

Fátækt, fötlun og velferð

James G. Rice, nýdoktor, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, Háskóla Íslands og **Rannveig Traustadóttir**, prófessor í fötlunarfræði og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum, Háskóla Íslands

Útdráttur

Greinin fjallar um niðurstöður tveggja rannsókna þar sem rýnt var í hið flókna samspil fátæktar og fötlunar. Fátækt er brýnt samfélagsvandamál og alþjóðastofnanir hafa unnið fjölmargar rannsóknir um fátækt og mismunun í heiminum. Þó að fyrirliggjandi gögn sýni að fatlað fólk sé líklegra en ófatlað til að vera fátækt hafa fáar rannsóknir beinst að samspili fötlunar og fátæktar. Markmið rannsókna sem hér er greint frá var að afla þekkingar á félagslegum og fjárhagslegum aðstæðum fatlaðs fólks og öryrkja með áherslu á að öðlast skilning á daglegri reynslu og sjónarhorni fólksins sjálfs. Beitt var eigindlegum aðferðum, einstaklingsviðtölum og rýnihópaviðtölum. Þátttakendur voru alls um 80, fjölbreyttur hópur með tilliti til aldurs, skerðingar, fjölskylduadstæðna, búsetu, menntunar og fleiri þátta. Niðurstöður sýna að þátttakendur bjuggu við þröngan kost, margir áttu erfitt með að uppfylla brýnustu þarfir sínar og fjölskyldunnar og börðust við að falla ekki í fátækt. Fólk sýndi mikla útsjónarsemi við að lifa af á örorkubótum. Þrátt fyrir það var erfitt eða ómögulegt fyrir flesta að leggja fyrir til að eiga varasjóð en það er lyklatríði til að takast á við óvænt áföll og útgjöld. Þegar í harðbakka sló leitudo þátttakendur aðstoðar í félagslegu tengslaneti sínu, oftast til fjölskyldu, og ljóst er að gagnkvæm stuðningstengsl gátu skipt miklu um afkomu fólks. Þær erfiðu fjárhagslegu og félagslegu aðstæður sem flestir bjuggu við sköpuðu álag, kvíða og streitu sem höfðu neikvæð áhrif á líðan og heilsufar. Mikilvægt er að aðgerðir stjórnvalda til að sporna við fátækt byggist á þekkingu á aðstæðum fólks og þeim flóknu ferlum sem eru að verki þar sem fátækt og fötlun mætast.

Efnisorð: Fátækt, fötlun, örorka, velferð.

Abstract

This article reports the findings of two research projects which focused on the complex intersection of poverty and disability. Poverty is a widespread social problem and international institutions have published numerous reports on poverty and social inequality in the world. Despite the fact that data shows that disabled people are more likely than non-disabled to be poor, few research projects have considered the relations between disability and poverty. The goal of the research reported in this article was to gain an in-depth understanding

and knowledge about the everyday lives of disability pensioners from their own perspective. Qualitative methods were used; individual and focus group interviews with disability pensioners. Participants were a diverse group regarding age, impairment, education, housing and other factors. Findings show that participants found it difficult to survive on the disability pension and many were struggling at the edge of poverty. Most used various strategies in order to subsist in the context of financial vulnerability. Despite that most found it difficult or impossible to maintain a surplus to withstand economic shocks. When people could not make ends meet most turned to their social networks, usually family, for assistance and our findings show that such mutual social networks can play a crucial role. The financial and social struggles to manage on a daily basis created insecurity, anxiety and stress which took a toll on people's physical and psychological health. It is important that action taken by authorities to prevent poverty be based on knowledge of people's lives and the complex forces at work at the intersection of disability and poverty.

Keywords: Poverty, disability, welfare.

1. Inngangur

Þessi grein fjallar um tengsl fötlunar og fátæktar og byggist á niðurstöðum rannsókna sem við höfum unnið að undanfarin ár. Ef litið er til hins alþjóðlega fræðasamfélags þá hafa fjölmargar rannsóknir beinst að fötlun og fötluðu fólki. Það sama á við um rannsóknir á fátækt sem hefur notið mikillar athygli fræðimanna um langa hríð. Fáar rannsóknir hafa hins vegar rýnt í tengsl fátæktar og fötlunar eins og fram kemur í skýrslu Alþjóðabankans um þetta efni frá árinu 2008 en þar segir að af 154 rannsóknum bankans á fátækt hafi einungis 11 fjallað um tengsl fátæktar og fötlunar (Braithwaite og Mont 2008, 2). Innan fötlunarfræða hefur iðulega verið bent á að fatlað fólk búi við félagslega og efnahagslega mismunun og sé einn af þeim þjóðfélagshópum sem líklegt er að búi við fátækt (Barnes 2010; Goodley 2011; Shakespeare 2006). Þetta hefur meðal annars leitt til þess að fatlað fólk er meðal þeirra hópa sem alþjóðastofnanir svo sem Alþjóðabankinn, Sameinuðu þjóðirnar og OECD beina nú sjónum að. Dæmi um þetta er víðamikil skýrsla *World Report on Disability* sem bæði Alþjóðaheilbrigðismála- stofnunin og Alþjóðabankinn standa að en þar er kallað eftir rannsóknum á tengslum fátæktar og fötlunar og bent á að fyrirbyggjandi gögn gefi til kynna að fatlað fólk sé líklegra að vera fátækt en ófatlað fólk (World Health Organization 2011).

Víðast hvar er litið á fátækt sem eitt af brýnustu viðfangsefnum stjórnvalda og undanfarin ár hafa alþjóðastofnanir gefið út fjölmargar rannsóknir og skýrslur um fátækt. Meðal þeirra ná nefna skýrslu Framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins um fátækt og félagslega einangrun (European Commission 2010a) og skýrslu Alþjóðabankans, *Handbook on Poverty and Inequality* (Haughton og Khandker 2009) þar sem er að finna ítarlega greiningu á fátækt og mismunun í heiminum og greinargerð um helstu aðferðir við að mæla, meta og greina fátækt. Bæði þessar og fjölmargar aðrar rannsóknir á fátækt einkennast af því að þær veita tölfræðilegar upplýsingar um umfang og útbreiðslu fátæktar í heiminum. Slíkar rannsóknir veita mikilvægar

upplýsingar en samhliða þeim þarf að leita skilnings á daglegu lífi fólks og þeim þáttum sem hafa áhrif á fátækt. Til þess að skilja hið flókna samspil fátæktar og fötlunar er nauðsynlegt að rýna í þær aðstæður sem skapa og viðhalda fátækt og afla þekkingar á þeim fjölmörgu þáttum sem liggja þar að baki.

Í þessari grein kynnum við niðurstöður tveggja eigindlegra rannsókna sem höfðu það að markmiði að afla þekkingar á efnahagslegum og félagslegum aðstæðum fatlaðs fólks og öryrkja, og birtingarmyndum mismununar, fordóma, fátæktar og félagslegrar aðgreiningar í lífi þeirra. Lögð var áhersla á að öðlast skilning á daglegri reynslu og sjónarhorni fólksins sjálfs. Greinin hefst á stuttri greinargerð um kenningar og rannsóknir á fátækt og fötlun. Því næst lýsum við rannsóknunum tveimur sem greinin byggist á, aðferðum og rannsóknargögnum, og fjöllum um helstu niðurstöður. Hér er einungis rými til að gera grein fyrir helstu lykilatriðum niðurstaðna og við höfum valið fjögur þemu til umfjöllunar. Í fyrsta þemanu beinum við sjónum að fjárhagslegum aðstæðum fólks og erfiðleikum þess við að leggja fyrir til að mæta áföllum og óvæntum útgjöldum. Annað þemað fjallar um þær aðferðir sem fólk notar til að takast á við erfiðar aðstæður og lifa af á lágum örorkubótum. Þriðja þemað er um félagsleg tengslanet, einkum gagnkvæm stuðningstengsl sem þátttakendur tilheyrðu. Fjórdða og síðasta þemað sem við fjöllum um eru tilfinningalegar og sálrænar afleiðingar þeirra erfiðu aðstæðna sem fatlað fólk og öryrkjar búa við en það er þáttur sem oft er sniðgenginn í rannsóknum um fátækt. Í lok greinarinnar drögum við fram helstu niðurstöður og bendum á að til að aðgerðir stjórnvalda við að fyrirbyggja fátækt nái tilætluðum árangri þurfi þær að byggja á þekkingu á hinu flókna samspili fátæktar og fötlunar.

2. Fátækt og fötlun

Hugtakið fátækt á sér langa sögu innan félagsvísinda, sögu sem meðal annars hefur einkennst af ágreiningi um það hvernig skuli skilgreina fátækt, mæla hana og rannsaka, jafnframt því sem tekist hefur verið á um orsakir og afleiðingar fátæktar. Margir aðferðafræðilegir, fræðilegir og pólitískir þættir sem Charles Booth benti á í rannsóknum sínum á fátækt í London á seinni hluta 19. aldar og fyrri hluta 20. aldar eiga enn erindi í umræðuna. Hér má meðal annars nefna áherslu hans á að nota bæði eigindlegar og megindlegar aðferðir, að líta á fátækt sem margþætt og flókið fyrirbæri, og hvatningu til stjórnvalda til að miða aðgerðir við langtíma afleiðingar fátæktar á kynslóðir fólks. Í kjölfarið fylgdu rannsóknir Chicago-skólans á fátækt í bandarískum borgum upp úr 1920 þar sem rýnt var í áhrif samfélagslegra afla á fátækt (Low 2005). Einnig má nefna þróun kenninga um félagsleg tengslanet og fátækt um og eftir 1950 (Barnes 1954; Bott 1971 [1957]) og kenningu Lewis (1998 [1963]) um menningu fátækra sem varð vinsæl upp úr 1960. Þessar rannsóknir hafa allar haft áhrif á nútímaskilning á fátækt. Rök sumra þessara fræðimanna um að fátækt sé afleiðing af vangetu gallaðra einstaklinga eða fjölskyldna til að bjarga sér hafa verið hrakin af nýrri kynslóð fræðimanna svo sem Goode og Makiovsky (2001). Þrátt fyrir það skjóta annað slagið enn upp kollinum útfærslur á menningu fátækra bæði innan fræðasamfélagsins og í fjölmiðlum (Cohen 2010).

Þær rannsóknir sem raktar eru hér að framan hafa beitt eigindlegum aðferðum. Samhliða þessum rannsóknum hefur mikill fjöldi rannsókna beitt tölfræðilegum

aðferðum við að kortleggja og greina fátækt. Slíkar rannsóknir hafa meðal annars verið framkvæmdar af alþjóðastofnunum svo sem Alþjóðabankanum, Sameinuðu þjóðunum og OECD. Nýleg skýrsla Alþjóðabankans, *Handbook on Poverty and Inequality* (Haughton og Khandker 2009), gefur skipulegt yfirlit yfir þróun tölfræðilegra aðferða við að rannsaka fátækt. Höfundar halda því fram að í sinni einföldustu mynd megi skilja fátækt sem „augljósan skort á velferð“ sem, eins og höfundarnir sjálfir benda á, vekur strax upp spurninguna um hvað átt sé við með „velferð“ (Haughton og Khandker 2009, 1). Svör við þessari spurningu eru iðulega tengd skrifum hagfræðingsins Amartya Sen sem skilgreindi hugtakið velferð í verkinu *Commodities and Capabilities* ([1987]1999) og víðar. Sen heldur því fram að velferð sé mælikvarði á getu fólks til að taka þátt í samfélaginu og tengist fjölmörgum þáttum, meðal annars efnislegum og félagslegum, en einnig umhverfi, pólitískum réttindum og öryggi. Önnur megináferð við að meta fátækt leitast við að mæla eyðslu og raunveruleg útgjöld fremur en tekjumöguleika heimila. Sú leið tekur mið af gagnrýnisróddum sem hafa bent á að þótt heimili hafi hugsanlega getu til að viðhalda ákveðnum lífsstíl, þá þurfi það ekki að þýða að svo sé í raun. Helstu vísbendingar þeirra sem nota önnur viðmið en velferð eru þættir eins og lífslíkur, ungbarnadaði, menntunarstig og fleira af þeim toga.

Áherslan á velferð til að meta félagslega og efnahagslega stöðu einstaklinga og hópa innan ákveðinna samfélaga, og á samspil efnislegra og félagslegra þátta og umhverfis hefur augljóst gildi fyrir rannsóknir á fátækt og fötlun. Þessi nálgun á margt sameiginlegt með nýjum félagslegum áherslum í rannsóknum á fötlun svo sem hinu norræna tengslasjónarhorni sem leggur áherslu á samspil fatlaðra einstaklinga og hins efnislega og félagsleg umhverfis (Gustavsson o.fl. 2005; Rannveig Traustadóttir 2006a; Tøssebro 1994). Slíkum nálgunum hefur þó sjaldan verið beitt af þeim sem rannsaka fátækt og almennt má segja að tengsl fötlunar og fátæktar hafi notið lítillar athygli fræðasamfélagsins. Sá skilningur á fötlun sem hefur verið ríkjandi felur það í sér að litið er á fötlun sem einstaklingsbundið vandamál; sem frávik frá því sem talið er „eðlilegt“ vegna líkamlegra eða andlegra „galla“ eða „raskana“ viðkomandi einstaklings. Þessi skilningur er iðulega kenndur við læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun og hefur verið gagnrýndur á undanförunum árum af fötluðu fólki og fræðasamfélaginu (sjá t.d. Shakespeare, 2006) og bent á að erfiðleikar fatlaðs fólks skapist mun oftar af hindrunum í umhverfi þess (fordómum, óaðgengilegum byggingum, fátækt, o.s.frv.) en af skerðingunni sem fólk býr við. Á undanförunum rúmum tveimur áratugum hefur vaxandi áhersla verið á að endurmeta hinn hefðbundna skilning á fötlun sem einstaklingsbundinn galla. Hugtakið „fötlun“ hefur því verið tekið til gagn Gerrar endurskoðunar og í dag hefur félagslegur skilningur unnið sér sess meðal fatlaðs fólks, fræðimanna og í alþjóðasamfélaginu (Rannveig Traustadóttir 2006b). Margir vilja einnig greina á milli hinna líffræðilegu þátta (skerðingarinnar) og félagslegra þátta (fötlunarinnar) og benda á mikilvægi þess að rýna í hið flókna samspil einstaklinga og samfélags (Barnes, Oliver og Barton 2002; Tøssebro 2004).

Sá félagslegi skilningur á fötlun, sem rakinn er hér að framan, hefur öðlast almenna viðurkenningu innan alþjóðasamfélagsins og birtist nú í stefnumótun helstu alþjóðastofnana, meðal annars í nýjum mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi

fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar 2007). Félagslegur skilningur á fötlun liggur einnig til grundvallar stefnumótun Evrópusambandsins í málefnum fatlaðs fólks 2010–2020 (European Commission 2010b).

Hér á landi hafa nokkrar rannsóknir beinst að fötluðu fólki og öryrkjum í tengslum við fátækt. Þetta á við um rannsóknir á fátækt almennt þar sem örorkulífeyrisþegar eru meðal þeirra hópa sem rannsóknir ná til (sjá t.d. Harpa Njáls 2003) og í rannsóknum sem beinast að aðstæðum öryrkja, þar sem áherslan er þó fremur á lífskjör eða hagi en fátækt (Guðrún Hannesdóttir 2010; Stefán Ólafsson 2005). Ástæða þess að örorkulífeyrisþegar eru sá hópur sem íslenskar rannsóknir beinast iðulega að, fremur en fatlað fólk, er sú staðreynd að tölfræðilegar upplýsingar hér á landi eru aðeins fyrir- liggjandi um örorkulífeyrisþega, ekki um fatlað fólk almennt. Tryggingarstofnun ríkisins framkvæmir örorkumat og byggir mat sitt einvörðungu á læknisfræðilegum þáttum sem eru á skjön við félagslegar skilgreiningar á fötlun sem flestir innan fötlunarfræða adhyllast og leggja áherslu á að aðgreina fatlað fólk annars vegar og öryrkja hins vegar. Þrátt fyrir að við, eins og margir fleiri fræðimenn, viljum beina sjónum okkar að fötluðu fólki þá er áherslan í þessari grein aðallega á þá sem fá örorku- bætur. Ástæðan er ekki síst sú að þetta er sá hópur sem innlendir og alþjóðlegar rannsóknir á fátækt og velferð beinast yfirleitt að.

Megindlegar rannsóknir á fötlun og fátækt eru mikilvægar og þörf er á fleiri rannsóknum á því sviði til að meta umfang og útbreiðslu fátæktar og veita nauðsynlegar upplýsingar fyrir stefnumótun. En þessar aðferðir duga ekki einar og sér til að gefa heildarmynd af þeim flókna og margbreytilega persónulega veruleika fólks sem býr á mörkum fátæktar og fötlunar, og þeirri reynslu sem þær aðstæður skapa í daglegu lífi fólks sem þannig er staðsett. Fjöldi fátækra í samfélaginu, hvar mörk fátæktar eru dregin og ýmsar mælingar á fátækt, sérstaklega í ríkum samfélögum, hafa tilhneigingu til að beinast að þeim sem verst eru staddir. Þó að mikilvægt sé að gera slíkt þá er hætta á að sú áhersla líti framhjá því fólki sem hætt er við að verða fátækt. Nauðsynlegt er að barátta gegn fátækt beinist ekki aðeins að þeim sem þegar búa við fátækt, heldur jafnframt að því að fyrirbyggja fátækt meðal þeirra sem ekki eru fátækir samkvæmt ríkjandi viðmiðum en eru í verulegri áhættu að verða það í náinni framtíð.

Margir hafa bent á mikilvægi þess að stjórnvöld átti sig á þýðingu þess að fyrirbyggja að berskjaldaðir hópar verði fátækir, ekki síst vegna þess að fátækt skapar fjölmarga neikvæða langtímaerfiðleika aðra en skort á brýnustu efnislegum nauðsynjum. Norski fræðimaðurinn Kjell Underlid (2005) hefur rannsakað félagslegar og sálrænar hliðar fátæktar og bendir á að þessir þættir hafi ekki hlotið jafn mikla athygli og efnislegar aðstæður. Underlid heldur því fram að þótt brýnt sé að skoða afleiðingar þess að geta ekki uppfyllt brýnustu þarfir þá sé ljóst að persónuleg reynsla fólks af því að berjast við fátækt hafi neikvæðar sálfélagslegar afleiðingar fyrir viðkomandi og fjölskyldu hans eða hennar. Underlid bendir á að fátækt fólk hafi löngum mætt fyrirlitningu og andúð, og að nokkru leyti stafar það af rótgrónum menningararfi sem grundvallast meðal annars á einstaklingshyggju og lítur svo á að fátækt fólk geti kennt sjálfu sér um aðstæður sínar, að fátækt sé einstaklingsbundið vandamál og stafi af „göllum“ í persónuleika einstaklinga. Þessi skilningur á orsökum fátæktar verður þess oft valdandi að yfirvöld bregðast við með

aðgerðum sem eiga að „aga“ fólk til að vinna sig út úr fátækt. Hins vegar bendir Underlid á viðbrögð við fátækt sem einkennast af vorkunnsemi en lausnir í þeim anda eru venjulega „góðgerð“ fremur en að kallað sé eftir samfélagslegum breytingum og afskiptum yfirvalda. Underlid telur að auk þess að vera gagnslaus til að berjast gegn langtímafátækt, eigi góðgerðarviðbrögð við fátækt sinn þátt í að auka á vanmáttartilfinningu, félagslegt vanmat og niðurlægingu (Underlid 2005, 274). Þessar sömu áherslur er að finna hjá öðrum fræðimönnum sem hafa rannsakað góðgerðarstarf (Poppendieck 1998; Rice 2007; Wagner 2000). Underlid heldur því jafnframt fram að barátta fólks við þær aðstæður sem fylgja fátækt skapi streitu og neikvæðan sjálfskilning. Þegar fólk er ófært um að uppfylla margar af væntingum og kröfum samfélagsins getur það leitt til sífellt lægra sjálfsmats sem getur „haft varanleg áhrif á sjálfskilning fátækra, lífsgæði þeirra og geðheilsu“ (Underlid 2005, 274). Þetta getur haft áhrif á einstaklinga og fjölskyldur, mögulega í margar kynslóðir.

Samspil fötlunar og fátækta gerir aðstæður fólks enn flóknari. Fatlað fólk hefur á sama hátt og fátækir löngum búið við fordóma og neikvæð viðhorf sem einnig einkennast af því að líta á fötlun sem persónulegan harmleik og fatlað fólk sem „afbrigðilegt“, „sjúkt“ eða „gallað“ (Barnes 2010; Goodley 2011; Stiker 1997). Ljóst er að mikilvægt er að varpa ljósi á samtvinnun fötlunar og fátækta með það fyrir augum að skilja daglegt líf, afkomu og aðstæður fatlaðs fólks og öryrkja.

3. Aðferðir og rannsóknargögn

Niðurstöðurnar sem hér eru kynntar byggjast á gögnum sem aflað var í tveimur rannsóknum sem unnar voru við Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Markmið beggja rannsókna var að afla þekkingar á daglegu lífi fatlaðs fólks og öryrkja með áherslu á reynslu og sjónarhorn þeirra sjálfra.

Fyrra verkefnið, *Fötlun í velferðarríkinu Íslandi*, er þriggja ára nýdoktorsverkefni (2009–2011) og er hluti af Norræna öndvegissetrinu REASESS, Reassessing the Nordic Welfare Model, sem styrkt er af NordForsk. Rannsóknin var unnin af James G. Rice og fólst meðal annars í greiningu á stefnumótun og lagasetningum í málefnum fatlaðs fólks, félagslegum aðstæðum, þjónustu og stuðningi, svo og greiningu á lífeyris- og bótakerfinu, ekki síst örorkubótum. Sérstök áhersla var á atvinnumál og möguleika fatlaða fólks og öryrkja til þátttöku á atvinnulífínu. Einnig voru tekin 30 eigindleg viðtöl við fjölbreyttan hóp fatlaðs fólks hvað varðar aldur, skerðingu, félagslega og efnahagslega stöðu. Þá voru höfð viðtöl við fagfólk, stjórnendur og lækna sem unnu í tengslum við fötlun, atvinnumál og mat á örorku fyrir bótakerfið.

Seinna verkefnið, *Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja*, var unnið í tilefni af *Evrópuári 2010 gegn fátækt og félagslegri einangrun* og var styrkt af félags- og tryggingamálaráðuneytinu (nú velferðarráðuneyti) og Öryrkjabandalagi Íslands (Rannveig Traustadóttir o.fl. 2011). Gagnasöfnun fyrir rannsóknina hófst í maí 2010 og lauk í desember sama ár. Hún var framkvæmd af fimm manna rannsóknarhópi. Auk höfunda þessarar greinar voru í rannsóknarhópnum þau Kristín Björnsdóttir, Knútur Birgisson og Eiríkur Smith. Rannsóknin var unnin með eigindlegum aðferðum en þær henta vel þegar markmiðið er að öðlast innsýn í daglegt líf fólks og hvernig það tekst á við aðstæður sínar (Creswell 2008). Höfð voru opin einstaklingsviðtöl við 14 einstaklinga þar sem

fólk var beðið að segja okkur frá lífi sínu. Þá voru fimm rýnihópaviðtöl þar sem lítill hópur fólks kom saman, sagði frá reynslu sinni og tók þátt í samræðum við rannsakendur og hvert annað (Kvale og Brinkman 2007). Rýnihópaviðtöl voru valin vegna þess að í rýnihópum skapast oft frjóar umræður milli þátttakenda og samskipti þátttakenda veita innsýn sem ekki er möguleiki á í einstaklingsviðtölum. Tveir úr rannsóknarhópnum voru viðstaddir hvert rýnihópaviðtal en þau fóru fram í hlutlausu húsnæði, oft í eigu samtaka fatlaðs fólks.

Þátttakendur í rannsókninni voru alls um 50 manns sem allir áttu það sameiginlegt að hafa framfærslu sína eingöngu eða að stærstum hluta af örorkubótum eða endurhæfingarlífeyri. Þátttakendur voru valdir markvisst með það fyrir augum að þeir gætu gefið sem best yfirlit yfir þann fjölbreytta hóp sem öryrkjar tilheyra, meðal annars með tilliti til aldurs, skerðingar, fjölskylduadstæðna, búsetu, menntunar, og fleiri þátta (Creswell 2008). Aðgengi að þátttakendum var fengið með ýmsu móti; leitað var til fólks sem þekkti vel til í málefnum fatlaðs fólks og það beðið um ábendingar; einnig var leitað til samtaka fatlaðs fólks og loks var notað veltiúrtak þar sem þátttakendur bentu á annað fólk í svipuðum aðstæðum og síðan koll af kalli. Við val á þátttakaendum var leitast við að fá yfirsýn yfir aðstæður ólíkra hópa öryrkja, en sjónum var jafnframt beint sérstaklega að barnafjölskyldum þar sem annað eða báðir foreldrar voru öryrkjar.

Viðtölin úr báðum rannsóknum voru afrituð og greind með aðferðum grundaðrar kenningar (Charmaz 2006; Strauss 1987; Strauss og Corbin 1998). Gagnagreining var framkvæmd samhliða gagnasöfnun. Samhliða gagnasöfnun var gerð þemagreining til að finna lykilkæmu og til að þróa þann sveigjanlega viðtalsramma sem notaður var. Seinna voru öll rannsóknargögnin greind með opinni kóðun þar sem afrituð viðtöl voru lesin og dregin fram helstu þemu sem birtust í viðtölunum. Eftir það var markvissri kóðun beitt til að greina tengingar milli ólíkra þátta í gögnunum, rýna í mótsagnir og sameiginleg atriði. Loks var farið yfir niðurstöður greiningarinnar með það fyrir augum að fá heildarmynd og samþætta niðurstöður. Þemun sem hér er fjallað um eru niðurstaða þessa ferlis. Hér er þó einungis rými til að fjalla um örfá af þeim atriðum sem greining rannsóknargagnanna leiddi í ljós.

Í tengslum við báðar rannsóknirnar var jafnframt framkvæmd orðræðugreining á fjölmiðlaefni, stefnumótandi gögnum og sögulegum heimildum. Ekki er fjallað um niðurstöður þeirrar greiningar hér.

4. Niðurstöður

4.1 Fjárhagslegar aðstæður og óvænt útgjöld

Niðurstöður rannsókna okkar eru samhljóða öðrum íslenskum rannsóknum sem hafa fjallað um afkomu og kjör öryrkja (t.d. Guðrún Hannesdóttir 2010; Stefán Ólafsson 2005). Tekjur þessa hóps eru lágar og í viðtölum okkar kom fram að fólk sem lifir af örorkubótum átti ídulega í verulegum erfiðleikum með að ná endum saman. Sumir gátu það alls ekki og nokkur hópur þátttakenda átti ekki fyrir mat síðari hluta mánaðarins. Stærsti útgjaldaliðurinn var húsnæðiskostnaður; afborgun af íbúðalánum, húsaleiga og annar kostnaður tengdur húsnæði. Aðrir stórir útgjaldaliðir voru afborganir af lánum og bifreiðakostnaður. Einnig kom fram að margir þurftu að standa stráum af

kostnaði sem beinlínis hlaut af skerðingu þeirra eða örorku, svo sem vegna sjúkraþjálfunar, heimaþjónustu, ferðaþjónustu, lyfjakostnaðar og öryggisþjónustu. Þetta kemur heim og saman við erlendar rannsóknir sem sýna að talið er að öryrkjar og fatlað fólk þurfi hærri tekjur en aðrir til að njóta sömu lífskjara sökum aukakostnaðar vegna lyfja, hjálpartækja, heilbrigðisþjónustu, þjálfunar og annars (National Disability Authority 2004; World Health Organization 2011). Stefán Ólafsson (2005, 136) nefnir að talið sé að öryrkjar þurfi að hafa 15–30% hærri tekjur til að öðlast sömu lífskjör og aðrir. Einn þátttakenda, kona á þrítugsaldri, sagði:

Það er svo margt annað sem þarf að gera þegar maður er öryrki ... Maður þarf að fá ýmis hjálpartæki, maður þarf að fá sérsmiðaða skó og, jú, jú, það er margt af þessu niðurgreitt en maður þarf oft að borga hluta af þessu þannig að á heildina litið er dýrara að lifa með einhvers konar fötlun, sama hver hún er, hvort sem það eru lyf eða hjálpartæki.

Þátttakendur sem höfðu börn á framfæri urðu líkt og aðrir að greiða leikskólagjöld, skólamáltíðir og gjöld vegna frístundaheimilis. Foreldrar úr hópi þátttakenda lögðu áherslu á að börn þeirra gætu tekið þátt í frístundastarfi en áttu oft erfitt með að standa straum af þeim kostnaði. Sumir þátttakendur sögðust oft þurfa að neita sér um nauðsynlega og sértæka þjónustu og þess voru dæmi að fólk gat ekki greitt tannlæknakostnað fyrir sig og börn sín. Einnig bentu margir á að of dýrt væri að sækja skemmtanir eins og kvikmynda- og leiksýningar eða tómstundastarf, flestir gátu aðeins leyft sér slíkt að mjög takmörkuðu leyti.

Félagslegar aðstæður svo sem hjúskaparstaða, stærð fjölskyldu og samsetning gátu haft veruleg áhrif á fjárhagslega afkomu. Þátttakendur sem deildu kostnaði með maka eða sambúðaraðila stóðu betur að vígi fjárhagslega þar sem afkoman var ekki eingöngu háð tekjum öryrkjans heldur einnig tekjum makans. Staða einstaklinga var lakari og einstæðir foreldrar áttu margir í miklum fjárhagslegum erfiðleikum og lítið var eftir til ráðstöfunar þegar föst útgjöld höfðu verið greidd.

Þessar viðkvæmu og erfiðu fjárhagslegu aðstæður þátttakenda gerðu það að verkum að geta margra þeirra til að leggja fyrir til að takast á við óvænt útgjöld og fjárhagsleg áföll var lítil eða engin. Flestir áttu það sameiginlegt að búa við vaxandi fjárhagslegt óöryggi sem var afleiðing af efnahagskreppunni og þáttum henni tengdum svo sem hækkandi matarverð, skerðingu bóta, minnkandi kaupmátt, niðurskurð í þjónustu og vaxandi kostnaðarþátttöku fólks innan heilbrigðikerfisins og víðar. Allt þetta hafði í för með sér aukna erfiðleika þeirra sem voru með lægstu tekjurnar. Fólk sem áður hafði getað lagt smávegis fyrir, og þannig átt einhvern varsjóð, átti í vaxandi erfiðleikum með slíkt.

Fólk sem fær örorkubætur er ekki óvirkir bótaþegar heldur virkir neytendur ekki síður en aðrir þegnar samfélagsins. Margir þeirra tóku þátt í neyslukapphlaupinu fyrir kreppu og, svipað og launafólk, keyptu öryrkjar sér bíla og íbúðir fyrir auðfengin lán sem bankar og lánastofnanir héldu að fólki. Afleiðingin er sú að líkt og margir aðrir landsmenn, sitja sumir öryrkjar uppi með skuldir sem þeir ráða ekki við. Slíkar aðstæður áttu sinn þátt í að koma í veg fyrir að fólk gæti lagt fyrir til að mæta óvæntum

útgjöldum. Einn þátttakandi sagði: „Ég hef verið að borga af húsnæðisláni síðan ég missti íbúðina og verð að greiða af því næstu fjögur eða fimm ár. Ég borga fjörutú og eitthvað þúsund á mánuði.“ Kvíði og angist vegna skuldabyrða voru augljós í mörgum viðtölum. Ungur maður sem hafði misst vinnuna eftir efnahagshrunið reyndi að ná endum saman á örorkubótum. Hann sagðist vona að aðstæður sínar myndu batna en fann að möguleikar hans á vinnumarkaði hefðu versnað til muna og heyrnarskerðing hans gerði honum erfiðara að finna vinnu. Hann hafði miklar áhyggjur af afkomu fjölskyldunnar því að frýsting á afborgunum lána var að renna út og hann vissi ekki hvernig hann átti að kljúfa afborganir. Þegar hann var spurður hvort hann gæti lagt eitthvað fyrir sagði hann: „Nei, nei, nei. Það er ómögulegt. Eins og ég segi, ég er með bílalán og húsnæðislán, ... Við vitum ekki hvað við eigum að gera þegar við þurfum að borga af bílaláninu“. Hann bætti við að þegar aðstæður á vinnumarkaði voru betri og hann hafði atvinnu hefði hann getað lagt fyrir og nefndi að hann hefði líka notað varasjóðinn til að aðstoða aðra í fjölskyldunni. Svipaðar frásagnir komu fram hjá fleirum. Þær sýna að þröngur fjárhagur og þverrandi tekjur snerta ekki bara einn einstakling heldur einnig fjölskyldu viðkomandi og iðulega víðara félagslegt tengslanet sem nýtur ekki lengur góðs af möguleikum fólks til að eiga fé aflögu og styðja aðra. Það fylgdi því jafnframt kvíði og streita að vera iðulega í óvissu um hvort fólk ætti fyrir nauðsynjum út mánuðinn.

Þátttakendur sem bjuggu í eigin húsnæði eða áttu bíla virtust í fljótu bragði vera staðsettir svipað og láglaunafólk varðandi fjárhagsafkomu. Hins vegar var ljóst að þar sem örorkubætur voru helstu tekjur þessa fólks þá var það verr sett. Það lýsti því meðal annars hvernig bætur voru skertar án þess að það hefði haft nokkuð um það að segja og benti á að ýmsar skerðingar á niðurgreiðslum innan heilbrigðiskerfisins, ákvarðanir um að niðurgreiða ekki tiltekin lyf og fleira, sem hafði í för með sér útgjaldaaukningu, hefði komið illa við það. Ákvarðanir yfirvalda voru skyndilegar og afgerandi. Þetta fólk var valdalaust gagnvart kerfinu og fannst það varnarlaust gagnvart aðgerðum stjórnvalda.

Möguleikar fólks til að leggja fyrir og eiga varasjóð til að mæta óvæntum áföllum, svo sem viðgerð á biluðum ísskáp eða kaup á nýrri þvottavél, gat skipt sköpum. Sumum tókst að leggja fyrir „í góðum mánuðum“ eins og einn viðmælandi orðaði það. Einhleyp kona, sem ekki átti börn og var ekki með neinar skuldir, sagði: „Ég get náð endum saman án erfiðleika.“ En bætti við: „En ef eitthvað stórt kemur upp á þá hrynur allt.“ Aðrir áttu í miklum erfiðleikum. Dæmi um það voru hjón sem voru bæði öryrkjar og áttu eitt barn. Konan sagðist reyna sitt besta að leggja fyrir en það kæmi alltaf eitthvað í veg fyrir það: „Ég reyni í hverjum mánuði að leggja eitthvað pínulítið inn á reikning sonar okkar, en mér tekst það aldrei.“

Niðurlægjandi aðstæður öryrkja og vaxandi fjárhagserfiðleikar sköpuðu mikla streitu og vanlíðan sem sumum fannst nánast óbærileg. Hér er frásögn eins þátttakanda:

Dóttir mín var hjá mér um helgina. Þegar hún kemur og er í tvo daga þá eyði ég svipuðu og ég eyði í mat fyrir mig á viku. Ég hef verið að velta fyrir mér hvað ég geti gert. Það er í raun ekkert. Það eina sem ég get gert er að hætta að borða. Ég get ekki notað greiðslukortið eða safnað skuldum því ég veit að ég

verð að borga það aftur. Það versta er að hafa rukkara á hælunum. Ég geri það ekki aftur. Ég set mig ekki aftur í skuldir því ég þarf peningana til að lifa af þeim. Ég veit það hljómar sérkennilega en það er ekkert sem ég get gert annað en að svelta mig.

Þó að margir þátttakendur ættu í miklum fjárhagslegum erfiðleikum leit fólk yfirleitt ekki á sig sem „fátækt“ en var sér meðvitað um að efnahagsleg staða þess væri ákaflega viðkvæm og það þyrfti lítið annað en versnandi heilsu, skerðingu á bótagreiðslum, hækkað verðlag, versnandi skuldastöðu eða annað slíkt til að það byggi við alvarlega fátækt.

4.2 Hvernig tekst fólk á við erfiðar fjárhagsaðstæður?

Þátttakendur í rannsókninni notuðu ýmsar aðferðir til að takast á við efnahagslegt óöryggi og erfiðar fjárhagslegar aðstæður. Sumar þessara aðferða voru þær sömu og efnalítið og sparsamt fólk notar almennt svo sem að kaupa hluti á útsölum, kaupa jólavörur fyrir næsta ár á janúarútsölum, skera niður öll óþarfa útgjöld og svo framvegis. Aðrar aðferðir voru greinilega tengdar aukakostnaði þátttakenda af skerðingu þeirra eða veikindum og fólust meðal annars í leiðum sem ekki voru mögulegar fyrir almenning svo sem að nota öryrkjakort frá Tryggingastofnun ríkisins sem veitti fólk möguleika á ókeypis aðgangi í sund, afslætti á almenningssamgöngum og á suma menningarviðburði. Fólk sem bjó við fátækt eða var á mörkum fátækta greip einnig til róttækari aðgerða svo sem að leita til hjálparstofnana eða góðgerðarsamtaka eftir matar- og fatagjöfum. Sumir gripu til alvarlegra aðhaldsaðgerða og skáru niður allt nema allra brýnustu nauðsynjar. Við hittum einnig lítinn hóp sem sagðist hreinlega svelta eða draga fram lífið á afar takmörkuðum og einhæfum mat seinni hluta mánaðarins. Í þessum hópi var fólk sem sagðist fremur svelta en að leita til góðgerðarsamtaka.

Áhrif ýmissa afsláttarkjara sem voru tengd örorkubótum á afkomu fólks voru tvíræð. Flestir bentu á að ýmiss konar afslættir eða réttindi af þessum toga hefðu ekki mikil áhrif á fjárhag þeirra. Afslættir öryrkja náðu ekki til brýnustu nauðsynja heldur giltu frekar varðandi aðgang að söfnum, sundi og fleira slíkt eins og einn þátttakandi benti á: „Ég fæ ekki afslátt í Bónus. Ókei, ég kemst í sund og bíó út á þetta og fæ afslátt í strætó en ég fæ ekki afslátt á mat eða íbúðinni, sem eru stóru útgjöldin.“ Hún benti þó á að sem námsmaður gæti hún notað sér afslætti sem skiptu hana miklu máli og nefndi sérstaklega afslátt á strætisvagnagjöldum, sem sparaði henni stórar fjárhæðir sem hún gæti notað til að kaupa námsbækur og afsláttur á skráningargjöldum í Háskóla Íslands skipti hana einnig miklu máli. Annar þátttakandi sagði að það skipti máli að geta notað P-merkið (sem gefur aðgang að bílastæðum sem merkt eru fyrir fatlað fólk) bæði vegna hreyfihömlunar hans en líka vegna þess að ekki þarf að greiða fyrir slík bílastæði. Þannig gátu smáar upphæðir skipt miklu máli fyrir fólk sem var í erfiðri fjárhagsstöðu. Sumir voru hins vegar svo illa staddir að þeim nýttust slíkir afslættir ekki. Einstæður faðir sem tók þátt í rannsókninni sagði: „Ég nota öryrkjakortið nánast ekkert. Ég hef ekki efni á neinu og hef hætt að kaupa hluti og fer aldrei neitt. Ef þú kaupir ekkert og ferð ekkert þarftu ekki að nota kortið.“

Þeir þátttakendur sem voru í erfiðustu fjárhagsaðstæðunum gripu til örþrifaráða til að lifa af. Eitt af þessum ráðum var að leita eftir matargjöfum. Þátttakendum fannst afar niðurlægjandi að þurfa að leita eftir slíkri aðstoð. Ein ung hjón sögðust sækja um mataraðstoð fjórum sinnum á ári til Hjálparstarfs kirkjunnar. Aðrar rannsóknir sýna að slíkt er algengara en að fólk sé háð vikulegum matargjöfum (Rice 2007). Þátttakendur leituðu ekki eftir matargjöfum nema sem síðasta úrræðis til að eiga mat og allir forðuðust það eins og mögulegt var. Fólk í rannsókninni benti líka á að aldrei væri hægt að stóla á góðgerðarframlög. Þau væru alltaf ótrygg og ekki á að treysta því að góðgerðarsamtök væru háð því að einstaklingar og fyrirtæki legðu þeim til mat, fé, fót eða annað til að dreifa til fátækra. Þátttakendur voru sammála að ekki væri hægt að sökkva dýpra en að þurfa að leita til góðgerðarsamtaka og sum þeirra sem þáðu slíka aðstoða fylltust skömm yfir aðstæðum sínum og nefndu að þegar þau hefðu þurft að leita til góðgerðarsamtaka hefðu þau neyðst til að horfast í augu við að þau væru fátæk.

4.3 Félagsleg tengslanet og gagnkvæm stuðningstengsl

Eins og fram kemur hér að framan snertir þröngur fjárhagur ekki bara einn einstakling heldur einnig fjölskyldu viðkomandi og félagsleg tengslanet sem oft nýtur góðs af möguleikum fólks til að eiga aflögu og deila með öðrum. Félagsfræðingurinn Pierre Bourdieu skilgreinir „félagsauð“ sem „samsafn þeirra raunverulegu eða mögulegu bjarga sem fylgja því að tilheyra tengslaneti þar sem ríkir gagnkvæmur kunningskapur og viðurkenning“ eða, eins og hann segir „með öðrum orðum að tilheyra ákveðnum hópi“ (Bourdieu 1986, 248). Þessi hópur, sem getur verið fjölskylda, vinir, trúfélag, menningartengdur hópur og fleira, er ákaflega mikilvægur og sá félagsauður sem fylgir getur haft afdrifarík áhrif, bæði efnisleg og sálfélagsleg, vegna aðgangs að stuðningi, gæðum og björgum. Í viðtölum okkar kom greinilega í ljós hversu mikilvæg fjölskyldutengsl eru varðandi lífsviðurværi fólks. En það var líka ljóst að sum þessara tengslaneta voru veikburða, viðkvæm eða ófær um að veita stuðning. Bourdieu bendir á að ekki sé hægt að ganga að tilvist tengslaneta sem sjálfsgöðum hlut heldur séu slík félagsnet afrakstur af því framlagi sem einstaklingar og hópar leggja til, og stuðla að því meðvitað eða ómeðvitað að stofna eða viðhalda félagslegum tengslum þar sem fólk getur leitað stuðnings. Það tengslanet sem þátttakendur töluðum mest um var fjölskylda, sérstaklega foreldrar en einnig systkin, afar og ömmur. Nokkrir vísuðu í vini og nágranna sem þeir gætu leitað til. Hins vegar voru takmörk fyrir því hversu mikinn stuðning hægt var að fá frá fjölskyldunni. Sem dæmi má nefna unga konu sem var spurð hvert hún leitaði ef hún þyrfti aðstoð. Hún sagði: „Í slæmum mánuði, ég veit ekki, ég gæti hringt í pabba eða eitthvað. Við erum ekki fjárhagslega sterk fjölskylda, en ef þau gætu hjálpað okkur þá myndu þau líklega gera það.“ Þegar hún var spurð hvaða aðstoð hún gæti fengið sagði hún:

Ef eitthvað kæmi fyrir bílinn myndir ég örugglega hringja í pabba því hann kann á bíla og svoleiðis. Núna er hann að leita að ódýrum dekkjum fyrir okkur. Það þarf ekki að vera fjárhagsstuðningur heldur hjálp við að finna hluti á lægra verði. Tengdapabbi er smiður, svo ef það þarf eitthvað svoleiðis reynum við að fá hann til að hjálpa, frekar en að biðja um peninga. Við reyn-

um svona hluti því það er ekki hægt að ganga að peningum í okkar fjölskyldu, frekar að allir reyna að hjálpast að.

Hjón sem tóku þátt í rannsókninni lýstu svipuðum aðstæðum. Í viðtalinu sem vitnað er í hér fyrir neðan kemur fram að eiginkonan segir að tengdafaðir hennar sé sá eini innan fjölskyldunnar sem gæti, eða vildi veita þeim aðstoð. Í umræðum um stuðningsnet fólks kom iðulega í ljós að þessi net voru flókin, tengdust persónulegum samskiptum, fjölskylduvandamálum og uppákomum af ýmsum toga. Fram kom að stuðningsnet eru sífelldum breytingum undirorpin, og eins og Bourdieu bendir á hér að framan; þau þarf að rækta og viðhalda og ekki er hægt að ganga að þeim vísam.

Rannsakandi: Getið þið snúið ykkur til einhverra innan fjölskyldunnar ef þið þurfið hjálp?

Eiginmaðurinn: Við leitum venjulega til pabba.

Eiginkonan: Hann er sá eini.

Eiginmaðurinn: Já, það er ekki mikið en stundum tekst mér að ... ég meina, hann hjálpar okkur stundum með bílinn.

Eiginkonan: Við getum stundum beðið hann að fara í Bónus og kaupa bleyjur eða eitthvað smávegis fyrir son okkar.

Eiginmaðurinn: Já, þau eiga heldur ekki mikla peninga, svo ...

Eiginkonan: Mamma mín og pabbi reyna líka og ég á ömmu sem á peninga. En það er ekki hægt að biðja hana. Ef við erum í vonlausum málum, alveg vonlausum, þá förum við til hennar. Hún er alger norn [hlær]. Þannig er það.

Eiginmaðurinn: Hún er af gamla ...

Eiginkonan: [hermir eftir skrækri rödd] Af hverju eruð þið ekki í vinnu ...

Mikilvægt atriði sem greina mátti af lýsingum þátttakenda var að viðhald félagslegra stuðningstengsla var háð því að þau væru gagnkvæm. Þátttaka í slíku tengslaneti krefst þess að fólk bæði gefi og þiggi, annars verður tengslanetinu ekki viðhaldið eða það styrkt. Væntingar um gagnkvæmni var mismunandi eftir eðli tengslanna, til dæmis veittu foreldrar börnum sínum iðulega mikinn stuðning án þess að búast við endurgjaldi. Hins vegar er ljóst að fjöldi þátta hafði áhrif á og gat truflað gagnkvæmni í tengslaneti fólks. Ef fólk var ófært um að endurgjalda stuðning, sama af hvaða toga hann var, gat það komið í veg fyrir eða stofnað í hættu frekari stuðningi í framtíðinni.

Flestir þátttakendur í rannsókninni gerðu ráð fyrir og stóluðu á fjölskyldu eða vini sér til stuðnings. Þetta átti þó ekki við um þátttakendur af erlendum uppruna, sem þjuggu við mun veikari stuðningstengsl en innfæddir. Sem dæmi má nefna þar frá Austur-Evrópu sem kom til landsins í leit að vinnu og þó að bæði væru fötluð fengu þau atvinnu þar til í efnahagshruninu 2008. Eftir það hafa bæði verið atvinnulaus. Aðgangur þeirra að gagnkvæmum stuðningstengslum var lítill, meðal annars vegna fjarlægðar frá stórfjölskyldu sem bjó í heimalandinu og takmarkaðra félagslegra tengsla hér á landi. Auk þess voru möguleikar þeirra á að endurgjalda stuðning á Íslandi takmarkaðir vegna fjárhagslegra erfiðleika þeirra. „Við eigum bara vini hér. Fjölskyldur

okkar eru báðar í [fyrrum heimaland].“ Þegar þau voru spurð um peningasendingar að heiman sagði annað þeirra að þau hefðu komið til Íslands til að geta stutt fjölskylduna í heimalandinu og þeim hafði ekki komið til hugar sá möguleiki að slíkur stuðningur gæti snúist við: „Nei, nei. Þau eiga afar erfitt. Stundum borgar móðir mín fyrir hluti frá [fyrrum heimalandi], hluti sem við getum ekki fengið hér og hún sendir mér. Og þegar ég hafði vinnu þá gat ég sparað peninga og sent til hennar.“

Stuðningurinn sem fólk fékk var stundum í formi fjárhagsaðstoðar en fólk fannst ekki síður mikilvægt að fá annars konar stuðning sem stóð til boða innan tengslanetsins. Dæmi um það er að einn þátttakandi fékk notuð húsgögn frá systur sinni, annar nefndi að nágrenni hefði gaukað að honum mat þegar illa stóð á og margir nefndu notuð barnaföt sem gengu á milli fólks. Foreldrar eins þátttakanda áttu í erfiðleikum með að greiða af húsnæðislánum í kjölfar efnahagshrunsins: „Það eru skelfilegar aðstæður hjá foreldrum mínum. Þau eru að gera sitt besta en þau þurfa stundum meira að segja að fá lánað hjá okkur.“

Í mörgum klassískum rannsóknum á sviði hagfræði og mannfræði (t.d. Mauss [1922] 1993; Polanyi 1957; Sahlin 1972) hefur gagnkvæmni iðulega verið talin grundvallaratriði í samskiptum. Tilvist slíkra tengsla hvílir á gagnkvæmni og þátttaka í stuðningsneti krefst gagnkvæmra skipta á stuðningi, gæðum og greiðum. Efnahagskreppur, atvinnuleysi, veikindi, fötlun, verðbólga og lækkandi tekjur ógna slíkum stuðningskerfum. Það er varhugavert að beina sjónum einvörðungu að tekjum eða kostnaði við að eiga í sig og á þegar mat er lagt á aðstæður fólks. Slíkt er of mikil einföldun og gefur ekki heildstæða mynd af möguleikum fólks og lífsafkomu. Það eru einnig mistök að líta á öryrkja sem óvirka bótaþega, þeir eru virkir þátttakendur í stuðnings-tengslum og möguleikar þeirra innan netsins hvílir iðulega á möguleikum þeirra til að geta lagt svólítið fyrir og aðstoðað aðra. Þótt það virðist ekki skynsamlegt að styðja aðra þegar maður berst sjálfur í bökkum, þá er það nauðsynlegt til að geta vænst stuðnings í framtíðinni.

4.4 Tilfinningalegar og sálrænar afleiðingar erfiðra aðstæðna

Þátttakendur í rannsóknunum bjuggu við afar mismunandi og fjölbreyttar aðstæður hvað varðar aldur, skerðingu, fjölskyldugerð, menntun, starfsþjálfun, búsetu og fleira. Skerðingar fólks voru af mjög ólíkum toga svo sem líkamlegar skerðingar (t.d. hreyfihömlun, stoðkerfissjúkdómar, heyrnar- og sjónskerðingar), aðrir voru með geðræna erfiðleika eða þroskahömlun. Eitt af því sem oft kom fram í viðtölum við fólk var geðheilsa þess og margir sögðust vera þunglyndir, einnig margir sem upphaflega höfðu ekki verið skilgreindir öryrkjar vegna geðrænna erfiðleika. Margt af þessu fólk rakti þunglyndi sitt til félagslegra og efnahagslegra þátta svo sem streitu, kvíða, fjárhagslegs óöryggis og annarra atriða sem tengdust viðkvæmri stöðu þeirra. Það er því ljóst að streita í kjölfar efnahagshrunsins og annarra erfiðleika sem stöðja að í íslensku samfélagi hafa aukið á geðræna erfiðleika þátttakenda í rannsókninni. Hér er ekki um læknisfræðilega greiningu okkar að ræða, enda erum við ekki þjálfuð til slíks, en við teljum mikilvægt að draga fram þennan þátt í ljósi þess hversu mikla áherslu þátttakendur lögðu á þátt streitu og þunglyndis sem afleiðingu af aðstæðum sínum.

Þær fjárhagslegu og samfélagslegu aðstæður öryrkja, sem við höfum lýst hér að framan, tóku sinn toll og höfðu iðulega mjög neikvæð áhrif á líðan og heilsufar. Margir nefndu einnig neikvæð áhrif sem fylgdu því álagi að fara í gegnum örorkumatsferlið og þurfa að setta sig við að verða öyrki. Fyrir flesta þýddi þetta lækkun á félagslegri stöðu sem margir áttu erfitt með að setta sig við. Það tók á hjá mörgum að móta nýjan sjálfskilning og sjálfsmynd sem öyrki. Einstæð 42 ára móðir sagði:

Það var mér mikið áfall að fá þá niðurstöðu læknis að ég myndi það sem eftir er búa við varanlega örorku. Þegar slíkt gerist þarft þú sálræna aðstoð og góður sérfræðingur getur gert mikið gagn og eins getur námskeið sem byggist á hugrænni atferlismeðferð líka verið gott. Ég fer til sérfræðings átta sinnum í mánuði og ég hef í raun ekki efni á því. Aftur á móti hef ég heldur ekki efni á því að gera það ekki.

Auk skerðingarinnar eða sjúkdómsins sem leiddi til örorkumatsins þurfti fólk einnig að takast á við hið nýja hlutskipti öryrkjans og þau áhrif á lífsgæði sem lágar örorkubætur höfðu í för með sér. Fjárhagslegri óvissu fylgdi kvíði, streita og áhyggjur sem höfðu neikvæð áhrif á andlega heilsu fólks. Nokkrir viðmælendur lýstu því hvernig þeir höfðu barist við að halda áfram að vinna löngu eftir að heilsan hafði gefið sig og að það hefði leitt til enn erfiðari aðstæðna síðar. Einn þátttakandi sagði:

Ég var með brjóslos og mikla verki. Varð að taka mikið af verkjalyfjum. Fór í uppskurð og allt varð betra og ég fór að vinna aftur. En eitthvað gaf sig í hálsliðunum, klemmdi taugar og orsakaði mikla verki og sársauka í handleggjunum. Ég gat ekki unnið en gerði það samt. Þetta gerði mig þunglyndan. Ég varð að hætta að vinna og varð enn þunglyndari vegna þess að ég varð að hætta að vinna 45 ára gamall. Það var stór biti að kyngja.

Lýsing á slíku samspili líkamlegrar og andlegrar heilsu var ekki óalgeng hjá viðmælendum.

Í ljós kom að kreppan bitnar illa á þeim hópi öryrkja sem býr við geðræna erfiðleika. Í því samhengi er rétt að hafa í huga að þetta er stærsti hópur öryrkja, næstum 40%. Þessi hópur er síður en svo einsleitur og geðrænir erfiðleikar fólks eru af ólíkum toga og misalvarlegir. En skerðing þeirra er af þeim toga að flestir þola álag og erfiðar aðstæður verr en aðrir. Fjárhagsáhyggjur, kvíði, ótti og streita auka á geðræna erfiðleika. Neikvæð umræða, reiði og vonleysi sem ríkti víða hafði líka slæm áhrif á þennan hóp. Innan hópsins var einnig fólk sem réð ekki við að leita sér aðstoðar eða sækja rétt sinn. Þá höfðu ýmsar aðgerðir stjórnvalda komið sérlega illa við þennan hóp, meðal annars þær að niðurgreiða ekki ákveðin geðlyf, en margir áttu erfitt með að takast á við breytingar á lyfjum eða að sækja um lyfjakort til að fá undanþágu vegna niðurgreiðslna. Veikindi sumra voru þannig að þeir réðu ekki við að standa í slíku. Sumir innan þessa hóps lýstu vonleysi og miklum kvíða og töluðu um tilgangsleysi þess að lifa.

Hluti þátttakenda rakti erfiðleika sína til aðstæðna á vinnumarkaði og framkomu við sig þar. Ein kona lýsti því til dæmis hvernig hún var áreitt á vinnustað vegna skerðingarinnar og sagði að þetta hefði haft langvarandi áhrif á sjálfsöryggi, sjálfsmynd

og geðheilsu: „Núna segi ég fólki ekki frá því [skerðingunni]. Ég hef verið áreitt, mér strítt og ég rekin úr vinnu vegna þess. Og það hefur haft mjög neikvæð áhrif á mig. Ég reyndi ekki einu sinni að leita að vinnu í mörg ár.“ Hér á landi er lögð mikil áhersla á endurhæfingu einstaklinga svo þeir geti snúið sem fyrst aftur til starfa. Í ljósi niðurstæðna okkar er ljóst að það þarf einnig að beina meiri athygli að vinnumarkaðinum sjálfum og hvernig hann „framleiðir“ bæði líkamlegar og sálfélagslegar skerðingar og getur haft neikvæð áhrif á heilsufar, ekki síst geðheilbrigði.

Margir þátttakandur kvörtuðu undan því að geta ekki fundið vinnu við hæfi. Þegar ein konan í rannsókninni var spurð hvort hún gæti snúið aftur í sitt fyrra starf sagði hún: „Ég myndi vilja það, en held að það sé ekki ráðlegt, ég þarf starf sem felur í sér mun minna álag. En ég ætla að fara aftur að vinna. Ég meina, það er ekkert val. Þetta er ekkert líf.“ Annar þátttakandi sagðist vera að læra nudd því að hann gæti unnið við það þrátt fyrir takmarkaða starfsorku.

Það er einmitt þess vegna sem ég er að læra nudd, því það er sveigjanlegt, til dæmis ef eitthvað kemur upp á, þá get ég stýrt vinnuálaginu og fært til tíma skjólstæðinga. Það er ein meginástæðan og líka að þetta er á hinum endanum á streituskalanum. Ég kem úr [fyrrum starfsvettvangur] þar sem álag er svo mikið og maður er alltaf stressaður. Nuddið er streitulosandi, líka fyrir þá sem nudda, svo maður fær sjálfur eitthvað út úr því.

Sumir þátttakendur skýrðu frá því að þunglyndi þeirra væri afleiðing þess að geta ekki unnið. Einn þeirra sagði að þótt líkamleg skerðing og verkir væru erfið viðureignar þá væru sálrænir þættir enn erfiðari og hefðu haft alvarlegri afleiðingar fyrir hann:

Ég varð mjög þunglyndur þegar að ég varð að hætta að vinna. Það var mjög erfitt að taka því. Það skiptir miklu máli hvað þú gerir. Ég var framkvæmdastjóri en núna er ég bara öryrki. Mér líður eins og sníkjudýri á samfélaginu.

Hann bætti við að samspil líkamlegra og félagslegra þátta hefðu haft neikvæð áhrif á geðheilsu hans og aukið mjög á erfiðleika við að ná endum saman á lágum örorkubótum.

Frásagnir fólks snerust oft um þunglyndi, sálfræðinga, geðlækna og geðlyf. Þetta átti ekki síst við um þá sem urðu öryrkjar seint á lífsleiðinni því það hafði mikil áhrif á sjálfskilning þeirra sem áður litu á sig sem vinnusama dugnaðarforka sem lögðu sitt af mörkum til samfélagsins. Að sjálfsögðu gátu þeir sem fæddust með skerðingar átt í erfiðleikum en lýsingar á þeim skyndilegu þáttaskilum þegar fólk varð öryrkjar seint á lífsleiðinni komu skýrt í ljós í mörgum viðtölum.

Eitt af því sem vakti athygli okkar í þessum rannsóknum var það hve sú mynd sem fjölmiðlar birta af öryrkjum reyndist fjarri þeim raunveruleika sem blasti við okkur í frásögnum þátttakenda. Í fjölmiðlum er öryrkjum iðulega lýst sem samfélagslegri byrði, letingjum sem nenna ekki að vinna eða svindlurum sem spila á bótakerfið og lífa lúxuslífi á kostnað samborgaranna (Rannveig Traustadóttir o.fl. 2011). Þessi mynd er í mikilli mótsögn við frásagnir þátttakenda sem óskuðu þess að geta unnið og áttu erfitt með að horfast í augu við að geta það ekki eða að geta ekki fengið vinnu við hæfi. Eins og

lýst er hér að framan fer því fjarri að öryrkjar lifi lúxuslífi heldur áttu flestir þátttakandur í verulegum fjárhagslegum erfiðleikum. Tortryggni og neikvæð viðhorf í garð öryrkja juku mjög á vanlíðan fólks og neikvæðan sjálfskilning. Skýrt kom fram í máli fólks að líf á örorkubótum er ekki æskilegt og sannarlega ekki val þeirra sem tóku þátt í rannsókninni.

5. Niðurlag

Hér höfum við leitast við að bregða upp mynd af þeim flókna og margbreytilega veruleika fólks sem býr á mörkum fátæktar og fötlunar, og þeirri reynslu sem þessar aðstæður skapa í daglegu lífi fólks sem þannig er staðsett. Íslenska velferðarkerfið á að sjá til þess að allir þegnarnir búi við efnislegt og félagslegt öryggi, geti tekið þátt í samfélaginu og líði ekki skort. Svo er því miður ekki eins og niðurstöðurnar hér að framan sýna. Hópur þátttakenda bjó við þær aðstæður að eiga erfitt með að uppfylla brýnustu þarfir sínar og fjölskyldunnar og barðist við að falla ekki í fátækt. Þessi barátta skapaði streitu, álag og vanmáttartilfinningu og hafði neikvæð áhrif á sjálfskilning, lífsgæði og geðheilsu fólks. Auk þess að búa við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður, þjuggu öryrkjar við neikvæða opinbera umræðu sem einkenndist af vanþekkingu og fordómum og juku enn á vanlíðan margra. Þó er athyglisvert að þrátt fyrir fjárhagslega erfiðleika litu þátttakendur í rannsóknunum yfirleitt ekki á sig sem fátæka. Fólk var sér þó vel meðvitað um það að efnahagsleg staða þess væri ákaflega viðkvæm og það þyrfti lítið annað en versnandi heilsu, skerðingu á bótageiðslum, hækkad verðlag, versnandi skuldastöðu eða annað slíkt til að það byggi við alvarlega fátækt. Rannsóknir á fátækt hafa haft tilhneigingu til að beinast að þeim sem verst eru settir. Þótt það sé mikilvægt þá er hætta á að sú áhersla líti framhjá því fólki sem er í viðkvæmri og erfiðri félagslegri og efnahagslegri stöðu og er í hættu að verða fátækt. Til að fyrirbyggja fátækt er nauðsynlegt að huga að þessum hópi og koma í veg fyrir að hann falli niður fyrir fátæktarmörk. Það er mun auðveldara en að ná fólki upp úr fátækt síðar. Við viljum taka undir orð Underlids (2005) sem bendir á að viðbrögð og lausnir í anda vorkunnsemi og góðgerðarstarfs leysa ekki vanda fólks sem lifir í fátækt eða á það á hættu að verða fátækt. Slík viðbrögð eru gagnslaus til að berjast gegn langtímafátækt og eiga þar að auki þátt í að ýta undir vanmáttartilfinningu fólks og neikvæðan félagslegan skilning á aðstæðum þeirra. Varanlegar lausnir felast í samfélagslegum breytingum og aðgerðum stjórnvalda sem byggjast á þekkingu á aðstæðum fólks og þeim flóknu ferlum sem eru að verki þar sem fötlun, fátækt og velferð mætast.

Heimildir

- Barnes, C. (2010). „A Brief History of Discrimination and Disabled People“, í L. Davis (ritstj.), *The Disability Studies Reader* (bls. 20–32). New York: Routledge.
- Barnes, J.A. (1954). „Class and Committees in a Norwegian Island Parish“, *Human Relations* 7: 39–58.
- Bott, E. (1971 [1957]). *Family and Social Network: Rules, Norms, and External Relationships in Ordinary Urban Families*. London: Tavistock Publishing.
- Bourdieu, P. (1986). „The Forms of Capital“, í J. Richardson (ritstj.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (bls. 241–258). New York: Greenwood.

- Braithwaite, J. og Mont, D. (2008). *Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications*. Washington: The World Bank.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage Publications.
- Cohen, P. (2010, October 17). „„Culture of Poverty“ Makes a Comeback“, *New York Times*.
- European Commission. (2010a). *The European Platform against Poverty and Social Exclusion: A European Framework for Social and Territorial Cohesion*. Brussels: Höfundur.
- European Commission. (2010b). *European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. Brussels: Höfundur.
- Gannon, B. og Nolan, B. (2006). *The Dynamics of Disability and Social Inclusion*. Dublin: The Equality Authority.
- Goode, J. og Maskovsky, J. (ritstj.) (2001). *New Poverty Studies: The Ethnography of Power, Politics, and Impoverished People in the United States*. New York: New York University Press.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies*. London: Sage.
- Guðrún Hannesdóttir. (2010). *Lífskjör og bagir öryrkja: Könnun meðal örorku- og endurbæfingarlífeyrisþega*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J. og Rannveig Traustadóttir. (2005). „Introduction: Approaches and Perspectives in Nordic disability research“, í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research* (bls. 23–44). Lund: Studentlitteratur.
- Houghton, J. og Khandker, S.R. (2009). *Handbook on Poverty and Inequality*. Washington: The World Bank.
- Holzer, B., Vreede, A. og Weigt, G. (ritstj.) (1999). *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Ingstad, B. og Whyte, S.R. (ritstj.) (1995). *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (2. útg.). Thousand Oaks: Sage.
- Lewis, O. (1998 [1963]). „The Culture of Poverty“, *Society* 35 (2): 7–9.
- Low, S.M. (2005). „Introduction: Theorizing the City“, í S.M. Low (ritstj.), *Theorizing the City: The New Urban Anthropology Reader* (bls. 1–33). New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Mauss, M. (1993 [1922]). *The Gift: The Form and Reason for Exchange in Archaic Societies*. London: Routledge.
- Milcher, S. (2010). „Household Vulnerability Estimates of Roma in Southeast Europe“, *Cambridge Journal of Economics* 34: 773–792.
- Molden, T.H. og Tøssebro, J. (2010). „Measuring Disability in Survey Research: Comparing Current Measurements within one Data Set“, *ALTER, European Journal of Disability Research* 4: 174–189.
- National Disability Authority. (2004). *Disability and the Cost of Living*. Sótt 20. október 2011 á <http://www.nda.ie/cntmngmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB?OpenDocument>
- Polanyi, K. (1957 [1944]). *The Great Transformation: The Political and Economic Origins of our Times*. Boston: Beacon Press.
- Poppendieck, J. (1998). *Sweet Charity? Emergency Food and the End of Entitlement*. New York: Penguin Books.
- Rannveig Traustadóttir, Kristín Björnsdóttir, James Rice, Knútur Birgisson og Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2011). *Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja: Rannsókn unnin í tilefni af Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Rannveig Traustadóttir. (2006a). „Frá umbótarannsóknnum til fræðilegrar fágunar: Þróun fötlunarrannsókna á Norðurlöndum“, í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 81–103). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006b). „Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra

- hugmynda“, í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13–36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rice, J.G. (2007). *The Charity Complex: An Ethnography of a Material Aid Agency in Reykjavík, Iceland*. St. John's: Memorial University of Newfoundland, Department of Anthropology and Archaeology.
- Rice, J.G. (2010). „Questions of Disempowerment in Disability Specific Entitlements in Iceland“, í O. Ólafsson og H. Proppé (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI* (bls. 99–105). Reykjavík: Félagsvísindastofnun og Háskólaútgáfan.
- Sahlins, M.D. (1972). *Stone Age Economics*. Chicago: Aldine-Atherton.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* [Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi]. Sótt á <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing-efni/utgafa/nr/3496>
- Sen, A. (1999 [1987]). *Commodities and Capabilities*. New Delhi: Oxford University Press.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). „Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi“, í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37–65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stefán Ólafsson. (2005). *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands.
- Stiker, H. (1997). *A History of Disability*. Þýðing: W. Sayers. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A. og Corbin, B. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Tøssebro, J. (2004). „Understanding Disability: Introduction to the Special Issue of SJDR“, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6: 3–7.
- Underlid, K. (2005). „Poverty and Experiences of Social Devaluation: A Qualitative Interview Study of 25 Long-Standing Recipients of Social Security Payments“, *Scandinavian Journal of Psychology* 46: 273–283.
- Wagner, D. (2000). *What's Love got to do with it? A Critical Look at American Charity*. New York: The New Press.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization og The World Bank.