vistheimilanevnd ályktar að forstöðumaður sem starfaði frá 1952–1956 hafi vanrækt stjórnunar- og eftirlitsskyldur sínar með því að gæta þess ekki að ákvarðanir um vistun barna á Kópavogshæli hefðu fullnægjandi lagastoð og að aðbúnaður barna samræmdist gildandi lögum. Nefndin telur að talsvert hafi skort á að forstöðumaður sem starfaði frá 1956–1987 og yfirlæknir sem starfaði frá 1956–1993 hafi sinnt stjórnunar- og eftirlitslutverkum sínum með viðunandi hætti. Nefndin gagnrýnir þessa yfirstjórnendur fyrir að hafa ekki gætt þess að ákvarðanir um vistun barna hefðu fullnægjandi lagastoð. Þá telur nefndin alvarlegt hve á skorti að þessir yfirstjórnendur gripu til ráðstafana til að reyna að tryggja að aðstæður og þjónusta við börnin samræmdist gildandi lögum og reglugerðum hverju sinni. Sérstaklega telur nefndin að þessum yfirstjórnendum hafi borið að bregðast við og grípa til frekari ráðstafana til að koma í veg fyrir að börn sem vistuð voru á Kópavogshæli þyrftu að þola illa meðferð og ofbeldi af því tagi og í þeim mæli sem gögnin lýsa. Nefndin gagnrýnir að framkvæmdastjóri sem starfaði frá 1987–1993 hafi ekki lagt sig nægilega fram við að tryggja skráningu og varðveislu upplýsinga um einstaklinga sem vistaðir voru á Kópavogshæli.

VII.

TILLÖGUR NEFNDARINNAR

1. Inngangur

Samkvæmt d-lið 2. mgr. 1. gr. laga nr. 26/2007 ber vistheimilanevnd að leggja grundvöll að tillögum til stjórnvalda um frekari viðbrögð ef ástæða þykir til. Í lögnum er ekki kveðið á um hvers efnis tillögur nefndarinnar skuli vera. Í almennum athugasemdum við frumvarpið er tekið fram að ekki hafi verið talið rétt að mæla frekar fyrir um efni tillagna nefndarinnar.

Í þeim skýrslum sem vistheimilanevnd hefur þegar skilað voru settar fram ýmsar tillögur. Mikilvægt er að nefna þær helstu og hvernig stjórnvöld hafi brugðist við til þessa. Í *fyrsta lagi* voru kynntar hugmyndir um skaðabótageiðslur til fyrrum vistfólks. Var brugðist við því með setningu laga nr. 47/2010, um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007, sem gerð verður nánari grein fyrir hér á eftir í kafla 2. Í *öðru lagi* voru settar fram tillögur um tiltekna þjónustu við fyrrum vistfólk. Að hluta til var brugðist við því með ákvæði 10. gr. laga nr. 47/2010 um *tengilið vegna vistheimila*. *Hlutverk tengiliðs er að koma með virkum hætti á framfæri upplýsingum til þeirra sem kunna að eiga bótarétt samkvæmt lögnum og meðal annars leiðbeina þeim sem til hans leita um framsetningu bótakrafna í kjölfar innköllunar sýslumanns. Þá ber tengilið að aðstoða fyrrum vistfólk sem á um sárt að binda í kjölfar vistunar við að sækja sér þjónustu sem ríki og sveitarfélög bjóða upp á, svo sem varðandi endurhæfingu og menntun. Tengiliður hefur lagt áherslu á gott samstarf við sveitarfélög, fagfólk og opinberar stofnanir og aðstoðað einstaklinga við margskonar úrlausnir vandamála, svo sem húsnæðismál, menntunarmál og heilbrigðismál.*⁷¹⁶ Í *þriðja lagi* voru settar fram tillögur er beindust að gildandi framkvæmd og eftirliti á sviði barnaverndarmála en óþarft þykir að rekja hér þróun löggjafar á því sviði.

Í VI. hluta þessarar skýrslu er að finna ályktanir vistheimilanevndar um tildrög vistunar barna á Kópavogshæli, hvort börn hafi þurft að þola illa meðferð eða ofbeldi og loks hvort opinbert eftirlit með starfsemi Kópavogshælis hafi verið fullnægjandi. Eins og þar er ítarlega rökstutt telur nefndin fjölmarga annmarka hafa verið á öllum þessum þáttum starfseminnar. Ljóst er að alvarlegustu athugasemdirnar snúa að aðbúnaði, þjónustu og atvikum sem urðu á fyrstu tveimur áratugum starfseminnar. Í skýrslunni hefur víða verið vikið að þeim laga- og viðhorfsbreytingum sem urðu á áttunda áratug síðustu aldar. Þrátt fyrir jákvæða þróun og breytingar á starfsemi Kópavogshælis til batnaðar á þessum tíma má ráða af ályktunum nefndarinnar að talsvert vantaði upp á að starfsemin héldi í við auknar lágmarkskröfur í lögum í takt við breytt viðhorf. Gögn bera með sér að stjórnvöldum hafi verið ljóst um langa hríð að úrbóta væri þörf á Kópavogshæli. Nefndin telur það hafa verið jákvætt og brýnt skref að taka

⁷¹⁶ <http://www.tengilidur.is/um-tengilid/nr/19>

ákvörðun um að leggja Kópavogshæli niður í ársbyrjun 1993 og leitast við að skilgreina hverjir þyrftu á þjónustu endurhæfingar- og hæfingardeildar Landspítala að halda og hverjum ætti að tryggja ný búsetuúrræði. Þá hafi enn fremur verið nauðsynlegt að stíga loks það skref árið 2013 að fela Ás styrktarfélagi að annast heildstæða þjónustu á grundvelli laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, við þá fötluðu einstaklinga sem enn voru á staðnum.

Tillögur nefndarinnar sem hér verða settar fram taka mið af því sem þegar hefur verið gert og afmarkast við nokkur atriði sem standa upp úr eftir ritun þessarar skýrslu.

2. Lög nr. 47/2010 um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum

Mikilvægt þykir að gera nokkra grein fyrir ákvæðum laga nr. 47/2010, um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007. Markmið laganna er að greiða bætur til þeirra sem urðu fyrir varanlegum skaða af illri meðferð eða ofbeldi á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007. Í lögnum er fjallað um skilyrði sanngirnibóta, fjárhæð þeirra og málsmeðferð við úrlausn einstakra mála. Er sýslumanni falið að taka ákvörðun um sáttaboð en ef ekki næst sátt má vísa máli til sérstakrar úrskurðarnefndar um sanngirnibætur.

Eitt af grunnskilyrðum fyrir greiðslu sanngirnibóta er að fyrir liggi skýrsla vistheimilaneftdar. Ákvörðun um bætur er þó ekki að öllu leyti háð því sem fram kemur í skýrslu nefndarinnar. Vert er að geta þess að skv. 14. gr. reglna nr. 345/2011, um sanngirnibætur, sem settar hafa verið með heimild í 4. mgr. 12. gr. laga nr. 47/2010, er úrskurðarnefnd heimilt með samþykki umsækjanda um greiðslu bóta að óska þess að lækni leggji mat á heilsufar viðkomandi ef telja má að það skipti máli við úrlausn nefndarinnar. Þá segir í 15. gr. reglnanna að úrskurðarnefndin meti sjálfstætt þau gögn sem hún hefur aflað og fyrir hana hafa verið lögð og taki ákvörðun á grundvelli þeirra. Skal úrskurðarnefndin við úrlausn máls hafa til hliðsjónar réttarframkvæmd við ákvörðun skaðabóta og dómafordæmi.

Samspil niðurstöðu vistheimilaneftdar og ákvörðunar um greiðslu sanngirnibóta kom til skoðunar í dómi *Hæstaréttar frá 17. desember 2015 í máli nr. 168/2015*. Í dóminum kom meðal annars fram:

Í almennum athugasemdum með frumvarpi því, sem varð að lögum nr. 47/2010, sagði meðal annars að við samningu þess hafi þurft að taka afstöðu til þess hver ætti að úrskurða um bætur og hafi niðurstaðan orðið sú að setja á fót sérstaka úrskurðarnefnd um sanngirnibætur. Sú spurning hafi einnig vaknað hversu mikið vægi skýrsla vistheimilaneftdar ætti að hafa við ákvörðun um rétt til bóta. Það sjónarmið hefði getað ráðið ferðinni að einungis yrði unnt að krefjast bóta þar sem nefndin hafi talið að um illa meðferð og ofbeldi hefði verið að ræða. Við nánari athugun hafi hins vegar ekki verið

talið rétt að útiloka þannig fyrirfram að nýjar upplýsingar gætu komið fram sem gæfu tilefni til að endurmeta niðurstöðu nefndarinnar í einstaka tilvikum. Eftir sem áður myndi skýrsla nefndarinnar og niðurstöður hennar hafa mikið vægi við sönnunarmat þegar kæmi að því að leysa úr bótakröfum. Í samræmi við þetta var tekið fram í athugasemdum með 9. gr. frumvarpsins að málsmeðferðin hjá úrskurðarnefndinni yrði umfangsmeiri og kröfur til sönnunarfærslu ríkari en hjá sýslumanni þótt ætlast væri til að þar yrði einnig slakað nokkuð á hefðbundnum kröfum skaðabótaréttar, enda bæri tillaga að 2. mgr. 9. gr. með sér að nefndin mæti hvort „nægilega sé í ljós leitt“ að bótaskilyrði 3. gr. frumvarpsins væru uppfyllt. Við það mat skyldi úrskurðarnefndin líta til fyrirbyggjandi gagna og þess hvernig frásögn viðkomandi samræmdist því sem vitað væri um aðstæður á viðkomandi stofnun eða heimili, einkum á grundvelli skýrslu nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007.

Þann 19. desember 2015 tóku gildi lög nr. 117/2015 þar sem ákvæði til bráðabirgða var bætt við lög nr. 47/2010, svohljóðandi:

Þrátt fyrir ákvæði laganna er ráðherra heimilt, að fenginni umsögn nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007, að ákveða að aðrar skýrslur en skýrslur nefndarinnar verði lagðar til grundvallar því að krafa um sanngirnibætur verði tekin til meðferðar.

Ákvæði laganna eiga við um kröfur um sanngirnibætur samkvæmt ákvæði þessu eftir því sem við á en þó er ráðherra heimilt að ákveða að innköllun fari fram með öðrum hætti en lýst er í 5. gr. laganna og að afla megi staðfestingar skv. 1. mgr. 6. gr. á því að viðkomandi hafi verið vistaður á því heimili eða stofnun sem um ræðir með öðrum hætti en með staðfestingu nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007.

Í greinargerð breytingalagafrumvarpsins var vikið að því að skýrsla rannsóknarnefndar kaþólsku kirkjunnar á Íslandi, um viðbrögð og starfshætti kaþólsku kirkjunnar á Íslandi vegna ásakana um kynferðisbrot eða önnur ofbeldisbrot vígðra þjóna og annarra starfsmanna kirkjunnar, gæti orðið grundvöllur ákvörðunar ráðherra um að taka kröfu um sanngirnibætur til meðferðar.⁷¹⁷ Í kjölfar gildistöku bráðabirgðaákvæðisins birti sýslumaður í febrúar 2016 innköllun þar sem nemendum Landakotsskóla var gefinn kostur á að lýsa bótakröfum sínum. Athygli vekur að efni ákvæðisins er í raun ekki þess eðlis að það eigi að vera tímabundið. Þá er ljóst að með ákvæðinu og framkvæmd þess hefur verið vikið frá grunnskilyrðum laga nr. 47/2010 með ýmsum hætti. Í fyrsta lagi er skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 ekki skilyrði þess að afgreiða kröfu um sanngirnibætur. Í öðru lagi hefur verið tekin ákvörðun um að leggja til grundvallar skýrslu þar sem ekki var tekin afstaða til þess hvort um illa meðferð og ofbeldi var að ræða. Í þriðja lagi er það ekki skilyrði að um hafi verið að ræða sólarhringsstofnun eins og telja verður að lagt hafi verið upp með við setningu laga nr. 26/2007. Í fjórða lagi hefur verið vikið frá því skilyrði að uppgjör sanngirnisbóta komi ekki til álita vegna stofnana sem voru starfandi við gildistöku laga nr. 26/2007.

⁷¹⁷ Alþt. 2015–2016, A-deild, 145. löggj.þ., þskj. 60.

Framangreint leiðir hugann að því hvernig eigi til framtíðar að haga uppgjöri vegna neikvæðra afleiðinga vistunar á stofnun.

3. Tillögur nefndarinnar

3.1. Er þörf á að rannsaka aðrar stofnanir þar sem fötluð börn voru vistuð?

3.1.1 Tillögur í eldri skýrslum um fyrirkomulag könnunar á illri meðferð og ofbeldi

Með skilum á áfangaskýrslu nr. 3, 21. nóvember 2011, taldi vistheimilanefnd sig hafa lokið könnun á starfsemi þeirra stofnana sem höfðu haft það hlutverk að vista börn til skemmri eða lengri tíma. Í skýrslunni var þó getið um ýmsar ábendingar sem borist hefðu um illa meðferð og ofbeldi á öðrum heimilum og stofnunum og sérstaklega tekið fram að Landssamtökin Þroskahjálp hefðu sent formlegt erindi varðandi rannsókn á aðbúnaði barna með þroskahömlun sem vistuð voru á vegum opinberra aðila á Íslandi.

Taldi nefndin við þessi tímamót sannfærandi rök standa til þess að til framtíðar yrði leitast við að viðhalda fyrirkomulagi sem gerði það kleift að kanna frásagnir eða ábendingar um að börn hefðu sætt illri meðferð eða ofbeldi á öðrum stofnunum og heimilum en þeim sem þegar hefðu hlotið umfjöllun af hálfu nefndarinnar. Þær þrjár leiðir sem nefndin taldi helst koma til greina í þessu sambandi voru í meginráttum:

1. Að forsætisráðherra gæfi út nýtt erindisbréf til nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007. Þar yrði tilgreint til hvaða starfsemi könnun nefndarinnar ætti að taka.
2. Að nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 yrði lögð niður, gerðar nauðsynlegar breytingar á lögum nr. 47/2010 og sýslumanni falið að taka við ábendingum og frásögnum um illa meðferð og ofbeldi á stofnunum og heimilum fyrir börn með sambærilegum hætti og nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 hefði verið ætlað að gera.
3. Að nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 yrði lögð niður en hugað að því með hvaða hætti yrði unnt að færa verkefni hennar undir það fyrirkomulag eftirlits með vistunarúrræðum sem mælt væri fyrir um í barnaverndarlögum. Talið var að eftir atvikum kæmi til greina að sjálfstæðri stofnun eða nefnd yrði falið að kanna nánar frásagnir af illri meðferð eða ofbeldi. Þá þyrfti jafnframt að gera viðeigandi breytingar á lögum nr. 47/2010.

3.1.2 Kópavogshæli og aðrar stofnanir fyrir börn með þroskahömlun

Ljóst er að við setningu laga nr. 26/2007 höfðu verið lagðar niður nokkrar stofnanir fyrir fólk með þroskahömlun sem til álita kemur að fella undir skilgreiningu laganna með sambærilegum rökum og Kópavogshæli. Verður hér getið þeirra helstu en eftirfarandi upptalning er ekki tæmandi.

Áður en Kópavogshæli tók til starfa höfðu börn verið vistuð á sjálfseignarstofnuninni *Sólheimum* í Grímsnesi frá því um 1930. Þá voru börn á *Kleppjárnareykjum* í Borgarfirði sem rekið var af ríkinu frá árinu 1944. *Tjaldanes* í Mosfellssveit tók til starfa árið 1965 og var fyrstu árin rekið sem sjálfseignarstofnun, árið 1973 tók heilbrigðisráðuneytið við rekstrinum en stofnunin var lögð niður árið 2004. *Sólborg* á Akureyri tók til starfa sem vistheimili á vegum Styrktarfélags vangefinna á Norðurlandi árið 1970 og var rekin sem sjálfseignarstofnun allt þar til ríkinu voru afhentar eignir heimilisins árið 1984. Í ársbyrjun 1996 fluttu síðustu íbúarnir frá *Sólborg* í sambýli. Stofnanirnar *Bræðratunga* á Ísafirði og *Vonarland* á Egilsstöðum hafa nokkra sérstöðu þar sem þær virðast á mörkum þess að hafa verið vistheimili eða sambýli. Vistheimilið *Vonarland* hóf starfsemi 1981 en árið 1994 virðist *Vonarlandi* hafa verið breytt formlega í tvö sambýli í samtengdum húsum. *Bræðratunga* hóf starfsemi 1984 og virðist formlega hafa verið breytt í sambýli árið 1995. Álitamál er hvernig skilgreina megi *Skálatún* í Mosfellsbæ á þeim tíma þegar lög nr. 26/2007 tóku gildi. *Skálatún* tók til starfa 1954, starfsemin þróaðist smátt og smátt og eru þar nú rekin nokkur sambýli. Einnig má minna á að rekin voru *meðferðarheimili fyrir einhverf börn*, fyrst að Trönuhólum í Reykjavík og svo að Sæbraut á Seltjarnarnesi sem síðar var breytt í sambýli fyrir fatlað fólk. Þá voru fötluð börn til dæmis vistuð á *fjölskylduheimili Öskjuhlíðarskóla*, *vistheimili fyrir börn* við Holtaveg og *Árland* og á *einkaheimilum*, til lengri eða skemmri tíma.

Auk fyrrnefndra stofnana sem sérstaklega voru fyrir fötluð börn og/eða fatlaða fullorðna verður að nefna að fötluð börn voru vistuð ásamt öðrum börnum á *Vöggustofu Thorvaldsensfélagsins*. Þá eru dæmi þess að fötluð börn hafi verið vistuð langtímum saman á *sjúkrahúsum* vegna skorts á öðrum úrræðum.

Þegar vistheimilanefnd hóf skoðun á vistun barna á Kópavogshæli var tekin ákvörðun um að fara ítarlega yfir löggjöf sem gildi á málefnasviðinu ásamt því að fjalla um hugmyndafræði, viðhorf og afleiðingar stofnavistunar. Þá var ákveðið að fjalla nokkuð nákvæmlega um uppbyggingu og útfærslu aðbúnaðar og þjónustu við börn á stofnuninni. Nefndin telur ljóst að af þessari rannsókn megi draga ýmsan lærdóm um stöðu fatlaðra barna og foreldra þeirra, tildrög vistunar á stofnun og almennt um aðbúnað fatlaðs fólks á stofnunum. Kópavogshæli hafði þó óneitanlega talsverða sérstöðu meðal stofnana sem tekið hafa við fötluðum börnum hér á landi. Ljóst er að hlutverk stofnunarinnar sem aðalstofnunar landsins og hugmyndir um stærð hennar og gerð höfðu talsverð áhrif á ákvarðanir um vistun hverju sinni. Mikil ásókn virðist hafa verið í pláss, meðal annars fyrir þá sem aðrar stofnanir töldu sig ekki geta sinnt, og Kópavogshæli átti oft erfitt um vik að neita í ljósi aðstæðna sem einstaklingar bjuggu við í samfélaginu. Þá þykir ljóst að skortur á fjármagni til uppbyggingar

og útfærslu þessarar stóru altæku stofnunar, skortur á eftirliti, fjöldi vistfólks og skortur á starfsfólki átti ríkan þátt í að skapa þann vítahring illrar meðferðar og ofbeldis sem lýst hefur verið í skýrslunni. Nefnt hefur verið að útskriftir af Kópavogshæli hafi dregist úr hófi fram og margt bendir til þess að vistfólk hælisis hafi þurft að bíða lengur en vistfólk margra annarra stofnana eftir nauðsynlegum búsetuúrræðum.

Þrátt fyrir sérstöðu Kópavogshælis telur nefndin ljóst að þau vistheimili sem nefnd voru hér að ofan eigi margt sammerkt með hælínu. Flest þessi heimili voru sett á laggirnar sem altækar stofnanir og þar var oftlega glímt við samskonar vandamál, þ.e. vistfólk var fleira en húsnæði og starfsemi bauð upp á, skortur var á faglærðu starfsfólki og skortur á meðferð, þjálfun og kennslu. Athyglisvert er að Kópavogshæli var stundum talið skárri kostur en önnur vistheimili vegna þeirra sérfræðinga sem þar störfuðu og áttu að geta veitt betri þjónustu. Gögn sem minnst er á í þessari skýrslu gefa vísbendingar um atriði sem hefðu mátt betur fara á öðrum stofnunum. Má til dæmis nefna greinargerð Kristins Björnssonar til menntamála-ráðuneytisins frá 1975 um greindarþroska vistfólks á fávítastofnunum og skýrslu sem unnin var fyrir landlækni á svipuðum tíma um tannlæknaþjónustu. Þá má geta þess að í þeim gögnum sem nefndin fór yfir í tengslum við vistanir barna á Kópavogshæli kom í nokkrum afmörkuðum tilvikum fram að börn hefðu verið fjötruð á öðrum stofnunum, svo og aðrar lýsingar á atvikum eða grun um illa meðferð og ofbeldi. Einhverjar vísbendingar eru þó um að aðbúnaður barna og þjónusta við þau hafi upp að vissu marki verið skárri á öðrum stofnunum.⁷¹⁸ Svo virðist sem fjárveitingar til sumra stofnana hafi verið rýmri og sums staðar voru ytri aðstæður betri á ákveðnum tímabilum. Þá áttu fámennari stofnanir kost á meiri sveigjanleika og aðlögun þjónustu.⁷¹⁹

Þegar gögn um viðhorf til fatlaðs fólks og stöðu málaflokksins eru metin heildstætt verður nefndin að telja að sannfærandi rök standi til þess að gera það með einhverju móti kleift að kanna og taka afstöðu til þess hvort og í hvaða mæli börn á öðrum stofnunum en Kópavogshæli hafi sætt illri meðferð og ofbeldi. Spurningin er hins vegar hvernig þessu verði best fyrir komið og hvort ástæða sé til að móta til framtíðar nýtt fyrirkomulag um uppgjör við fortíðina að þessu leyti.

⁷¹⁸ Hér má benda á velferðarráðuneytið. *Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisis. Starfshópur um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Rit Ríkisspítala IV. Nóvember 1982*, en þar er einnig að finna nokkra umfjöllun um aðrar stofnanir. Einnig má bera saman Lára Björnsdóttir: „*Könnun á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna í Skálafellinu, Sólborg og Sólheimum.*“ Félagsmálaráðuneytið 1988 og Jón Sigurður Karlsson: „*Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna á Kópavogshæli.*“ Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989, Þ.Í. Kópavogshæli B/4–3.

⁷¹⁹ Sjá t.d. Þ.Í. Kópavogshæli. B/1–18. *Skýrsla um kennslu á fávítastofnunum skólaárið 1972 til 1973, dags. 26. nóvember 1973*; Þ.Í. Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*

3.1.3 *Tillaga um fyrirkomulag könnunar á illri meðferð og ofbeldi og uppgjör sanngirnisbóta*

Nefndin áréttar efnislega þær tillögur um breytt fyrirkomulag sem kynntar voru í áfangaskýrslu nr. 3 frá 2011. Mælir nefndin eindregið með því að valkostir af þessu tagi verði skoðaðir nánar og mótað nýtt fyrirkomulag um könnun og uppgjör vegna illrar meðferðar og ofbeldis gagnvart börnum á stofnunum. Telja má að breytingin á lögum nr. 47/2010, með setningu bráðabirgðaákvæðisins, sbr. lög nr. 117/2015, hafi að sumu leyti verið skref í þessa átt. Óhætt er að segja að full ástæða hafi verið af því tilefni til að taka samspil laga nr. 26/2007 og laga nr. 47/2010 til gagngerrar endurskoðunar og móta að nýju frá grunni hvernig koma eigi til móts við þá sem telja sig hafa orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi á stofnunum á ábyrgð hins opinbera. Af dómi Hæstaréttar í málinu nr. 168/2015 má einnig vera ljóst hversu mikilvægt er að ívilnandi ráðstafanir eins og sanngirnisbætur samkvæmt lögum nr. 47/2010 styðjist við skýran lagagrundvöll. Nefndinni er kunnugt um að forsætisráðuneytið hefur átt í viðræðum við velferðarráðuneyti, innanríkisráðuneyti og mennta- og menningarmálaráðuneyti um þróun mála. Rætt hefur verið hvort ráðuneytið eigi að beita sér fyrir lagabreytingum til þess að geta brugðist við fleiri tilvikum en nú er gert.⁷²⁰

Nefndin telur að þær skýrslur sem þegar hafa verið unnar á grundvelli laga nr. 26/2007, að þessari skýrslu meðtalinni, gefi nokkuð glögga mynd af þeim skyldum sem hvíldu á hinu opinbera samkvæmt alþjóðasamningum og íslenskum lögum til að tryggja börnum lágmarksvernd og þjónustu. Þá gefa skýrslurnar nokkuð heildstæða mynd af tíðaranda, viðhorfum, uppbyggingu og starfsemi stofnana og því sem fór úrskeiðis eða betur mátti fara. Er það skoðun nefndarinnar að með þessum skýrslum hafi farið fram ákveðið uppgjör við fortíðina og skapast grundvöllur til að taka með aðgengilegri og einfaldari hætti en áður afstöðu til erinda frá þeim einstaklingum sem telja sig hafa orðið fyrir illri meðferð og ofbeldi. Gæti nýtt fyrirkomulag orðið til verulegra hagsbóta fyrir þessa einstaklinga þar sem vonandi yrði unnt að skoða og afgreiða mál þeirra á mun skemmri tíma en til þessa.

Ef mótað verður nýtt fyrirkomulag er brýnt að taka skýra afstöðu til eftirfarandi atriða:

Í fyrsta lagi er nauðsynlegt að löggjafinn marki skýrari stefnu um það til hvaða heimila eða stofnana uppgjör af þessu tagi eigi að taka. Starf vistheimilaneftar hefur hingað til einskorðast við sólarhringsstofnanir fyrir börn sem uppfyllt hafa ákveðin skilyrði, þ.e. stofnanir sem voru ekki starfandi við gildistöku laganna, voru reknar af ríki og sveitarfélögum eða af hálfu einkaaðila á grundvelli opinbers leyfis samkvæmt lögum eða um var að ræða sérskóla sem störfuðu á grundvelli sérákvæða í fræðslulöggjöf. Til greina kemur að víkja frá

⁷²⁰ Sjá einnig álit umboðsmanns Alþingis í máli nr. 7162/2012.

einu eða öllum af þessum skilyrðum en mikilvægt er að stefna að jafnræði í þeim efnum. Áréttu ber að nefndin telur að minnsta kosti ljóst að uppgjör eigi að taka til stofnana/heimila þar sem fötluð börn voru vistuð. Með hliðsjón af stöðu og reynslu fólks með þroskahömlun almennt telur nefndin einnig mjög brýnt að skoða hvort uppgjör eigi að takmarkast við þá einstaklinga sem vistaðir voru sem börn eða taka til fólks með þroskahömlun almennt. Í því sambandi þarf einnig að skoða vandlega ábendingar sem forsætisráðuneytinu hafa borist um þörf á að skoða fleiri stofnanir eða staði þar sem börn hafa dvalið eða verið vistuð í gegnum tíðina.

Í öðru lagi þarf að móta fyrirkomulag könnunar og uppgjörs sanngirnibóta. Með hliðsjón af fyrri tillögum vistheimilanefnar er mælt með því að skoða gaumgæfilega þann möguleika að skipa fasta nefnd og ráða starfsfólk sem fjalli um og meti hugsanlegar frásagnir einstaklinga af illri meðferð eða ofbeldi á öllum þeim heimilum eða stofnunum sem lög um nefndina muni ná til. Könnun og mat afmarkist við atriði sem nauðsynleg þykja til að sú nefnd geti tekið afstöðu til kröfu um sanngirnibætur. Hér má hafa til hliðsjónar fyrirkomulag í Noregi, sbr. *Billighetsstatninger av statskassen*. St. prp. nr. 72 (1998–1999), *Erstatningsordninger for barn i barneheimar og spesialskular for barn med åtferdsvanskar*. St. meld. nr. 24 (2004–2005) og *Rettferdsvederlag frå statskassa*. St. prp. nr. 65 (2006–2007). Vistheimilanefnd leggur þunga áherslu á að taka verði markvisst frumkvæði og gæta þess að fólk með þroskahömlun fái fullnægjandi aðstoð við að koma málum sínum á framfæri og fylgja þeim eftir.

Vistheimilanefnd mælir eindregið með því að mótað verði nýtt fyrirkomulag um könnun og uppgjör sanngirnibóta vegna illrar meðferðar og ofbeldis gagnvart börnum á stofnunum.

3.2 Nokkrar tillögur til frekari úrbóta

3.2.1 Staða málaflokksins

Við athugun á því hvort ástæða er til að vistheimilanefnd setji fram frekari tillögur er mikilvægt að gera örstutta grein fyrir stöðu málaflokksins. Nefndin undirstrikar að hér verður ekki gerð úttekt á öllum málavíðum er snerta réttindi fatlaðs fólks heldur eingöngu stiklað á stóru. Fyrst og fremst er horft til þess sem þykir tengjast beint eða óbeint því verkefni sem nefndin hefur fengist við.

Á vegum félagsmálaráðuneytis⁷²¹ hófst vinna við stefnumótun og endurskoðun á skipan þjónustu við fatlað fólk árið 2004. Komið var á fót sex starfshópum sem fjölluðu um reynslu

⁷²¹ Nú velferðarráðuneyti.

og þekkingu á þjónustu við fatlað fólk frá ólíkum sjónarhornum og meðal annars leitað til notenda þjónustunnar, aðstandenda og starfsfólks sem veitti þjónustu. Helstu veikleikar voru taldir eftirfarandi:

- þjónustan á hendi of margra aðila og kerfið of flókið,
- ábyrgð á þjónustu ekki nægilega skýr og þjónustan ekki skilvirk og hnitmiðuð sem skyldi,
- skortur á að þjónusta væri nægilega einstaklingsbundin og byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu barns og fjölskyldu þess, á grundvelli sjálfstæðis, styrkleika og áhugasviðs svo að allir fengju að njóta sín á eigin forsendum,
- skortur á skipulagðri réttindagæslu,
- skortur á stuðningi við foreldra við fæðingu fatlaðs barns og biðlistar eftir greiningu og skammtímadvöl of langir,
- aðgengi fatlaðs fólks ábótavant,
- leggja þyrfti niður altækar stofnanir og herbergjasambýli,
- erfitt að manna stöður og starfsmannavelta mikil,
- fjármagn skorti til þróunar, rannsókna og nýsköpunar.

Í kjölfarið var mörkuð stefna og framkvæmdaáætlun um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007–2016 í þeim málaflokkum sem heyrðu undir félagsmálaráðuneytið.⁷²² Markmið ráðuneytisins er að í síðasta lagi árið 2016 njóti allt fatlað fólk sambærilegra líf skjara og aðrir þegnar þjóðfélagsins. Stefnumið eru einnig þau að fagleg þekking og færni starfsfólks verði á við það sem best gerist í Evrópu, svo og verklag og gæði allrar þjónustu. Framkvæmdaáætlun gerði meðal annars ráð fyrir að:

- í árslok 2008 yrði biðtími eftir að afskipti hefjist af barni vegna sértækrar greiningar að jafnaði ekki lengri en 6 mánuðir og ekki lengri en 3 mánuðir fyrir börn á aldrinum 0–6 ára,
- á árunum 2008–2010 yrði komið á fót svæðisbundnum fagteymum til að greina þroskaraskanir barna,
- frá árinu 2009 yrði greiður aðgangur að frumgreiningu í öllum landshlutum,
- skammtímadvöl/-þjónusta, stuðningsfjölskyldur og frekari liðveisla yrði eflað verulega á árabílinu 2007–2010,
- árið 2010 byggji fatlað fólk almennt í þjónustuíbúðum eða á eigin vegum, hvort sem það þarfnaðist til þess lítils, miðlungs eða mikils stuðnings,
- þróuð yrði frekar notendastýrð þjónusta,
- kannað yrði hvort tryggja mætti réttindagæslu fatlaðs fólks og sett skýr ákvæði um réttindagæslu þeim til handa sem kunna að eiga erfitt með að meta hvort og hvenær réttur væri á þeim brotinn,
- fötluðu fólki yrði gefinn kostur á persónulegum talsmanni til að gæta hagsmuna sinna,
- ákvarðanir sem varða fatlað fólk og aðstandendur þess persónulega yrðu ekki teknar nema í samráði við það sjálf/þá sjálfa.

⁷²² <https://www.velferdarraduneyti.is/vefir/stefnumotun/>

Árið 2011 tóku gildi lög nr. 152/2010 um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, með síðari breytingum, og var heiti laganna breytt í lög um málefni fatlaðs fólks. Þá var þjónusta við fatlað fólk flutt frá ríki til sveitarfélaga. Kveðið var á um gerð framkvæmdaáætlunar og árið 2012 samþykkti Alþingi þingsályktun til tveggja ára sem var fyrsta heildstæða stefnan og framkvæmdaáætlunin í málefnum fatlaðs fólks. Framkvæmdaáætlunin hefur verið framlengd meðan unnið er að nýrri áætlun.

Eitt mikilvægasta verkefnið þótti fullgilding samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í áætluninni eru einnig tilgreind 43 verkefni á átta málavíðum sem lúta að aðgengi, atvinnu, félagslegri vernd/sjálfstæðu lífi, heilbrigði, ímynd og fræðslu, mannréttindum, menntun og þátttöku. Meginmarkmið áætlunarinnar eru meðal annars að:

- tryggja að fatlað fólk njóti mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra og því sé tryggður stuðningur til að njóta þeirra réttinda,
- fötluðu fólki verði tryggð mannréttindi og lífsskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og sköpuð skilyrði til sjálfstæðs lífs,
- fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, njóti fullrar virðingar og fái þann stuðning sem fólk þarf til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að það fái notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika,
- rutt verði burt hindrunum, huglægum og efnislegum, sem standa í vegi fyrir því að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi byggt á eigin ákvörðunum og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku í eigin málum.

Sem lið í endurnýjun áætlana í málaflokknum var í október 2016 birt stöðu- og árangursmat sem velferðarráðuneytið gerði meðal þeirra aðila sem voru ábyrgir fyrir framkvæmd aðgerða og verkefna.⁷²³ Vistheimilanevnd gerir ekki lítið úr þeim árangri sem náðst hefur á sumum sviðum. Nefndin telur þó óhjákvæmilegt að benda á að stöðu- og árangursmat ber því miður með sér að illa hefur gengið að hrinda í framkvæmd nauðsynlegum verkefnum innan réttra tímaramma. Verða hér nefnd sérstaklega nokkur grundvallaratriði:

1. Í framkvæmdaáætlun var gert ráð fyrir að fullgilding samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks yrði lokið árið 2013. Alþingi samþykkti þingsályktun þessa efnis í september 2016. Jafnhliða var viðurkennt að fullgildingin kallaði á ýmsar frekari laga-breytingar svo að íslensk löggjöf uppfyllti til fulls ákvæði samningsins.
2. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir að alltaf fari fram einstaklingsbundið mat á þjónustubörf og að einstaklingsbundin áætlun um þjónustu við fatlað fólk sé gerð í fullu

⁷²³ Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014: Stöðu- og árangursmat. Velferðarráðuneytið. Október 2016.

samráði við þann sem nota á þjónustuna. Áætlun skal vera heildstæð, sveigjanleg og einstaklingsbundin og taka til allra þátta dagslegs lífs. Gengið er út frá því að fatlað fólk hafi val um tegund þjónustu og framkvæmd hennar og að notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) sé eitt af þjónustufornum í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf.

Af svörum sveitarfélaga árið 2016 má ráða misbrest á því að þetta gangi eftir í öllum tilvikum, sérstaklega á það við um heildstæðar einstaklingsbundnar áætlanir um þjónustu. Í svörum var meðal annars nefnt að beðið væri leiðbeininga frá velferðarráðuneytinu vegna þessa verkefnis. Dráttur á innleiðingu NPA vekur sérstaka athygli. Samkvæmt lögum nr. 152/2010, um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, með síðari breytingum, var í bráðabirgðaákvæði IV gert ráð fyrir að komið yrði á sérstöku samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðra um innleiðingu NPA. Gert var ráð fyrir að faglegt og fjárhagslegt mat á samstarfsverkefninu skyldi fara fram fyrir árslok 2014 og skyldi ráðherra eigi síðar en í árslok 2014 leggja fram frumvarp til laga þar sem lagt yrði til að lögfest yrði að persónuleg notendastýrð aðstoð verði eitt meginform þjónustu við fatlað fólk. NPA var komið á sem afmörkuðu tilraunaverkefni velferðarráðuneytisins með þátttöku sveitarfélaga. Samkvæmt lögum nr. 80/2015 var bráðabirgðaákvæði IV í lögum nr. 59/1992 breytt á þann veg að í stað ártalsins 2014 kom 2016. Þess má geta að gert hefur verið faglegt mat á kostum og árangri af þjónustu-úrræðinu. Í júlí 2016 voru kynnt drög að frumvarpi sem hefur að geyma ákvæði um NPA en ekki er útlit fyrir að frumvarp þess efnis verði lagt fram á Alþingi fyrir árslok 2016. Þann 22. desember 2016 voru samþykkt lög á Alþingi, um breytingu á ákvæði til bráðabirgða í lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum, þar sem heimilað var að framlengja samninga sem gerðir hefði verið um NPA árið 2016 til ársloka 2017.

3. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir að tryggt sé að þjónusta við fatlað fólk uppfylli þjónustubörf á hverju þjónustusvæði og að biðlistum verði markvisst eytt. Ljúka átti áætlanagerð fyrir árslok 2012 og bið eftir þjónustu átti aldrei að vera meiri en 12 mánuðir.

Samkvæmt svörum sveitarfélaga árið 2016 var nánast algilt að á biðlistum voru einstaklingar sem höfðu beðið lengur en 12 mánuði eftir þjónustu. Sérstaklega var áberandi bið eftir viðeigandi búsetuúrræði.

4. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir að fatlað fólk hafi til jafns við aðra val um búsetu í samræmi við óskir sínar og þarfir. Á tímabilinu 2012–2014 átti að

kostnaðargreina, áætla og tryggja fjölbreytta húsnæðiskosti. Jafnframt er gert ráð fyrir að öll heimilisumgjörð fatlaðs fólks fullnægi almennum viðmiðum um heimili fólks samkvæmt reglugerð nr. 1054/2010 um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu. Það sem vekur sérstaklega athygli er að framkvæmdaáætlunin gerði ráð fyrir að búseta, sem ekki uppfyllti skilyrði reglugerðarinnar frá 2010, svo sem herbergjasambýli, yrði lögð niður í áföngum.

Samkvæmt svörum sveitarfélaga árið 2016 virðast víða hafa verið unnar áætlanir en framkvæmdir ganga hægt. Þá er einkum sláandi að í öllum sveitarfélögum landsins eru búsetuúrræði fyrir fatlað fólk sem ekki uppfylla skilyrði áðurnefndrar reglugerðar.

5. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir heildrænni þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Tryggja skal að öll fötluð börn alist upp innan fjölskyldu og gera skal áætlun fyrir hvert barn um hvernig skuli samþætta félags-, skóla- og frístundaþjónustu í samræmi við aldur, fötlun og þarfir barnsins og fjölskyldu þess.

Af svörum sveitarfélaga árið 2016 má ráða að ýmislegt hafi verið gert til að samþætta þjónustu við fötluð börn. Þó virðast hvergi liggja fyrir heildstæðar einstaklingsbundnar áætlanir fyrir öll fötluð börn í hverju sveitarfélagi fyrir sig. Helst virðast gerðar áætlanir í málum barna með flóknar þjónustuparfir og viðamikla þjónustu.

6. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir að þróuð verði úrræði til að mæta sértækum vanda fatlaðs fólks, til dæmis í tengslum við ofbeldi. Í árslok 2013 áttu að liggja fyrir tillögur starfshóps um hvernig draga mætti úr ofbeldi gegn fötluðu fólki og tillögur til stuðnings þeim sem verða fyrir ofbeldi. Sérstaklega bar að horfa til þess að fötluð börn eiga frekar á hættu að verða fyrir ofbeldi en ófötluð börn.

Landlæknir hóf á haustmánuðum 2013 vinnu við tillögur að aðgerðum til að koma í veg fyrir ofbeldi gegn fötluðu fólki og þá sérstaklega fötluðum börnum. Samkvæmt stöðu og árangursmatinu frá 2016 hafa tillögur landlæknis verið nýttar að einhverju leyti í vinnu við geðheilbrigðisáætlun og bættu þjónustu við fatlað fólk, en ekki hafa verið gerðar neinar nákvæmar áætlanir um þróun mismunandi úrræða eða hvernig nýta eigi tillögurnar á hverjum stað. Þá eru tillögur landlæknis enn til skoðunar hjá stýrihópi landssamráðs um ofbeldi þar sem horft er til þess hvernig megi nýta þær í vinnu innan málavíðsins. Á fyrri hluta árs 2016 var brugðist við ábendingu um skort á verklagsreglum í málum sem snúast um ofbeldi gegn fötluðum börnum. Var Barnaverndarstofu veitt sérstakt framlag til að

styrkja rannsókn og meðferð mála þar sem grunur er um að fatlað barn hafi sætt ofbeldi. Markmiðið er meðal annars að bæta samvinnu og verklag í málum sem þessu tengjast.

Það vekur athygli vistheimilaneftar að ekki hafi verið gert ráð fyrir úttekt á ráðstöfunum til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk, sbr. lög nr. 59/2012 um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 (ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk).

7. Í framkvæmdaáætluninni er gert ráð fyrir að fatlað fólk eigi þess kost að nýta borgaralegan rétt sinn og það eigi val um hvernig það ver lífi sínu. Þannig hafi fatlað fólk fullan aðgang að menningu, tómstundum og afþreyingu og taki fullan þátt í félagslegu og efnahagslegu starfi samfélagsins. Eitt af markmiðum var að gera þátttöku ólaunaðra stuðningsaðila sýnilegri og stefna á að hún yrði ávallt skráð við gerð einstaklingsbundinna áætlana.

Í stöðu- og árangursmati kemur fram að ekki hafi þótt tímabært að skilgreina ávallt og skrá þátttöku ólaunaðra umönnunaraðila við gerð áætlana. Gerð var könnun á aðstæðum fullorðins fatlaðs fólks að þessu leyti. Niðurstöður þykja gefa mikilvæga mynd af aðstæðum fólks, kostum og göllum mismunandi þjónustuforma og hvernig og í hvaða mæli umönnunarhlutverk aðstandenda hefur áhrif á daglegt líf þeirra. Í niðurstöðum mátti greina þrjú meginstef; þjónusta er ekki nógu mikil, ekki nógu sveigjanleg og hún er of sundurleit, þ.e. hún er ekki einstaklingsmiðuð og kemur ekki með heildrænum hætti til móts við þarfir fólks þannig að aðstandendur þurfa sífellt að vera á vaktinni til að tryggja samfellu í þjónustunni. Sérstaka athygli vekur að í framkvæmdaáætluninni er ekki gert ráð fyrir úttekt á kerfi réttindagæslumanna og persónulegra talsmanna samkvæmt lögum nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Í júlí 2016 kynnti velferðarráðuneytið drög að frumvarpi til nýrra laga um þjónustu við fatlað fólk með sérstakar þjónustuþarfir og drög að frumvarpi um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í lok nóvember 2016 voru birt á vef velferðarráðuneytisins til kynningar og umsagnar drög að tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021.⁷²⁴

⁷²⁴ https://www.velferdarraduneyti.is/media/skyrslur2016/Tillaga_yil_thingsalyktunar_fatlad_folk_28112016.pdf

3.2.2 Nokkrar tillögur til úrbóta

Í þessari skýrslu vistheimilaneftndar má finna nokkuð glöggt yfirlit yfir þróun löggjafar og helstu þróunardrætti við framkvæmd laga í málefnum fatlaðs fólks á liðinni öld. Óhætt er að segja að skýrslan staðfesti að fjármagn hafi aldrei reynst nægjanlegt til að hrinda í framkvæmd lögum og tryggja nauðsynlegar úrbætur í málum fatlaðs fólks. Í gildandi stefnumótun og framkvæmdaáætlun á málefnasviðinu er viðurkennt að margvíslegar hindranir í umhverfi og samfélaginu standi í vegi fyrir því að fatlað fólk öðlist jafnrétti á Íslandi. Minna verður á að Alþingi ályktaði árið 2012 um að bregðast skyldi við af fullri alvöru, meðal annars með því að fara að alþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirritað og aðlaga bæði íslenska löggjöf og framkvæmd í því skyni. Í því stöðu- og árangursmati sem gert var árið 2016 er staðfest að þessum markmiðum hefur enn ekki verið náð. Í drögum að frumvörpum sem kynnt voru í júlí 2016 eru stigin ýmis skref til framfara. Í drögum að nýrri stefnu og framkvæmdaáætlun sem kynnt voru í nóvember 2016 má einnig finna markverðar tillögur. Lykilatriði er að tryggja að staðið verði við lögbundnar skyldur og metnaðarfull markmið.

Vistheimilaneftnd skorar á Alþingi og stjórnvöld að tryggja, efla og verja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa þeim skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi.

Nefndin væntir þess að unnið verði markvisst að þeim úrbótum sem lagðar eru til í drögum að nýrri framkvæmdaáætlun 2017–2021. Verður hér vikið að nokkrum þessara atriða og áréttuð þörf á frekari úrbótum að mati nefndarinnar eftir atvikum.

Fyrst verður að nefna að nefndin hefur áhyggjur af því að ekki hafi tekist að ná markmiðum laga nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Markmið laganna er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess. Samstarf nefndarinnar við réttindavakt velferðarráðuneytisins og svæðisbundna réttindagæslumenn við gerð þessarar skýrslu gefur vísbendingar um að réttindagæslumönnum sé ekki kleift að fylgjast markvisst með högum fatlaðs fólks og vera því innan handar við hvers konar réttindagæslu. Þá verður nefndin að vekja athygli á að enginn þeirra einstaklinga sem skýrsla þessi tekur til hafði persónulegan talsmann í samræmi við ákvæði IV. kafla laganna. Nefndin undirstrikar sérstaklega þörfina á að tryggja einstaklingum sem skýrsla þessi tekur til markvissa aðstoð við að leita réttinda sinna og fylgja þeim málum eftir. Hið sama verði að eiga við um öll börn og fullorðið fólk með þroskahömlun sem nýtt kerfi um könnun og uppgjör sanngirnibóta kann að taka til.

Vistheimilanevnd hvetur til þess að gerð verði úttekt á störfum réttindagæslumanna og persónulegra talsmanna. Nefndin undirstrikar nauðsyn þess að tryggja að umfang þjónustunnar nái því lágmarki að tryggja fötluðu fólki aðstoð við hvers konar réttindagæslu. Sérstaklega verði að huga að aðstoð við fólk með þroskahömlun í tengslum við frekari kannanir á illri meðferð og ofbeldi og við uppgjör sanngirnibóta eftir atvikum.

Nefndin minnr á tillögur í þeirri framkvæmdaáætlun sem nú er að renna sitt skeið á enda, þar sem stefnan er að móta aðgerðir til að draga úr ofbeldi gegn fötluðu fólki og sérstaklega tekið fram að fötluð börn eiga frekar á hættu að verða fyrir ofbeldi en ófötluð börn. Telur nefndin brýnt að vinna frekar að aðgerðum til að koma í veg fyrir ofbeldi gegn fötluðum börnum.

Vistheimilanevnd hvetur stjórnvöld til að kanna frekar umfang og eðli ofbeldis gegn fötluðum börnum og grípa til markvissra aðgerða til að koma í veg fyrir ofbeldi gegn fötluðum börnum í samfélaginu.

Nefndin fagnar tillögum í drögum að nýrri framkvæmdaáætlun um að tryggja að fatlað fólk njóti verndar réttarkerfisins til jafns við aðra, tryggja að réttarkerfið taki nauðsynlegt tillit til þarfa og aðstæðna fatlaðs fólks og að sérstaklega verði horft til verndar fatlaðra kvenna og barna gegn ofbeldi, svo sem kynferðislegu ofbeldi. Nefndin verður að benda á að í málum barna gegna barnaverndarverndaryfirvöld lykilhlutverki við rannsókn, meðferð og úrræði í tengslum við ofbeldisbrot. Í þessum málum er nauðsynlegt að líta á barnaverndaryfirvöld sem hluta af réttarkerfinu og leggja áherslu á heildstæða, samfellda og örugga málsmeðferð með hagsmuni barns í forgrunni.⁷²⁵

Vistheimilanevnd mælir með því að mótað verði sérstakt verkefni um að fötluð börn njóti verndar barnaverndaryfirvalda, lögreglu, ákærvalds og dómskerfis eftir atvikum, við rannsókn, meðferð og þjónustu vegna gruns um líkamlegt, andlegt eða kynferðislegt ofbeldi.

Nefndin telur afar brýnt að tryggja rétt fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs. Vinna verði markvissara en áður að því að tryggja samfellda, samhæfða, örugga og sveigjanlega þjónustu á grundvelli einstaklingsbundinna þjónustuáætlana. Sérstaklega er mikilvægt að stytta bið og tryggja snemmtæka íhlutun og heildræna þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

⁷²⁵ Sjá Hrefnu Friðriksdóttur og Anni G. Haugen: *Kynferðisofbeldi gegn börnum: Málsmeðferð réttarkerfisins og réttarvernd barna*. Vitundarvakning um kynferðislegt, andlegt og líkamlegt ofbeldi gegn börnum og Rannsóknastofnun Ármanns Snævarr um fjölskyldumálefni í samstarfi við Codex. Reykjavík 2014.

Vistheimilanevnd hvetur Alþingi og stjórnvöld til að forgangsraða í þágu þess að tryggja rétt fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs. Tryggja verði heildstæða, samfellda og örugga þjónustu sniðna að einstaklingsþörfum. Leggja beri sérstaka áherslu á snemmtæka ihlutun og þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Þá vill nefndin undirstrika nauðsyn þess að fötluðu fólki bjóðist fjölbreytt búsetuúrræði og að öllu fötluðu fólki standi til boða öruggt íbúðarhúsnæði í samræmi við þarfir sínar. Nefndin áréttar sérstaklega alvarleika þess að stórum hópi fatlaðs fólks standi einungis til boða húsnæði sem viðurkennt er að uppfylli ekki skilyrði reglugerðar nr. 1054/2010 um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu. Nefndin telur brýnt að huga frekar að eftirliti með aðstæðum og aðbúnaði fólks í mismunandi búsetuúrræðum.

Vistheimilanevnd hvetur Alþingi og stjórnvöld eindregið til að sjá um að húsnæði fyrir fatlað fólk uppfylli skilyrði laga nr. 59/1992, með síðari breytingum, um málefni fatlaðs fólks, og reglugerðar nr. 1054/2010, um þjónustu við fólk á heimili sínu. Nefndin leggur áherslu á að skipulagt verði reglubundið og markvisst eftirlit með aðstæðum og aðbúnaði fólks í mismunandi búsetuúrræðum.

Nefndin leggur einnig ríka áherslu á ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Ljóst er að fatlað fólk hefur í gegnum tíðina verið beitt ýmiss konar þvingunum og nauðung og umræða undanfarinna ára um mannréttindi og réttindi fatlaðs fólks hefur dregið beitingu nauðungar fram í dagsljósið. Í maí 2004 óskaði félagsmálaráðherra eftir því við Landssamtökin Þroskahjálp að þau ynnu greinargerð um nauðung sem fólk með þroska-hömlun hefði orðið fyrir af hendi starfsfólks á sambýlum. Niðurstöður bentu til að nauðung hefði verið beitt í það miklum mæli og með það ómarkvissum hætti að full ástæða væri til að grípa til aðgerða. Þetta kom einnig fram í könnun sem velferðarráðuneytið lét gera sumarið 2011 á beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk.⁷²⁶ Nefndin telur nauðsynlegt að gera úttekt á því hvernig tekist hefur til við framkvæmd laga nr. 59/2012, um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 (ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk). Samkvæmt 10. gr. laga nr. 88/2011, sbr. lög nr. 59/2012, er öll beiting nauðungar í samskiptum við fatlað fólk bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 12. gr. eða um sé að ræða neyðartilvik skv. 13. gr. Mikilvægt er að skoða hvort og hvernig þetta hafi gengið eftir, svo og að kanna vinnu og skilvirkni sérfræðiteymis skv. 14. gr. og

⁷²⁶ Alþt. 2011–2012, A-deild, 140. löggjþ., þskj. 1124.

undanþágunefndar skv. 15. gr. laganna. Nefndin vekur sérstaklega athygli á spurningum sem vaknað hafa um túlkun laganna þegar kemur að þjónustu við börn. Samkvæmt 2. mgr. 10. gr. laga nr. 88/2011 taka ákvæði V. kafla til allra þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu á heimilum þess og í daglegu lífi. Í maí árið 2015 beindi umboðsmaður barna þeirri fyrirspurn til velferðarráðuneytisins hvort þjónusta við fötluð börn í þeirra daglega lífi félli undir ákvæði V. kafla, og ef svo væri ekki, á hvaða grundvelli slík takmörkun væri þá byggð. Þá óskaði umboðsmaður barna upplýsinga um það hvort nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar hefði vísað frá málum er vörðuðu nauðung í daglegu lífi barna, og ef svo væri, á hvaða grundvelli. Í svarbréfi ráðuneytisins í júní 2015 var í fyrsta lagi staðfest að lögunum væri ætlað að ná til barna jafnt sem fullorðinna. Ráðuneytið lagði áherslu á að lögin ættu ekki við um umönnunar- og uppeldishlutverk foreldra. Þá var það túlkun ráðuneytisins að ákvæði V. kafla næðu einungis til þjónustustofnana þar sem börn væru vistuð eða ættu búsetu en ekki til starfsemi skóla eða stofnana þar sem börn væru í skamman tíma. Þar sem rannsóknir bentu til að 99% barna byggju heima hjá sér væri ólíklegt að til þess kæmi að undanþágunefnd þyrfti að taka afstöðu til beiðna þjónustuaðila vegna einstaklinga 17 ára eða yngri. Umboðsmaður barna sendi ráðuneytinu bréf í nóvember 2015 þar sem andmælt var túlkun ráðuneytisins enda þótti hún ekki samræmast orðalagi laganna og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013. Lagði umboðsmaður barna áherslu á að ákvæði V. kafla laga nr. 88/2011 hlytu að eiga við um alla þjónustuaðila sem sinntu börnum á stofnunum eða heimilum, svo og þjónustuaðila sem sinntu börnum í þeirra daglega lífi, svo sem starfsfólk leikskóla, grunnskóla eða annarra staða þar sem börn dveldu í skamman tíma. Taldi umboðsmaður engin rök fyrir því að fagaðilar sem annast börn tímabundið í þeirra daglega lífi þyrftu ekki að sækja um sérstaka undanþágu frá banni við beitingu nauðungar á grundvelli laga nr. 88/2011.⁷²⁷

Vistheimilanefnd hvetur stjórnvöld til að kanna og tryggja að gripið hafi verið til lögbundinna ráðstafana til að koma í veg fyrir nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Telur nefndin brýnt að séð verði til þess að ákvæði um bann við beitingu nauðungar gildi um alla þá fagaðila sem veita börnum þjónustu í daglegu lífi, svo sem á heimilum, stofnunum, leikskólum, skólum eða í annars konar úrræðum.

⁷²⁷ Skýrsla umboðsmanns barna 2015. Umboðsmaður barna. Reykjavík 2016.

VIII.

HEIMILDASKRÁ

Heimildaskrá (raðað eftir stafrófsröð)

Óbirtar heimildir og gögn úr skjalasöfnum sem vitnað er til/byggt á:

Þjóðskjalasafn:

- Kópavogshæli. B/1–11. *Haustskýrsla Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis, dags. 2. desember 1975.*
- Kópavogshæli. B/1–12. *Greinargerð Kristins Björnssonar um greindarþroska vistmanna á fávítastofnunum til menntamálaráðuneytis 17. febrúar 1975.*
- Kópavogshæli. B/1–17. *Bréf menntamálaráðuneytis til Kristins Björnssonar sálfræðings, dags. 20. nóvember 1973.*
- Kópavogshæli. B/1–18. *Skýrsla um kennslu á fávítastofnunum skólaárið 1972 til 1973, dags. 26. nóvember 1973.*
- Kópavogshæli. B/1–20. *Fjöldi vistmanna eftir landshlutum. Íbúafjöldi á Kópavogshæli.*
- Kópavogshæli. B/1–25. *Skrá yfir vistfólk á Kópavogshæli sem gert er ráð fyrir að njóti kennslu veturinn 1972–1973.*
- Kópavogshæli. B/1–27. *Bréf Fræðslustjórans í Reykjavík til menntamálaráðuneytis, dags. 27. janúar 1971.*
- Kópavogshæli. B/1–28 *Um kröfu Sóknarformanns um lengdan vinnutíma á deildum 1-3 og 5, 1974.*
- Kópavogshæli. B/2–2. *Nafnalisti yfir vistmenn á Kópavogshæli 1977–1979.*
- Kópavogshæli. B/2–8. *Listi yfir vistfólk 1960–1965.*
- Kópavogshæli. B/2–25. *Bréf forstöðumanns Kópavogshælis til menntamálaráðuneytis, dags. 15. febrúar 1971.*
- Kópavogshæli. B/3–1. *Nafnalisti vistmanna 1970–1982.*
- Kópavogshæli. B/3–1. *Sjúkrarúm á Kópavogshæli, dags. 8. febrúar 1978.*
- Kópavogshæli. B/3–11. *Kópavogshæli 30 ára. Ódagsett.*
- Kópavogshæli. B/3–11. *Samantekt um vinnustofur á Kópavogshæli. Ódagsett.*
- Kópavogshæli. B/3–11. *Proskapjálfar. „Hve lengi má af litlu taka?“ Ódagsett.*
- Kópavogshæli. B/3–11. *Jón Sig. Karlsson: „Um breytingar á starfsemi hefðbundinna stofnana.“ 1984.*
- Kópavogshæli. B/3–13. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. Jón Sigurður Karlsson, dags. 18. júlí 1980.*
- Kópavogshæli. B/3–13. *Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 6. október 1992.*
- Kópavogshæli. B/3–16. *Kópavogshæli til tryggingaráðs, dags. 27. júlí 1990.*
- Kópavogshæli. B/3–17. *Til skrifstofu Ríkisspítala, dags. 3. febrúar 1989.*
- Kópavogshæli. B/3–17. *Útskriftaráætlun fyrir Kópavogshæli, dags. 24. febrúar 1989.*
- Kópavogshæli. B/3–18. *Kópavogshæli. Beiðni um nýjar stöðuheimildir, dags. 9. maí 1988.*
- Kópavogshæli. B/3–19. *Deildarproskapjálfar á Kópavogshæli til stofnunarráðs Kópavogshælis, dags. 4. nóvember 1986.*
- Kópavogshæli. B/3–19. *Starfsmenn Kópavogshælis til landlæknis, dags. 18. desember 1987.*

- Kópavogshæli. B/3–19. *Deildarþroskaþjálfar á Kópavogshæli til stofnunarráðs Kópavogshælis, dags. 20. október 1987.*
- Kópavogshæli. B/3–21. *Bréf til aðstandenda vistmanna. Björg Karlsdóttir félagsráðgjafi, dags. 3. maí 1979.*
- Kópavogshæli. B/4–3. *Kópavogshæli til framkvæmdasjóðs um málefni fatlaðra, dags. 5. mars 1996.*
- Kópavogshæli. B/4–4. *Samþykkt á fundi framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra sem haldinn var 6.–7. október 1994.*
- Kópavogshæli. B/4–4. *Félagsmálaráðuneyti til Gísla Einarssonar læknis, dags. 8. mars 1995.*
- Kópavogshæli. B/4–4. *Gísli Einarsson yfirlæknir endurhæfingardeildar Landspítala til framkvæmdastjóra tæknisviðs Ríkisspítala, dags. 16. mars 1995.*
- Kópavogshæli. B/4–4. *Fjármálaráðuneyti til félagsmálaráðuneytis, dags. 3. maí 1995.*
- Kópavogshæli. B/4–5. *Samþykkt stjórnarnefndar Ríkisspítala 22. september 1992.*
- Kópavogshæli. B/4–5. *Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til félagsmálaráðherra, dags. 16. febrúar 1993.*
- Kópavogshæli. B/4–5. *Kópavogshæli til félagsmálaráðherra, dags. 22. október 1993.*
- Kópavogshæli. B/4–6. *Stofnanir fatlaðra. Kostnaðarsamanburður. Hagsýsla ríkisins. Júní 1993.*
- Kópavogshæli. B/4–9. *Tillögur um endurskipulagningu á endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi. Nefndarálit, dags. 14. mars 1994.*
- Kópavogshæli. B/4–12. *Jón Sigurður Karlsson: Viðhorf, hugsunarháttur og menning: Fræðileg umfjöllun um menningu stofnana ásamt könnun á völdum þáttum varðandi menningu á þrem stofnunum. Maí 1990.*
- Kópavogshæli. B/4–13. *Úttekt á aðstæðum og umönnunarþörf vistfólks á Kópavogshæli. Febrúar-júlí 1989.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Yfirlit vegna 5 ára áætlunar. Ódagsett.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Viðtal Framsýnar við yfirlækni á Kópavogshæli tekið 14 árum eftir að Ragnhildur Ingibergsdóttir hóf störf.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Yfirlit yfir vistfólk á Kópavogshæli 16. apríl 1972.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli til menntamálaráðuneytis, dags. 1. júní 1973.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Frásögn, til menntamálaráðuneytis, dags. 1. júní 1973.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. 10 ára áætlun. 1980.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Samanburður á starfsmannaþjölda og starfsmannaþörf. Mars/apríl 1982.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Nokkur atriði um Kópavogshæli. Apríl 1982.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Kópavogshæli. Drög að áætlun um samþýli, 11. október 1982.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Lögregluskýrsla, dags. 13. janúar 1986.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Ragnhildur Ingibergsdóttir: Um sögu Kópavogshælis, dags. 12. júlí 1988.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Samantekt um Kópavogshæli. 1991.*
- Kópavogshæli. B/5–2. *Úttekt á samþýlum á Kópavogshæli, 23. febrúar 1993.*
- Kópavogshæli. B/5–3. *Skrifstofa Ríkisspítala. Frumáætlun um uppbyggingu þjónustudeilda á Kópavogshæli. Júní 1980.*

- Kópavogshæli. B/5–3. *Kópavogshæli. Tillögur og umræðugrundvöllur um nýtingu húsnæðis ásamt annarri starfsemi.*
- Kópavogshæli. B/5–4. *Landspítalinn endurhæfingardeild til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 31. júlí 1986.*
- Kópavogshæli. B/5–4. *Úr fundargerðabók Ríkisspítalanna, dags. 9. júní 1992.*
- Kópavogshæli. B/5–4. *Starfshópur starfsfólks og aðstandenda á Kópavogshæli. Áskorun til heilbrigðisráðherra, dags. 26. ágúst 1992.*
- Kópavogshæli. B/5–4. *Úr fundargerðabók Ríkisspítala, 17. nóvember 1992.*
- Kópavogshæli. B/5–4. *Til starfsmanna Kópavogshælis frá forstjóra Ríkisspítala, dags. 28. janúar 1993.*
- Kópavogshæli. B/5–6. *Ýmis skjöl um vistmenn 1979–1997.*
- Kópavogshæli. B/5–7. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis. Fréttabréf 1987.*
- Kópavogshæli. B/5–8. *Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til stofnunarráðs Kópavogshælis, dags. 3. febrúar 1988.*
- Kópavogshæli. B/5–10. *Kópavogshæli 25 ára.*
- Kópavogshæli. B/5–11. *Proskahjálpar. Atriði til úrbóta. Ódagsett.*
- Kópavogshæli. B/5–11. *Landssamtökin Proskahjálpar. Framtíðarskipulag Kópavogshælis. Tillaga stjórnar Landssamtakanna Proskahjálpar til aðalfundar 25. október 1987.*
- Kópavogshæli. B/5–11. *Landssamtökin Proskahjálpar. Fundargerð fundar framkvæmdaráðs og Kópavogshælisnefndar með Davíð Á. Gunnarssyni og Guðmundi G. Þórarinssyni vegna framtíðar Kópavogshælis, 25. maí 1988.*
- Kópavogshæli. B/5–11. *Fundargerð fundar með proskahjálfum og yfirmönnum Kópavogshælis, 18. október 1988.*
- Kópavogshæli. B/5–11. *Fundargerð almenns fundar starfsmanna Kópavogshælis 17. mars 1992.*
- Kópavogshæli. DA/1–3/1–11. *Dagbækur.*
- Kópavogshæli. DB/1–3. *Minnisblað um vinnuhugmyndir, ódagsett.*
- Kópavogshæli. EA/1/1–6. *Legudagaskýrslur.*
- Kópavogshæli. EB/1/1–3. *Vistmannaskrár.*
- Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til héraðslækna, dags. 11. júlí 1952.*
- Kópavogshæli. F/1–1. *Bréf landlæknis til skrifstofu Ríkisspítala, dags. 8. október 1952.*
- Kópavogshæli. F/1–8. *Bréf Barnaverndarnefndar Akureyrar til landlæknis, dags. 24. mars 1951.*
- Kópavogshæli. F/1–9. *Bréfi frá JG lækni, dags. 16. nóvember 1949.*
- Kópavogshæli. F/1–9. *Bréf foreldra, dags. 17. nóvember 1949.*

Landspítali - sjúkraskrársafn:

- Dagbækur. Kassi 1. *Hjúkrunardagbækur einstaklinga.*
- Dagbækur. Kassi 2. *Hjúkrunardagbækur einstaklinga.*
- Dagbækur. Kassi 3. *Hjúkrunardagbækur deildar 2 1975–1988. Alls 32 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 4. *Hjúkrunardagbækur deildar 2 1989–2000. Alls 30 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 5. *Hjúkrunardagbækur deildar 1 1976–1988. Alls 44 bækur.*

- Dagbækur. Kassi 6. *Hjúkrunardagbækur deildar 1 1989–1997. Alls 35 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 7. *Hjúkrunardagbækur deildar 1 1998–2001. Alls 11 bækur. Hjúkrunardagbækur deildar 8 1981–1990. Alls 34 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 8. *Hjúkrunardagbækur deildar 9 1976–1989. Alls 39 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 9. *Hjúkrunardagbækur deildar 9 1990–1995. Alls 29 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 10. *Hjúkrunardagbækur deildar 7 1978–1989. Alls 46 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 11. *Hjúkrunardagbækur deildar 7 1992–1997. Alls 17 bækur. Hjúkrunardagbækur deildar 3 1984–1989. Alls 16 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 12. *Hjúkrunardagbækur deildar 4 og íbúðar D. Alls 18 bækur. Hjúkrunardagbækur yfirnæturvaktar. Alls 6 bækur. Skilaboðabók og fundargerðabækur. Alls 15 bækur. Hjúkrunardagbækur deildar 19 1984–1992. Alls 15 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 13. *Hjúkrunardagbækur deildar 5 1966 og 1981–1987. Alls 52 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 14. *Hjúkrunardagbækur deildar 5 1988–1996. Alls 32 bækur. Hjúkrunardagbækur einstaklinga.*
- Dagbækur. Kassi 15. *Hjúkrunardagbækur deildar 20 1977–1987. Alls 49 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 16. *Hjúkrunardagbækur deildar 20 1987–1998. Alls 35 bækur.*
- Dagbækur. Kassi 17. *Hjúkrunardagbækur deildar 18 1983–1996. Alls 40 bækur.*
- Sjúkraskrár. Kassi 18. *Sjúkraskrár. Alls 57.*
- Sjúkraskrár. Kassi 19. *Sjúkraskrár. Alls 71.*
- Sjúkraskrár. Kassi 20. *Sjúkraskrár. Alls 80.*
- Sjúkraskrár. Kassi 21. *Sjúkraskrár. Alls 59.*
- Sjúkraskrár. Kassi 22. *Sjúkraskrár. Alls 71.*
- Sjúkraskrár. Kassi 23. *Sjúkraskrár. Alls 78.*
- Sjúkraskrár. Kassi 24. *Sjúkraskrár. Alls 70.*
- Sjúkraskrár. Kassi 25. *Sjúkraskrár. Alls 67.*
- Sjúkraskrár. Kassi 26. *Sjúkraskrár. Alls 65.*

Velferðarráðuneyti:

- Ársskýrsla Kópavogshælis 1981. Seinni hluti. Greinargerðir forstöðumanna og ýmsar upplýsingar um starfsemi. Rit Ríkisspítala III 1982.*
- Ársskýrslur Kópavogshælis 1952–1993.*
- Bréf Björns Gestssonar forstöðumanns, Ragnildar Ingibergsdóttur yfirlæknis og Jóns Sigurðar Karlssonar yfirsálfræðings Kópavogshælis til formanns stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 13. mars 1979.*
- Bréf bygginganefndar hælisybygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytis, dags. 24. október 1965.*
- Bréf dóms- og kirkjumálaráðuneytis til Ragnildar Ingibergsdóttur og Björns Gestssonar, dags. 30. desember 1955.*
- Bréf félagsmálaráðuneytis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 24. nóvember 1988.*
- Bréf Foreldra- og vinafélags Kópavogshælis til fjárveitinganefndar Alþingis, dags. 8. nóvember 1988.*

Bréf Foreldra- og vinafélags Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 12. apríl 1989.

Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til félagsmálaráðuneytis, dags. 3. janúar 1989.

Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til félagsmálaráðuneytis, dags. 7. mars 1989.

Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis til stjórnarnefndar Ríkisspítala, dags. 2. mars 1971.

Bréf landlæknis til dómsmálaráðuneytis, dags. 3. júní 1965.

Bréf skrifstofu Ríkisspítala til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 23. mars 1979.

Bréf starfsmannaráðs Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 30. mars 1989.

Bréf Svæðisstjórnar málefna fatlaðra á Reykjanessvæði til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, dags. 3. október 1988.

Bréf Svæðisstjórnar málefna fatlaðra í Reykjavík til þingmanna Reykjavíkur, dags. nóvember 1986.

Davíð Á. Gunnarsson til landlæknis, dags. 1. ágúst 1991.

Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, Matthíasar Bjarnasonar, nóvember 1984.

Greinargerð bygginganefndar hælisygginga í Kópavogi til heilbrigðisráðuneytis, dags. 5. febrúar 1965.

Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisisins. Starfshópur um 5 ára áætlun fyrir Kópavogshæli. Rit Ríkisspítala IV. Nóvember 1982.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til Framkvæmdasjóðs fatlaðra, dags. 11. febrúar 1991.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 11. desember 1990.

Landssamtökin Þroskahjálp til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra með afriti til félagsmálaráðherra og formanns stjórnarnefndar um málefni fatlaðra, dags. 20. nóvember 1985.

Lára Björnsdóttir: „Könnun á aðstæðum og umönnunarþörf vistmanna í Skálatúni, Sólborg og Sólheimum.“ Félagsmálaráðuneyti 1988.

Skýrsla Barnaverndarráðs Íslands yfir tímabilið 1. janúar 1961 til 31. desember 1963. Reykjavík 1965.

Starfsmenn Kópavogshælis til Fjárveitinganefndar Alþingis, dags. 8. desember 1989.

Starfsemi Kópavogshælis. Greinargerð, mars 2015.

Umsögn um drög að reglugerð. Formaður læknaáráðs Kópavogshælis, Guðmundur Tómas Magnússon, til deildarstjóra í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, Ingimars Sigurðssonar, dags. 9. nóvember 1984.

Umsögn um drög að reglugerð. Sálfræðingar Kópavogshælis, Jón Sig. Karlsson og Magnús Þorgrímsson, dags. 18. nóvember 1984.

Landlæknir:

Athugun á starfsemi deildar tvö á Kópavogshæli. 20. júní 1990.

Bréf til heilbrigðisráðherra, dags. 25. janúar 1989.

Fundur á Kópavogshæli 1. september 1992.

Gunnar Þormar: „Tannlækningar vangefinna á Íslandi 1. júní 1974.“

Heimsókn landlæknis á Kópavogshæli 29. mars 1990.

Héraðslæknir til Svæðisstjórnar um málefni fatlaðra, dags. 22. maí 1990.

Nokkrar athugasemdir við starfsemi deildar tvö á Kópavogshæli 20. apríl 1990.

Um Kópavogshæli. 1974.

Aðrar heimildir:

- „Afmælið hans Dodda.“ *Alþýðublaðið* 11. nóvember 1977, bls. 6.
- „Engin ein lausn til á vandanum.“ *DV* 10. mars 1983, bls. 2.
- „Læknaþing 1957.“ *Læknablaðið*, 41. árgangur, 5.–6. tbl. 1957, bls. 78–79.
- „Litið sé á hina vangefnu sem MANNESKJUR.“ *Tíminn*, 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.
- „Ófaglært fólk annast næturvaktir á Kópavogshæli: Sóknarkonur sjá um lyfjagjafir.“ *DV* 20. janúar 1986.
- „Ríkið verður að marka stefnuna.“ *Þjóðviljinn*, 16. júní 1978, bls. 9.
- „Ríkisútgefán gefur út kennslubók með þjálfunaræfingum.“ *Tíminn* 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.
- „Sárt að sjá hversu margir hinna þroskaheftu njóta engrar kennslu hér.“ *Tíminn* 13. febrúar 1976, 36. tbl., bls. 8.
- „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnaðið er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjuþjálfun.“ *Vísir* 14. desember 1977.
- „Það er ekki hægt að afsaka þetta lengur.“ *Morgunblaðið*, 12. janúar 1978, bls. 12 og 21.
- „Þörfín leyfir ekki að fækkað verði.“ *DV* 10. mars 1983, bls. 2.
- „Uppeldi og meðferð vangefinna barna. Rabba við hjón – lækni og kennara – er hafa lagt stund á nám í þessum efnum undanfarið.“ *Vísir*, 14. október 1955, bls. 4.
- „Ekki hægt að skipuleggja vaktir með þessum fyrirhugaða fjölda.“ *Verkalýðsblaðið* 16. tbl. 28 ágúst–16. september 1979, bls. 5.
- „Félagsleg þjónusta er hluti byggðastefunnar.“ Viðtal við Svein Allan Morthens framkvæmdastjóra Svæðisstjórnar um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra. *Tíminn* 25. apríl 1992, bls. 6–7.
- „Kópavogshæli – miðstöð aðstoðar við vangefna.“ *Þjóðviljinn* 25. ágúst 1970, bls. 7.
- „Símon E. Sigmundsson – Minning.“ *Morgunblaðið* 5. janúar 1992, bls. 35.
- „Umhverfi Kópavogshælis: Sem ótroðin slóð í óbyggðum.“ *DV* 7. júlí 1989, bls. 13.
- „Vandræðaástand á Kópavogshæli – ekki ráðinn mannskapur í stað þess sem hættir.“ *Dagblaðið* 12. maí 1979, bls. 2.
- „Vistmenn Hússins stoltir af heimili sínu: Rætt við Kristjönu Sigurðardóttur deildarþroskaþjálfara Þjálfunardeildar fyrir sambýli við Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 22. maí 1987, bls. 18–19.
- „Ályktun stjórnarfundar starfsmannafélagsins Sóknar: Árásir á velferðarkerfið fordæmdar.“ *Tíminn* 23. september 1992, bls. 7.
- „Enginn sparnaður af útboði á mat fyrir Kópavogshælið: Eldar ‚ríkið‘ ódýrari og um leið betri mat?“ *Tíminn* 21. október 1987, bls. 4.
- „Er pottur brotinn: Hvað er að heyra?“ *Morgunblaðið* 18. júlí 1975, bls. 4.
- „Fálkinn heimsækir Kópavogshæli: Það er ekki ýkja mikill munur á okkur og þeim.“ *Fálkinn* 1. tbl., 38. árg. 1. janúar 1965, bls. 35.

- „Fjármálamisferlið á Kópavogshæli: Fölsuðu nótur upp á tvær milljónir.“ *Tíminn* 25. janúar 1990, bls. 2.
- „Fjölmennur fundur starfsmanna og aðstandenda vistmanna á Kópavogshæli: Með sparnaðaráformum verður dregið úr lágmarkspjónustu.“ *Morgunblaðið* 27. ágúst 1992, bls. 2.
- „Fordómaleysi og góð aðhlyning fá miklu áorkað.“ *Morgunblaðið* 13. desember 1987.
- „Hafði verið bundinn á fjósbás allt sitt líf.“ Viðtal við Rannveigu Þórólfsdóttur hjúkrunarforstjóra Sunnuhlíðar. *Vikan* 10. janúar 1991, bls. 10–12.
- „Hörð gagnrýni stjórnarandstöðu vegna Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 2. september 1992, bls. 25.
- „Klukkan í Laugardalshólum.“ *Timarit Þroskahjálpar*, 4. tbl. 1995.
- „Kópavogshæli verður að spara en foreldrar segja: „Er að verða geymslustofnun.““ *Tíminn* 29. ágúst 1992, bls. 20.
- „Kópavogshælið.“ *Húsfreyjan* 3. tbl. 12 árg. 1. júlí 1961, bls. 33–34.
- „Nauðsynlegur eða óþolandi sparnaður.“ *Alþýðublaðið* 1. september 1992, bls. 3.
- „Of fátt starfsfólk á Kópavogshæli og Kleppsspítala: Sumir vinna allt að 24 tímum á sólarhring.“ *Vísir* 14. september 1979, bls. 15.
- „Ófremdarástand á Kópavogshæli.“ *Tíminn* 8. maí 1979, bls. 3.
- „Páll Sigurðsson ráðuneytisstjóri um Kópavogshæli: „Túlkum umræðurnar á Alþingi sem heimild til úrlausnar.““ *Morgunblaðið* 26. maí 1979, bls. 22.
- „Skortur á fé og starfsfólki háir Kópavogshæli: Húsnæði er yfirfullt og aðeins hluti vistmanna fær kennslu og iðjubjálfun.“ *Vísir* 14. des. 1977.
- „Starfsfólk Kópavogshælis uggandi vegna fjárskorts: Hælið einungis geymslustofnun ef aukin fjárveiting ríkisvaldsins kemur ekki til.“ *Þjóðviljinn* 4. desember 1976, bls. 9.
- „Starfsmannafundur á Kópavogshæli: Frekari sparnaður alveg ómögulegur.“ *Tíminn* 18. september 1992, bls. 7.
- „Til umhugsunar.“ *Þjóðviljinn* 8. júní 1980, bls. 16–17.
- „Umdeilanleg ráðstöfun segir heilbrigðisráðherra.“ *Vísir* 14. september 1979, bls. 15.
- „Úr öllum áttum: Starf gæslusystra tilbreytingar- og innihaldsríkt.“ *Morgunblaðið* 28. maí 1966, bls. 5.
- Abbot, D., Morris, J., og Ward, L. (2000): *Disabled children and residential schools: A study of local authority policy and practice*. Bristol: Bristol University, Norah Fry Research Centre.
- Aðalheiður Bjarnfreðsdóttir (1979): „Á ég að gæta bróður míns?“ *Vísir* 6. október, bls. 8.
- Aðalnámskrá grunnskóla (2011). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneyti.
- Aðalsteinn Sigfússon, Ingunn St. Svavarsdóttir, Margrét Arnljótsdóttir og Rósa Steinsdóttir: *Geðheilsa vangefinna*. Óbirt ritgerð. Háskóli Íslands 1977.
- Áfangaskýrsla nr. 1* um könnun á starfsemi Heyrnleysingjaskólans 1947–1992, vistheimilisins Kumbaravogs 1965–1984 og skólaheimilisins Bjargs 1965–1967.
<http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/3874>.
- Áfangaskýrsla nr. 2* um könnun á starfsemi vistheimilisins Silungapolls 1950–1969, vistheimilisins Reykjahlíðar 1956–1972 og heimavistarskólans að Jaðri 1946–1973.
<http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/4376>.
- Áfangaskýrsla nr. 3* um könnun á starfsemi Upptökuheimilis ríkisins 1945–1971, Unglingaheimilis ríkisins 1971–1994 og meðferðarheimilisins í Smáratúni og á Torfastöðum 1979–1994.
<http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/6988>.

- Akbas, S. Turia, A., Karabekiroglu, K., Pazvantoglu, O., Kekskin, T. og Boke O. (2009): Characteristics of sexual abuse in a sample of Turkish children with and without mental retardation, referred for legal appraisal of the psychological repercussions. *Sexuality and Disability* 27, bls. 205–213.
- Alþingistiðindi.
- Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála*. Reykjavík 1996. Orðanefnd læknafélaganna.
- Árni Gunnarsson: „Tveir merkir mannfundur – í Sólheimum og á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 24. júlí 1990, bls. 12–13.
- Árni Már Björnsson og Margrét K. Guðnadóttir (1992): „Vinnustofur Kópavogshælis‘ . . .“. *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 23–24.
- Árni Már Björnsson, Halla Harpa Stefánsdóttir og Hanna Jónsdóttir: „Kópavogshæli. Ríkjandi ástand – úrbætur – tillaga Þroskahjálpar.“ *Morgunblaðið* 2. desember 1987, bls. 60–61.
- Atkinson, D. (1993): *Past times: Older people with learning difficulties look back on their lives*. Buckingham: Open University Press.
- Atkinson, D. (1997): *An auto/biographical approach to learning disability research*. Aldershot: Ashgate.
- Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999): „Using autobiographical approaches with people with learning difficulties.“ *Disability and Society*, 21(2), bls. 203–216.
- Atkinson, D., Cooper, M. og Ferris, G. (2006): „Advocacy as resistance: Speaking up as a way of fighting back.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*, bls. 13–19. London: Jessica Kingsley.
- Atkinson, D., Jackson, M. og Walmsley, J. (ritstjórar) (1997): *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability*. Kidderminster: BILD.
- Atkinson, D., McCarthy, M., Walmsley, J., Cooper, M., Rolph, S., Aspis, R. (Ritstjórar) (2000): *Good times, bad times: Women with learning difficulties telling their stories*. Kidderminster: BILD.
- Auglýsing í Tímanum 7. október 1977, bls. 18.
- Axeheim, K. og Liljeroth, I. (1975): *Þjálfunaráætlanir handa þroskaheftum*. Reykjavík: Ríkisútgáfa námsbóka.
- Bank-Mikkelsen, N.E. (1962): „Nye retningslinier med hensyn til forsorgen for åndsvage.“ *Børnesags Pædagog*, 8, bls. 143–147.
- Bank-Mikkelsen, N.E. (1980): „Denmark.“ Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service*, bls. 51–70. Baltimore, MD: University Park Press,.
- Barnes, C. og Mercer, G. (2003): *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999): *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barron, K. (2002): „Who am I? Women with learning difficulties (re)construct their self-identity.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), bls. 58–79.
- Beuren, G. van (1998): *The International Law on the Rights of the Child*. Amsterdam: Kluwer.
- Bigby, C. (2005): „The impact of policy tension and organizational demands on the process of moving out of an institution.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 117–129. London: Jessica Kingsley.
- Billighetserstatninger av statskassen*. St. prp. nr. 72 (1998–1999).

- Björg Thorarensen (2006): „Friðhelgi einkalífs og fjölskyldu“. Í *Mannréttindasáttmáli Evrópu: Meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Björg Thorarensen (2008): *Stjórnskipunarréttur. Mannréttindi*. Reykjavík: Bókaútgáfan Codex.
- Björn Gestsson (1953): „Frá námsdvöl í Sviss.“ *Menntamál*, 26. árg., 2. tbl., bls. 58.
- Blatt, B. og Kaplan, F. (1974): *Christmas in purgatory: A photographic essay on mental retardation*. Syracuse: Human Policy Press.
- Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1982): *Inside out: The social meaning of mental retardation*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1976): „The judged, not the judges: An insider’s view of mental retardation.“ *American Psychologist*, 31, bls. 47–52.
- Brannan, C., Jones, J.R. og Murch, J.D. (1993): „Lessons from a residential special school enquiry: reflections on the Castle Hill Report.“ *Child Abuse Review*, 2, bls. 271–274.
- Browne, K. (2009): *The risk of harm to young children in institutional care*. London: Save the Children.
- Carulla, L.S. et al (2011): „Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for ‚mental retardation/intellectual disability‘ in ICD-11.“ *World Psychiatry* 2011:10, bls. 175–180.
- Chappell, A.L. (1992): „Towards a sociological critique of the normalization principle.“ *Disability and Society*, 7(1), bls. 35–51.
- Clark, A.M. og Clark, A.D.B. (1958/1984): „Criteria and classification.“ Í Clark, A. M. og Clark, A.D.B. (ritstjórar) *Mental deficiency. The changing outlook*. London: Methuen.
- Clark, A.M. og Clark, A.D.B. (1958/1984): *Mental deficiency. The changing outlook*. London: Methuen.
- Cooke, P. og Standen, P.J. (2002): „Abuse and disabled children: Hidden needs...?“ *Child Abuse Review II*: bls. 1–18.
- Cooper, M. (1997): „Mabel Cooper’s life story.“ Í D. Atkinson, M. Jackson og J. Walmsley (ritstjórar), *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability*, bls. 21–35. Kidderminster: BILD.
- Corby, B., Doig, A. og Roberts, V. (2001): *Public inquiries into residential abuse of children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Crossmaker, M. (1991): „Behind locked doors: Institutional sexual abuse.“ *Sexuality and Disability*, 9(1), bls. 201–219.
- Daly, K. (2014): „Conceptualising responses to institutional abuse of children.“ *Current Issues in Criminal Justice*, 26(1), bls. 5–29.
- Davíð Þór Björgvinsson og Nanna K. Sigurðardóttir (1998): *Greinargerð um þvingunarráðstafanir á meðferðarheimilum ríkisins fyrir unglinga og eftirlitsskyldur barnaverndaryfirvalda*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Dóra S. Bjarnason (1989): *Haltur riður hrossi*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Proskahjálp.
- Dóra S. Bjarnason (1991): „Á blöndun og normalisering við um alla?“ *Tímaritið Proskahjálp*, 1, bls. 8–16.
- Dóra S. Bjarnason (2004): *New voices from Iceland: Disability and young adulthood*. New York: Nova Science Publishers.
- Dybwad, G. (1964): *Challenges in Mental Retardation*. New York, NY: Columbia University Press.

- Dybwad, G. og Bersani, H. (1996): *New voices: Self – advocacy by people with disabilities*. Cambridge: Brooklyn Books.
- Edgerton, R. (1967): *The cloak of competence*. Berkeley: University of California Press.
- Eiríkur Örn Arnarsson (1993): „Atferlismeðferð.“ Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstjórar). *Sálfræðibókin*. Reykjavík: Mál og menning.
- Elmer, E., og Gregg, G. S. (1967): „Developmental characteristics of abused children.“ *Pediatrics*, 40(4, Part I), bls. 596–602.
- Erstatningsordningar for barn i barneheimar og spesialskular for barn med átferdsvanskar*. St. meld. nr. 24 (2004–2005).
- Félag þroskaþjálfa (1992): „Lýst yfir stuðningi við baráttu starfsmanna á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 2. september, bls. 35.
- Ferguson, P. (1994): *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward severely retarded people in America, 1820–1920*. Philadelphia: Temple University Press.
- Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014: Stöðu og árangursmat. Velferðarráðuneyti. Október 2016.
- French, P., Dardel, J. og Price-Kelly, S. (2009): *Rights denied: Towards a national policy agenda about abuse, neglect and exploitation of persons with cognitive impairment*. People with Disability Australia.
- Gísli Einarsson (1997): „Um málefni fyrrum Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 29. júní, bls. 31.
- Gísli Helgason og Andrea Þórðardóttir (1975): *Heimsókn á Kópavogshæli*. Útvarpsþáttur fluttur 18. júlí 1975. Endurrit Þorvaldur Kristinsson (með leyfi).
- Goffman, E. (1961): *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1963): *Stigma: Notes on the management and spoiled identity*. Boston: Prentice Hall.
- Goode, D. (1994): *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Goodley, D. (2000): *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Greinargerð um fullgildinguna sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Innanríkisráðuneyti 23. apríl 2013.
- Gretar L. Marinósson (ritstjóri) (2007): *Tálmar og tækifæri. Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson og Auður Kristinsdóttir (2007): „Hvað vitum við um kennslu nemenda með þroskahömlun á Íslandi?“ Í Gretar L. Marinósson (ritstjóri). *Tálmar og tækifæri. Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason (2014): „Special education today in Iceland.“ In Rotatory, A., Bakken, J.P., Burkhardt, S., Obiakor, F.E. & Sharma, U. (Eds). *Special education international perspectives: Practices across the globe*. Advances in special education, Volume 28, bls. 271-309. Emerald Group Publishing.
- Guðný Jónsdóttir (1992): „Starfsemi sjúkrahjálfunar og sundlaugar ,... ein besta aðstaða fyrir fatlaða á landinu ...‘.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sértil desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 18–19.
- Guðrún Gauksdóttir (2006): „Bann við pyndingum.“ Í *Mannréttindasáttmáli Evrópu: Meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Guðrún Lárusdóttir (1934): „Um starfsemi fávitahæla.“ *Morgunblaðið*, 7. febrúar, bls. 4.
- Guðrún V. Stefánsdóttir (2004): „Ég hef aldrei orðið sannfærður um að allan sannleikann væri að finna á einum stað.“ Þorsteinn Sigurðsson fyrrverandi sérkennslufulltrúi. Í Børkur Hansen, Jóhanna Einarsdóttir og Ólafur H. Jóhannsson (ritstjórar). *Brautryðjendur í uppeldis- og menntamálum*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Guðrún V. Stefánsdóttir (2004): „Birtingarmyndir andófs og mótspyrnu í lífssögum þriggja kvenna með þroskahömlun.“ Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum V*, bls. 355–363. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Guðrún V. Stefánsdóttir (2008): „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld* (doktorsritgerð). Félagsvísindadeild, Háskóli Íslands.
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir (2014): „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfraði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), bls. 21–41.
- Gunnar Þormar (1975): „Tannlæknaþjónusta á Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið*, 31. júlí, bls. 20.
- Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R og Tøssebro, J. (ritstjórar) (2005): *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. Lund: Studentlitteratur.
- Hall, V. og Rolph, S. (2005): „‘I have got my freedom now’: Memories of transitions into and out of institutions, 1932 to present day.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 163–170. London: Jessica Kingsley.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001): *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: 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 nýju ljósi*, bls. 7–25. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Higgins, M. og Swain, J. (2010): *Disability and child sexual abuse: Lessons from survivors' narratives for effective protection, prevention and treatment*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Hodgkin, R. and Newell, P. (2007): *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*. Unicef.
- Hollins, S., Esterhuyzen A. (1997): „Bereavement and grief in adults with learning disabilities.“ *British Journal of Psychiatry* 170, bls. 497–501.
- Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2015): *Ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að stuðningsúrræðum*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Hrefna Friðriksdóttir og Anni G. Haugen (2014): *Kynferðisofbeldi gegn börnum: Málsmeðferð réttarkerfisins og réttarvernd barna*. Vitundarvakning um kynferðislegt, andlegt og líkamlegt ofbeldi gegn börnum og Rannsóknastofnun Ármanns Snævarr um fjölskyldumálefni í samstarfi við Codex. Reykjavík.
- Hulda Harðardóttir (1986): „Gott fólk á Kópavogshæli.“ *DV* 26. september, bls. 15.
- Hulda Harðardóttir (1992): „Spjallað við nokkra elstu íbúa Kópavogshælis ‚...hér finnst mér betra, hér er meiri ró ...‘.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 21.
- Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir (2001): „Minningabrot: Fyrstu kynni af þjónustu við fólk með þroskahömlun fyrir 40 árum.“ *Tímaritið Þroskahjálp*, 23 (3): bls. 43–52.
- Hulda Harðardóttir: „Kópavogshæli.“ *Morgunblaðið* 13. apríl 1988, bls. 22.

- Johnsen, B.H. (2001): „Historiske antakelser om funksjonshemmedes livsforhold i Island. I nordisk sammenheng.“ Í I. Wass og K. Broager (ritstjórar), *Fragmenter af en nordisk handicaphistorie*, bls. 42–64. Kaupmannahöfn: Historisk Selskab for Handicap og Samfund & Dansk psykologisk Forlag.
- Johnson, K. (1998): *Deinstitutionalizing women: An ethnographic study of institutional closure*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnson, K. (2005): „Moving out: Reflection.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 145–156. London: Jessica Kingsley.
- Johnson, K. og Traustadóttir, R. (ritstjórar) (2005): *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. London: Jessica Kingsley.
- Jón Sig. Karlsson og Sævar Halldórsson (1979): „Neyðarástand á Kópavogshæli???” *Morgunblaðið* 17. maí 1979, bls. 33–34.
- Jón Sig. Karlsson og Sævar Halldórsson (1987): „Framtíðarskipulag Kópavogshælis.“ *Morgunblaðið* 3. nóvember 1987, bls. 32–33.
- Jón Sig. Karlsson og Sævar Halldórsson (1979) *Morgunblaðið*, 27. maí.
- Jón Sig. Karlsson (1978): „Organisationspsykologiske aspekter ved miljøterapi.“ *Nord. Psykologi*, 2. hefti.
- Jón Sig. Karlsson (1978): „Þættir um stjórnun.“ (Fjölrit). Kópavogi: Höfundur.
- Jón Sig. Karlsson (1979): „Um breytingar á starfsemi hefðbundinna stofnana.“ (Fjölrit). Erindi á N.F.P.U. þingi í Reykjavík.
- Jón Sig. Karlsson (1989): „Úttekt á aðstæðum og umönnunarpörf vistmanna á Kópavogshæli. Feb. – júlí 1989.“ (Fjölrit).
- Jónas B. Jónsson (1955): „Vangefin börn.“ *Menntamál*, 28. árg., 1. tbl. bls. 4–6.
- Jónatan Þórmundsson (1999): *Afbrot og refsíðabyrgð I*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jones, L., Bellis, M.A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T. og Officer, A. (2012): „Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies.“ *The Lancet*, 380(9845), bls. 899-907.
- Katrín Guðjónsdóttir (1992): „Kópavogshæli, úrelt úrræði fyrir þroskahefta og barns síns tíma.“ *Morgunblaðið* 8. september, bls. 16.
- Kaufman, K. og Erooga, M. (2016): *Risk profiles for institutional child sexual abuse: A literature review*. Royal Commission into Institutional Responses to Child Sexual Abuse, Sydney.
- Kevles, J. (1986): *In the name of eugenics*. London: Pelican.
- Kirkebak, B. (1993): *Da de åndsvage blev farlige*. Kaupmannahöfn: SOCPOL Forlaget.
- Kirkebak, B. (2001): *Normaliseringens periode*. Kaupmannahöfn: SOCPOL Forlaget.
- Kiuppis, F. (2011): „Mer enn én vei til framtíðin: „Om ulike tolkninger av inkluderende opplæring“.“ *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 95(2), bls. 91–102.
- Könnun á fjölda vangefinna og skipting þeirra eftir landshlutum*. Rit heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis 1/1975, bls. 3–4.
- Korchin, S. J. (1976): *Modern clinical psychology. Principles of intervention in the clinic and community*. New York: Bantam books.
- Kristjana Sigurðardóttir (1992): „Fjármál vistmanna „...réttindagæsla í fjármálum ...“.“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 30–31.
- Kristjana Sigurðardóttir: „Aðstæður í Kópavogshæli“. *DV* 14. janúar 1982, bls. 14–15.

- Kvam, M.H. (2000): „Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals.“ *Child Abuse & Neglect*, 24(8), bls. 1073–1084.
- Kylen, G. (1987): Greind og greindarfötlun. Reykjavík: Þroskahjálp.
- Ledger, S. og Shufflebotham, L. (2006): „Songs of resistance.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*, bls. 68–90. London: Jessica Kingsley.
- Lilja K. Möller (1981): „Einu sinni óskaði ég þess að hann dæi.“ *Morgunblaðið* 22. mars, bls. 49–50.
- Lilja Össurardóttir (2010): „... Ég get það örugglega alveg“: *Staða ungra kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og sýn þeirra á það að vera fullorðin*. Óbirt meistararitgerð: Félagsvísindasvið, Háskóli Íslands.
- Llewellyn, G., Wayland, S., og Hindmarsh, G. (2016): *Disability and child sexual abuse in institutional contexts*. Sydney: Royal Commission into Institutional Responses to Child Sexual Abuse.
- Lund, E. M. og Vaughn-Jensen, J. (2012): „Victimisation of Children with Disabilities.“ *The Lancet*, 380 (9845), bls. 867–869.
- Magnús H. Björgvinsson (1986): „Kópavogshæli í fjársveldi.“ *DV* 27. febrúar, bls. 15.
- Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death. Sixth revision*. Geneva, World Health Organization, 1949.
- Mansell, S., Sobsey, D. og Moskal R. (1998): „Clinical findings among sexually abused children with and without developmental disabilities.“ *Mental Retardation* 36: bls. 1222.
- Margrét Margeirsdóttir (1983): „Þróun í málefnum þroskaheftra.“ Í Sigurjón Björnsson (ritstjóri). *Athöfn og orð. Afmælisrit helgað Matthíasi Jónassyni áttræðum*. Reykjavík: Mál og menning.
- Margrét Margeirsdóttir (2001): *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- María Kjeld (1992): „Þjálfunarskóli ríkisins á Kópavogshæli. ... allir vanheilir einstaklingar eiga rétt á kennslu við sitt hæfi...“ *Púlsinn. Fréttablað Ríkisspítala*. Sérít desember: Kópavogshæli 40 ára.
- Matthías Jónasson (1956): *Greindarþroski og greindarþróf. Rannsóknir á greindarþroska íslenskra skólubarna ásamt greindarþrófkerfi*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Matthías Jónasson (1967): *Mannleg greind. Þróunarskilyrði hennar og hlutverk í siðmenntuðu þjóðfélagi*. Reykjavík: Mál og menning.
- Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N. og Ledger, S. (ritstjórar) (2006): *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London: Jessica Kingsley.
- Monahan, K. og Lurie, A. (2003): „Disabled women sexually abused in childhood: Treatment considerations.“ *Clinical Social Work Journal* 31, bls. 407–417.
- Morris J. (1999): „Disabled children, child protection systems and the Children Act 1989.“ *Child Abuse Review* 8, bls. 91–108.
- Morris, J. (1995): *Gone Missing? A research and policy review of disabled children living away from their families*. London: The Who Cares? Trust.
- Mulheir, G. og Browne, K. (2007): *De-institutionalising and transforming children's services: A guide to good practice*. Birmingham: University of Birmingham.
- National Research Council (2001): *Crime victims with developmental disabilities*. Washington DC: Committed on Law and Justice.
- Nind, M. (2006): „Stereotyped behavior: Resistance by people with profound learning difficulties.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar),

- Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*, bls. 202–211. London: Jessica Kingsley.
- Nirje, B. (1969): „The normalization principle and its human management implication.“ Í R. Kugel og W. Wolfensberger (ritstjórar), *Changing patterns in residential service for the mentally retarded*, bls. 179–195. Washington: President’s Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1980): „The normalization principle.“ Í R.J. Flynn og K.E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration, and community service*, bls. 31–49. Baltimore, MD: University Park Press.
- O’Brien, J. (2005): „Out of the institution trap.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir. *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 259–273. London: Jessica Kingsley.
- Owen, K. (2006): „Restriction and resistance: The experience of life on a locked ward for people with learning disabilities.“ Í D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, I. Ingham og S. Ledger (ritstjórar), *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*, bls. 20–27. London: Jessica Kingsley.
- Pétur J. Jónasson (1992): „Hvertjir dvelja á Kópavogshæli.“ *Púlsinn, Fréttablað Ríkisspítala*. Sérrið desember: Kópavogshæli 40 ára.
- Potts, M. og Fido, R. (1991): *A fit person to be removed: Personal accounts of life in a mental deficiency institution*. Plymouth: Northcote House.
- Ragna Freyja Karlsdóttir (1971): „Uppeldisaðgerðir varðandi börn og unglunga með hegðunarvandkvæði.“ *Menntamál*, 44. árg. 5. tbl., bls. 161.
- Ragnhildur Ingibergsdóttir (1992): „Af 40 ára starfi á Kópavogshæli: „... að gefa vangefnum einstaklingum tækifæri til að njóta sín til jafns við aðra...““ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrið desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 4.
- Ragnhildur Ingibergsdóttir og Björn Gestsson (1959): „Fávitar og uppeldi þeirra.“ Í Matthías Jónasson (ritstjóri). *Erfið börn; sálarlíf þeirra og uppeldi*. Reykjavík: Hlaðbúð.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) (2003): *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) (2006): *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A. (2002). Services as a precondition for self-determination. Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>
- Rettfærðsvederlag frá statskassa*. St. prp. nr. 65 (2006–2007).
- Róbert R. Spanó (2003): „Ákvæði 1. mgr. 68. gr. stjórnarskrárinnar um bann við ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.“ Í ritinu *Lögberg – rit Lagastofnunar Háskóla Íslands*. Reykjavík: Bókaútgáfan Codex.
- Róbert R. Spanó (2007): *Túlkun lagaákvæða*. Reykjavík: Bókaútgáfan Codex.
- Robinson, S. (2012): *Enabling and protecting: proactive approaches to addressing the abuse and neglect of children and young people with disability*. Children with Disability Australia, Clayton, Victoria, Available at: http://epubs.scu.edu.au/ccyp_pubs/90/.
- Robinson, S. (2015): „Preventing abuse of children and young people with disability under the National Disability Insurance Scheme: A brave new world?“ *Australian Social Work*, 68(4), bls. 469–482.
- Robinson, S. og McGovern, D. (2014): *Safe at school? Exploring safety and harm of students with cognitive disability in and around school*. Centre for Children and Young People Southern Cross University, Lismore, NSW: NSW Law and Justice Foundation.
- Rolph, S. (2002): *Reclaiming the past*. Milton Keynes: The Open University.

Saga flokkunarkerfa á Íslandi. Landlæknisembættið.

http://www.landlaeknir.is/um-embattid/greinar/grein/item15158/Saga_flokkunarkerfa_a_Islandi

Saloviita, T. (2002): „The closure of Nastola care home: A longitudinal study on deinstitutionalisation.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), bls. 138–155.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 2007. Sótt af:

<http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing-efni/utgafa/nr/3496>

Sandvin, J.T. og Lichtwarck, W. (2005): „Gradual improvement or deterioration in disguise?“ Í A. Gustavsson, J. Tøssebro og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*, bls. 59–74. Lund: Studentlitteratur.

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

Sequeira, H., Howlin, P. og Hollins, S. (2003): „Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities.“ *British Journal of Psychiatry* 183, bls. 451–456.

Sigríður Ingimarsdóttir (1964): „Styrktarfélag vangefinna.“ *Húsfreyjan*, 15. árg., 2. tbl., bls. 8–9 og 33.

Sigurbjörn Á. Gíslason (1933): „Um fávita og fávitaþæli.“ *Bjarmi*, 27. árg., 19. tbl., bls. 146.

Sigurbjörn Á. Gíslason (1934): „Frá fávítum og fávitaþælum.“ *Bjarmi*, 28. árg., 3.–4. tbl., bls. 24.

Sigurjón Björnsson: „Tilviljun – eða hvað?“ *DV* 2. nóvember 1982, bls. 11.

Singh, N.N., Ellis, C.R. og Wechsler, H. (1997): „Psychopharmacoepidemiology of Mental Retardation: 1966 to 1995.“ *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. 7(4), bls. 255–266.

Sköld, J. (2013): „Historical abuse – a contemporary issue: compiling inquiries into abuse and neglect of children in out-of-home care worldwide.“ *Journal of Scandinavian Studies in Criminology and Crime Prevention* 14 (Sup1), bls. 5–23.

Skýrsla um Breiðavíkurheimilið. Vistheimilanefnd.

<http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/2869>

Skýrsla umboðsmanns barna 2015. Umboðsmaður barna. Reykjavík 2016.

Smedby, B. og Schiøler, G. (2006): „Health Classifications in the Nordic Countries.“ *Historic development in a national and international perspective*. Kaupmannahöfn: Nordisk Medicinalstatistisk Komité.

Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir (2006): „Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg flokkunarkerfi.“ Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, bls. 37–65. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Snæfríður Þóra Egilson (2005): *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Doktorsritgerð. Háskóli Íslands.

Sobsey, D. (1994): *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Sobsey, D. (2014): *Violence and disability*. Sjá á:

<http://eugenicsarchive.ca/discover/encyclopedia/535eee9d7095aa0000000262>

Sobsey, D., Randall, W., og Parrila, R.K. (1997): „Gender differences in abused children with and without disabilities.“ *Child Abuse & Neglect*, 21, bls. 707–720.

Sobsey, D., Wells, D., Lucardie, R. og Mansell, S. (1995): *Violence and disability: An annotated bibliography*. Baltimore: Brookes Publishing.

Stalker, K. and McArthur, K. (2012): „Child abuse, child protection and disabled children: a review of recent research.“ *Child Abuse Review*, 21 (1), bls. 24–40.

Starfsemi Kópavogshælis. Greinargerð velferðarráðuneytis, mars 2015.

- Stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar. (2015). Sótt af: <http://throskahjalp.disill.is/Frettirogreinar/Stefnuskra/>
- Sullivan, P. M., and Knutson, J. F. (2000): „Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study.“ *Child Abuse & Neglect*, 24, 10, bls. 1257–1273.
- Sullivan, P.M., Vernon, M. og Scanlan, J.M. (1987): „Sexual abuse of deaf youth.“ *American Annals of the Deaf*, 3, bls. 256–262.
- Svanhvít Björgvinsdóttir (1992): „Sálfræðipjónusta, ... að auka sjálfstæði og gefa möguleika á að velja og hafna ...“ *Púlsinn*. Fréttablað Ríkisspítala – sérrit desember 1992. Kópavogshæli 40 ára!, bls. 15–16.
- Temby, E. (2005): „Rowan’s choices.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 137–144). London: Jessica Kingsley.
- Thomas, C. (2002): „Disability theory: Key ideas, issues and thinkers.“ Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (ritstjórar), *Disability studies today*, bls. 38–57. Cambridge: Polity Press.
- Þorsteinn Sigurðsson (1977): „Þroskaheft börn á dagvistarstofnunum.“ *Sveitarstjórnarmál*, 37. árg., 2. hefti.
- Þorsteinn Sigurðsson (1993): *Þættir úr sögu sérkennslunnar (Fjölrít)*. Reykjavík: Þórsútgáfan.
- Þorvaldur Kristinsson (2015): *Þroskaþjálfar á Íslandi. Saga stéttar í hálfra öld*. Reykjavík: Þroskaþjálfafélag Íslands.
- Tideman, M. og Tøssebro, J. (2002): „A comparison of living conditions of intellectually disabled people in Norway and Sweden.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), bls. 23–42.
- Tilley, E., J. Walmsley, S. Earle, and D. Atkinson (2012): „The Silence is Roaring?: Sterilization, Reproductive Rights and Women with Intellectual Disabilities.“ *Disability & Society* 27 (3): bls. 413–426.
- Tøssebro, J. (2004): „Understanding disability: Introduction to the special issue of SJDR.“ *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), bls. 3–7.
- Tøssebro, J. (2005): „Reflection on living outside: Continuity and change in the life of ‘outsiders’.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*, bls. 186–204. London: Jessica Kingsley.
- Traustadóttir, R. og Johnson, K. (ritstjórar) (2000): *Women with intellectual disabilities: Finding a place in the world*. London: Jessica Kingsley.
- Tryggvi Sigurðsson (1993): „Þroskahömlun.“ Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári. *Sálfræðibókin*. Reykjavík: Mál og menning.
- Turner, J.C. og Oakes, P.J. (1989): „Self-categorization theory and social influence.“ *Psychology of Group Influence*, 2, bls. 233–275.
- UNICEF (2005): *Violence against disabled children*. New York: United Nations.
- UNICEF (2011): *Violence against children in state-run residential institutions in Kazakhstan: An assessment*. New York: UNICEF og Commissioner for Human Rights in the Republic of Kazakhstan.
- Unnur B. Karlsdóttir (1998): *Mannkynbætur: Hugmyndir um bætt kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Urður Gunnarsdóttir (1992): „Fatlaðir eða sjúklingar?“ *Morgunblaðið* 17. maí 1992, bls. C 10.
- Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2009): „Upphaf notendastýrðar þjónustu á Íslandi.“ Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum X*, bls. 295–304. Háskóli Íslands: Félagsvísindastofnun.

- Walmsley, J. (1994): „Learning disability: Overcoming the barriers?“ Í S. French (ritstjóri), *On equal terms*, bls. 231–250. London: Butterworth Heinemann.
- Walmsley, J. (2005): „Institutionalization: A historical perspective.“ Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and people with learning disabilities: In and out of institutions*, bls. 50–65. London: Jessica Kingsley.
- Walmsley, J. og Johnson, K. (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley.
- Watson, J. B. (1924): *Behaviorism*. New York: Wiley.
- Westcott, H.L. (1993): *Institutional abuse of children – from research to policy: A review*. London NSPCC.
- Westcott, H.L. og Cross, M. (1996): *This far and no further: Towards ending the abuse of disabled children*. Birmingham: Venture Press.
- Westcott, H.L. og Jones, D.P.H. (1999): „Annotation: The abuse of disabled children.“ *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), bls. 297–506.
- Williams, G. (2001): „Theorizing disability.“ Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstjórar), *Handbook of disability studies*, bls. 123–144. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Wolfensberger, W. (1973): *The origin and nature of our institutional models*. Syracuse: Center on Human Policy, Syracuse University.
- 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. Baltimore, MD: University Park Press.
- Wolfensberger, W. (1985): „Social role valorization: A new insight, and a new term, for normalization.“ *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9(1), bls. 4–10.
- Wolfensberger, W. og Kugel, R.B.: „Changing patterns in residential services for the mentally retarded.“ Washington, DC: President’s Committee on Mental Retardation.
- World Health Organization (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF*. Geneva: World Health Organization.

IX.

FYLGISKJÖL

2007 nr. 26 23. mars

Lög um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn

Tóku gildi 29. mars 2007. Breytt með l. 88/2008 (tóku gildi 1. jan. 2009 nema brbákv. VII sem tók gildi 21. júní 2008) og l. 126/2011 (tóku gildi 30. sept. 2011). Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnavið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við **forsætisráðherra** eða **forsætisráðuneyti** sem fer með lög þessi.

■ **1. gr.** [Ráðherra]¹⁾ er heimilt að setja á fót nefnd til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn. Heimild þessi tekur ekki til þeirra stofnana sem starfandi eru við gildistöku laga þessara.

□ Markmið könnunarinnar og meginverkefni nefndar skulu vera eftirtalin:

a. Að lýsa starfsemi viðkomandi stofnunar, hlutverki hennar í barnaverndar- eða uppeldismálum og tildrögum þess að börn voru vistuð þar á því tímabili sem um ræðir.

b. Að leitast við að staðreyna eins og kostur er hvort og þá í hvaða mæli börn sem vistuð voru á stofnuninni hafi sætt illri meðferð eða ofbeldi meðan á dvölinni stóð.

c. Að lýsa því hvernig opinberu eftirliti með viðkomandi starfsemi var hátað.

d. Að leggja grundvöll að tillögum til stjórnvalda um frekari viðbrögð ef ástæða þykir til.

□ Nefndin skal skila skýrslu um störf sín til [ráðherra]¹⁾ sem kynnir Alþingi skýrsluna.

¹⁾ L. 126/2011, 447. gr.

■ **2. gr.** Nefndin skal vera sjálfstæð og óháð í störfum sínum. Skal formaður hennar uppfylla starfsgengisskilyrði hér- aðsdómara. Nefndinni er heimilt að kalla eftir aðstoð sér- fræðinga eða annarri aðstoð við einstaka þætti könnunarinn- ar.

■ **3. gr.** Nefndin skal hafa frjálstan og óheftan aðgang að öllum gögnum í vörslu stjórnvalda sem varða starfsemi þess vist- eða meðferðarheimilis fyrir börn sem erindisbréf hennar nær til. Þá skulu stjórnvöld, sé þess óskað, taka saman skrif- legar greinargerðir um einstaka þætti könnunarinnar.

□ Nefndinni er heimilt að taka skýrslur af fyrrverandi vist- mönnum og hverjum þeim öðrum sem nefndin telur að búi yfir vitneskju sem komi að notum í starfi hennar enda veiti þeir samþykki sitt.

□ Læknum eða öðru heilbrigðisstarfsfólki og opinberum starfsmönnum, sem ella væru bundnir þagnarskyldu, er skylt að veita nefndinni upplýsingar sé þess óskað, eftir atvikum með því að gefa nefndinni skýrslu. Hið sama gildir um þá sem látið hafa af störfum.

□ Þeim sem gefur skýrslu fyrir nefndinni er heimilt að skor- ast undan því að svara spurningu ef ætla má að í svari hans geti falist játning eða bending um að hann hafi framið refs- verðan verknað eða að það gæti orðið honum til mannröds- spjalla.

□ Sá sem vísitandi gefur nefndinni rangar eða villandi upp- lýsingar skal sæta sektum eða fangelsi allt að fjórum mánuð- um. . . .¹⁾

¹⁾ L. 88/2008, 233. gr.

■ **4. gr.** Fundir nefndarinnar eru lokaðir.

□ Nefndarmenn og starfsmenn hennar eru bundnir þagnar- skyldu um hvaðeina er varðar einkalíf manna sem þeir fá upplýsingar um við störf nefndarinnar. Þagnarskylda um slík atriði helst þegar störfum nefndar er lokið.

□ Formanni nefndarinnar er heimilt að veita almennar upp- lýsingar um störf nefndarinnar og verklag meðan hún starfar.

■ **5. gr.** [Ráðherra]¹⁾ ákveður skipan nefndarinnar, skipun- artíma og þóknun og setur henni erindisbréf þar sem nánar er mælt fyrir um verkefni nefndarinnar. Skal þar einkum kveð- ið á um það til hvaða starfsemi könnun nefndarinnar tekur og það tímabil sem könnunin beinist að. Kostnaður við störf nefndarinnar greiðist úr ríkissjóði.

¹⁾ L. 126/2011, 447. gr.

■ **6. gr.** Upplýsingalög, nr. 50/1996, gilda ekki um störf nefndarinnar eða um þau gögn sem nefndin aflar sér eða sem hún útbýr eða lætur útbúa. Þá gilda stjórnsýslulög, nr. 37/ 1993, ekki um störf nefndarinnar.

■ **7. gr.** Lög þessi öðlast þegar gildi.

2010 nr. 47 28. maí**Lög um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007**

Tóku gildi 2. júní 2010. Breytt með l. 162/2010 (tóku gildi 1. jan. 2011), l. 126/2011 (tóku gildi 30. sept. 2011) og l. 117/2015 (tóku gildi 19. des. 2015).

Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnasvið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við innanríkisráðherra eða innanríkisráðuneyti sem fer með lög þessi.

■ 1. gr. Gildissvið og yfirstjórn.

□ Lög þessi mæla fyrir um greiðslu sanngirnibóta úr ríkissjóði til þeirra sem urðu fyrir varanlegum skaða af illri meðferð eða ofbeldi á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn, nr. 26/2007.

□ [Ráðherra]¹⁾ fer með yfirstjórn og framkvæmd laga þessara.

¹⁾ L. 126/2011, 526. gr.

■ 2. gr. Skilyrði þess að krafa sé tekin til meðferðar.

□ Sá sem vistaður var á stofnun eða heimili sem lög þessi taka til getur krafist sanngirnibóta samkvæmt lögum þessum, enda liggja fyrir skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 og innköllun sýslumanns. Sýslumaður tekur afstöðu til krafna en sá sem krefst bóta getur leitað til úrskurðarnefndar skv. 7. gr. uni hann ekki niðurstöðu sýslumanns.

■ 3. gr. Skilyrði sanngirnibóta.

□ Greiða skal sanngirnibætur úr ríkissjóði á grundvelli laga þessara hafi vistmaður orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi meðan á vistun hans stóð, sem olli honum varanlegum skaða.

□ Með illri meðferð eða ofbeldi er átt við:

a. hvers kyns refsiverða líkamlega valdbeitingu gagnvart barni og aðra líkamlega valdbeitingu þar sem valdið er óþarfa sársauka,

b. ógnandi, vanvirðandi eða niðurlægjandi athafnir gagnvart barni,

c. athafnir til þess fallnar að misbjóða barni eða vanrækja á annan hátt uppeldi þess svo mjög að líkamlegri eða andlegri heilsu þess eða þroska sé mikil hætta búin.

□ Með varanlegum skaða er átt við varanlegar neikvæðar líkamlegar, sálrænar eða félagslegar afleiðingar.

■ 4. gr. Fjárhæð sanngirnibóta.

□ Við ákvörðun fjárhæðar sanngirnibóta skal litið til:

1. alvarleika ofbeldis eða illrar meðferðar, þ.m.t. með til liti til tímalengdar vistunar og annarra aðstæðna sem kunna að hafa gert reynsluna sérlega þungbæra,

2. alvarleika afleiðinga ofbeldis eða illrar meðferðar, bæði afleiðinga sem unnt er að leggja læknisfræðilegt mat á og annarra erfiðleika og missis tækifæra sem rekja má til hinna bótaskyldu atvika.

□ Við ákvörðun fjárhæðar sanngirnibóta skal einnig, eftir því sem unnt er, tekið mið af dómaframkvæmd á sambærilegum sviðum. Bætur til einstaklings skulu aldrei vera hærri en 6 millj. kr. Hámark þetta breytist 1. janúar ár hvert í samræmi við vísitölu neysluverðs.

□ Nú hefur vistmaður verið vistaður á fleiri en einni stofnun eða heimili sem falla undir lög þessi og er þá heimilt að ákveða bætur til bráðabirgða og taka þá ákvörðun til endurskoðunar jafnóðum og fleiri skýrslur nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 og innkallanir vegna þeirra liggja fyrir. Við endanlegt mat skal líta til fyrrgreindra þátta með heildstæð-

um hætti, þó þannig að heildarbætur rúmist innan marka þess sem getur í 2. mgr.

□ Bætur allt að 2 millj. kr. skal greiða út í einu lagi. Bætur umfram það og allt að 4 millj. kr. skal greiða út 18 mánuðum eftir fyrstu greiðslu. Bætur umfram 4 millj. kr. og allt að 6 millj. kr. skal greiða út 36 mánuðum eftir fyrstu greiðslu. Bótafjárhæð skal bundin vísitölu neysluverðs frá því að hún er ákveðin í sáttaboði skv. 6. gr. eða úrskurði skv. 9. gr.

■ 5. gr. Innköllun.

□ Þegar nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 hefur lokið skýrslu um könnun sína á starfsemi heimilis eða stofnunar skal ráðherra fela tilteknum sýslumanni að gefa út innköllun. Innköllun skal birt tvívegis í Lögbirtingablaði, svo og tvívegis í útbreiddu dagblaði. Þar skal skorað á þá sem dvalið hafa á tiltekinni stofnun eða heimili á tilgreindu tímabili er skýrslan tók til og telja sig eiga rétt til bóta samkvæmt lögum þessum að lýsa kröfum sínum innan þriggja mánaða frá síðari birtingu innköllunar í Lögbirtingablaði.

□ Sýslumaður ákveður form innköllunar og gefur út eyðublað fyrir þá sem hyggjast lýsa kröfum sínum. Á eyðublaðinu skal sá er lýsir kröfu tilgreina svo sem kostur er dvalartíma á stofnun eða heimili og helstu ástæður þess að hann telur sig eiga rétt til bóta samkvæmt lögum þessum. Þar skal einnig gefinn kostur á að veita sýslumanni heimild til aðgangs að gögnum um viðkomandi, í vörslum nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007, þ.m.t. hljóðupptökum og endurritum vitna-skýrslu, eða hjá öðrum stjórnvöldum.

□ Nú er kröfu ekki lýst innan þess frests sem greinir í 1. mgr. og fellur hún þá niður. Vikja má frá þessu í allt að tvö ár frá því að kröfulýsingarfresti lýkur ef sýnt þykir að þeim sem lýsir kröfu var það ekki unnt fyrir eða önnur veigamikil rök mæla með því.

■ 6. gr. Sáttaboð.

□ Að loknum kröfulýsingarfresti skal sýslumaður fara yfir þær kröfur sem lýst hefur verið og önnur tiltæk gögn. Hann skal afla staðfestingar nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007 á því að viðkomandi hafi verið vistaður á því heimili eða stofnun sem um ræðir. Telji sýslumaður að líkur standi til að bótaskilyrði laga þessara séu uppfyllt skal hann að höfðu samráði við ráðherra gera viðkomandi einstaklingi skriflegt og bindandi sáttaboð. Að öðrum kosti skal hann synja kröfu með rökstuddu bréfi. Málsmeðferð af hálfu sýslumanns skal vera einföld og henni skal hraðað eins og kostur er. Honum er óskýlt að taka munnlegar skýrslur af þeim sem gera kröfur. Skal hann eftir því sem kostur er fjalla samtímis um allar kröfur er lúta að einu og sama heimilinu eða stofnuninni.

□ Hafni sá sem kröfu hefur lýst sáttaboði eða hafi kröfu hans verið synjað getur hann innan þriggja mánaða frá dagsetningu bréfs sýslumanns leitað til úrskurðarnefndar skv. 7. gr.

□ Fallist sá sem kröfu hefur lýst á sátt samkvæmt þessari grein með skriflegum hætti felur það í sér afsal allra frekari krafna á hendur ríki og eftir atvikum sveitarfélögum, sbr. 13. gr., vegna vistunar á viðkomandi stofnun eða heimili. Gjald-dagi er fyrsti dagur næsta mánaðar eftir að sýslumanni berst skriflegt samþykki viðtakanda bótanna.

■ 7. gr. Úrskurðarnefnd um sanngirnibætur.

□ Ráðherra skipar, án tilnefningar, nefnd þriggja manna og þriggja til vara til þess að taka afstöðu til krafna um sanngirnibætur samkvæmt lögum þessum ljúki málum ekki á grundvelli 6. gr. Nefndarmenn og varamenn þeirra skulu skipaðir til allt að þriggja ára í senn. Einn nefndarmaður skal fullnægja skilyrðum til að vera hæstaréttardómari, en hann skal

jafnframt vera formaður nefndarinnar. Einn skal vera lækni og einn sálfræðingur. Um sérstök hæfisskilyrði gilda reglur stjórnsýslulaga. Varamenn skulu fullnægja sömu hæfisskilyrðum og aðalmenn.

□ Kostnaður við störf úrskurðarnefndarinnar greiðist úr ríkissjóði, sbr. þó 13. gr. Nefndinni er heimilt að ráða sér starfslið í samráði við ráðherra.

■ **8. gr. Meðferð bótakrafna af hálfu úrskurðarnefndar.**

□ Í erindi til úrskurðarnefndar á grundvelli 2. mgr. 6. gr. skal greina helstu rök fyrir því að viðkomandi eigi ríkari rétt en niðurstaða sýslumanns ber vott um. Úrskurðarnefndin getur kvatt þann sem leitað hefur til nefndarinnar til viðtals þar sem aflað verður nánari upplýsinga um grundvöll kröfunnar. Þá getur hún sömuleiðis leitað eftir afstöðu sýslumanns til kröfunnar eða kvatt aðra einstaklinga til viðtals, t.d. fyrrverandi starfsfólk á stofnun eða heimili.

□ Úrskurðarnefndinni er heimilt að óska eftir umboði þess sem kröfu gerir til að afla læknisfræðilegra gagna um heilsufar hans, ef slík gögn skipta sérstöku máli að áliti nefndarinnar. Slík gagnaöflun skal vera á kostnað nefndarinnar.

□ Úrskurðarnefndin skal hafa aðgang að hljóðupptökum og endurritum viðtala sem nefnd samkvæmt lögum nr. 26/2007 hefur tekið sem lið í rannsókn sinni á stofnun eða heimili, sem og að öðrum skjallægum gögnum sem síðarnefnda nefndin býr yfir.

□ Nú telur sá sem kröfu gerir að skýrsla sem hann kann að hafa gefið skv. 3. mgr. sé ófullnægjandi við mat á rétti hans til sanngirnibóta samkvæmt lögum þessum, eða hann óskar af öðrum ástæðum eftir því að tjá sig nánar um atriði sem skýrslan tekur til, og skal þá úrskurðarnefndin heimila honum að gefa skýrslu á ný, eða leggja fram skriflega greinargerð. Úrskurðarnefndin skal meta framkomna framburði heildstætt.

□ Úrskurðarnefndin skal ljúka meðferð hverrar kröfu eins fljótt og auðið er.

■ **9. gr. Ákvörðun um bætur.**

□ Úrskurðarnefndin skal kveða upp skriflegan úrskurð þar sem tekin er afstaða til kröfu þess sem leitar til nefndarinnar um bætur. Tilgreina skal helstu röksemdir sem niðurstaðan er reist á.

□ Við mat á því hvort nægilega sé í ljós leitt að bótaskilyrði 3. gr. séu uppfyllt, og við mat á þeim atriðum sem greinir í 4. gr., skal úrskurðarnefndin líta til fyrirliggjandi gagna og þess hvernig frásögn viðkomandi samræmist því sem vitað er um aðstæður á viðkomandi stofnun eða heimili, einkum á grundvelli skýrslu nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007.

□ Nú hefur sá er kröfu gerir notið aðstoðar lögmanns við gerð kröfu og aðra ráðgjöf og skal þá úrskurðarnefndin jafnframt hugsanlegum sanngirnibótum úrskurða hæfilegan kostnað samkvæmt réttmætri, sundurlíðaðri og tímasettri skýrslu lögmannsins. Að jafnaði skal ekki úrskurða hærrí þóknun en svarar til 10 klst. vinnu.

□ Úrskurður nefndarinnar er endanlegur á stjórnsýslustigi. Ekki er hægt að bera niðurstöðu um bótarétt skv. 3. og 4. gr. undir dómstóla fyrr en úrskurður úrskurðarnefndar um sanngirnibætur liggur fyrir. Mál skal höfðað innan sex mánaða frá því að úrskurðurinn var kynntur aðila máls og málsókninni skal beint að úrskurðarnefndinni.

□ Gjaldþagi bóta er 1. dagur næsta mánaðar eftir að úrskurður er kveðinn upp.

■ **10. gr. Tengiliður vegna vistheimila.**

□ Ráðherra skipar sérstakan tengilið sem koma skal með

virikum hætti á framfæri upplýsingum til þeirra sem kunna að eiga bótarétt samkvæmt lögunum. Hann skal m.a. leiðbeina þeim sem til hans leita um framsetningu bótakrafna í kjölfar innköllunar sýslumanns. Þá skal hann aðstoða fyrrverandi vistmenn sem eiga um sárt að binda í kjölfar vistunar við að sækja sér þjónustu sem ríki og sveitarfélög bjóða upp á, svo sem varðandi endurhæfingu og menntun. Eftir 1. janúar 2013 getur ráðherra lagt niður starf tengiliðs að fenginni tillögu úrskurðarnefndar.

■ **11. gr. Framsal krafna og aðilaskipti fyrir erfðir.**

□ Ekki er heimilt að framselja kröfu samkvæmt lögum þessum, nema hún sé viðurkennd og fjárhæð hennar ákvörðuð af úrskurðarnefnd. Bætur eru undanþegnar aðför skv. 46. gr. laga um aðför, nr. 90/1989.

□ Krafa um bætur samkvæmt lögum þessum erfist í samræmi við erfðalög, nr. 8/1962, hafi tjónþoli lýst kröfu skv. 5. gr. Hafi tjónþoli fallið frá áður en honum var unnt að lýsa slíkri kröfu erfist krafan til eftirlifandi barna sem geta hvert um sig eða sameiginlega fylgt henni eftir. Um aðgang að gögnum í vörslu vistheimilisnefndar og annarra stjórnvalda varðandi kröfu á þessum grundvelli fer samkvæmt ákvæðum 5. og 8. gr.

■ **12. gr. Ýmis ákvæði.**

□ Um sanngirnibætur samkvæmt lögum þessum fer skv. 2. tölul. 28. gr. laga um tekjuskatt, nr. 90/2003. Óheimilt er að skuldajafna kröfum ríkisins, sveitarfélaga eða stofnana þeirra á móti greiðslum samkvæmt lögum þessum.

□ Aðrar greiðslur sem einstaklingur kann að njóta, t.d. á grundvelli laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, eða úr lífeyrissjóðum, hafa ekki áhrif á ákvörðun sanngirnibóta samkvæmt lögum þessum. Greiddar sanngirnibætur mynda ekki heldur stofn til frádráttar vegna slíkra annarra greiðslna, né hafa áhrif á réttindi einstaklinga í almannatryggingakerfinu að öðru leyti.

□ Upplýsingalög, nr. 50/1996, gilda ekki um gögn úrskurðarnefndar um sanngirnibætur. Gögnin skulu gerð almenníngi aðgengileg að þeim tíma liðnum sem getur í upplýsingalögum, sbr. 3. mgr. 8. gr. laga nr. 50/1996.

□ Ráðherra er heimilt að gefa út og birta í B-deild Stjórnartíðinda, að fenginni tillögu sýslumanns eða úrskurðarnefndar, nánari reglu¹⁾ um viðmið við ákvörðun fjárhæða, meðferð bótakrafna, aðgang sýslumanns eða úrskurðarnefndar að gögnum hjá sveitarfélögum, stofnunum þeirra og ríkisstofnunum, fyrirkomulag greiðslna bóta, viðmiðunarfjárhæð vegna lögmannskostnaðar og önnur atriði sem varða framkvæmd laga þessara.

¹⁾ Rgl. 345/2011, sbr. 1152/2014.

■ **13. gr. Ábyrgðarskipting.**

□ Hafi sveitarfélag rekið heimili eða stofnun skal ráðherra efna til viðræðna við viðkomandi um skiptingu kostnaðar af bótageiðslum og starfi sýslumanns og úrskurðarnefndar.

■ **14. gr. Gildistaka.**

□ Lög þessi öðlast þegar gildi.

■ **[Ákvæði til bráðabirgða.** Þrátt fyrir ákvæði laganna er ráðherra heimilt, að fenginni umsögn nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007, að ákveða að aðrar skýrslur en skýrslur nefndarinnar verði lagðar til grundvallar því að krafa um sanngirnibætur verði tekin til meðferðar.

□ Ákvæði laganna eiga við um kröfur um sanngirnibætur samkvæmt ákvæði þessu eftir því sem við á en þó er ráðherra heimilt að ákveða að innköllun fari fram með öðrum hætti en lýst er í 5. gr. laganna og að afla megi staðfestingar

skv. 1. mgr. 6. gr. á því að viðkomandi hafi verið vistaður á því heimili eða stofnun sem um ræðir með öðrum hætti en með staðfestingu nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007.]¹⁾

¹⁾ L. 117/2015, 1. gr.