



Af stofnun út í samfélagið

Þróun búsetuúrræða geðfatlaðs fólks

Írena Guðlaugsdóttir

**Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Háskóli Íslands
Félagsvísindasvið**



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Af stofnun út í samfélagið
Þróun búsetuúrræða geðfatlaðs fólks

Írena Guðlaugsdóttir

100287-3079

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Umsjónarmaður: Steinunn Hrafnsdóttir

Leiðbeinandi: Lára Björnsdóttir

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2012

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Írena Guðlaugsdóttir 2012

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2012

Útdráttur

Það er ekki langt síðan geðfatlaðir einstaklingar fóru að njóta sömu réttinda og annað fatlað fólk, fór að fá þá aðstoð og þjónustu sem nauðsynleg þykir til þess að fólk geti lifað eðlilegu lífi í samfélaginu. Þessari heimildaritgerð er ætlað að varpa ljósi á þróun búsetuúrræða fyrir geðfatlað fólk og hvernig viðhorf fólks til fötlunar og geðfötlunar hafa haft áhrif á þá þróun. Farið verður yfir það hvers konar þjónusta og búsetuúrræði standa geðfötlðu fólki til boða nú og hvaða sjónarhorn og hugmyndafræði liggja þar að baki. Jafnframt verður fjallað um hvernig félagsráðgjafar koma að vinnu með fólki sem glímir við geðsjúkdóma. Búsetuúrræði fyrir geðfatlað fólk og í raun allt fatlað fólk hafa tekið töluverðum breytingum frá fyrri tíð og hafa nú verið færð út í samfélagið. Stefna stjórnvalda í málefnum fatlaðs fólks kemur skýrt fram í þeim lögum og reglugerðum sem eru í gildi og taka þau mið af mannúðar- og mannréttindasjónarmiðum sem eru við lýði. Í reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 er greint frá skilyrðum sem húsnæði þess þarf að uppfylla. Með réttu viðhorfi og viðeigandi þjónustu er hægt að draga verulega úr þeim áhrifum sem fötlun hefur á einstaklinginn.

Efnisyfirlit

1	Inngangur	4
2	Staða geðsjúkra og geðfatlaðs fólks í aldanna rás	6
2.1	Geðfatlað fólk fram að 19. öld.....	6
2.2	Geðfatlað fólk á 19. öld	7
2.3	Geðfatlað fólk á 20. öld	8
2.4	Kleppsspítali.....	10
2.5	Þáttaskil í geðheilbrigðisþjónustu	11
2.6	Samantekt.....	12
3	Geðfötlun	13
3.1	Skilgreining á fötlun í lögum	13
3.2	Geðheilsa og umhverfið	13
3.3	Skilgreining á geðfötlun	14
3.4	Tíðni geðraskana.....	15
3.5	Aðkoma félagsráðgjafa	16
3.5.1	Hugmyndafræði í störfum félagsráðgjafa	16
3.5.2	Samskipti við stofnanir	17
3.6	Samantekt.....	18
4	Ólík sjónarhorn á fötlun	19
4.1	Hindranir í daglegu lífi	19
4.2	Læknisfræðilega og félagslega sjónarhornið	19
4.3	Tengslalíkanið um fötlun	21
4.4	Samantekt.....	22
5	Geðheilbrigðisþjónusta	23
5.1	Hugmyndafræði.....	23
5.1.1	Valdefling.....	23
5.1.2	Batalíkan Daniels Fisher	24
5.2	Breyttar áherslur í geðheilbrigðisþjónustu.....	24
5.2.1	Helsinki-yfirlýsingin	24
5.2.2	Nærþjónusta.....	25
5.3	Samantekt.....	25

6	Hagsmunafélög fólks með geðsjúkdóma.....	26
6.1	Geðverndarfélag Íslands.....	26
6.2	Geðhjálp	26
6.3	Hugarafli	27
6.4	Samantekt.....	28
7	Stefna stjórnvalda	29
7.1	Þróun löggjafar	29
7.1.1	Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983	29
7.1.2	Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992	30
7.1.3	Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum	30
7.1.4	Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.....	31
7.2	Yfirfærsla málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga.....	31
7.3	Heimili fatlaðs fólks nú á dögum	32
7.3.1	Húsnæði	33
7.3.2	Þjónusta á heimilum.....	33
7.4	Samantekt.....	34
8	Þróun búsetuúrræða út í samfélagið	35
8.1	Frá stofnun út í samfélagið.....	35
8.2	Sambýli	35
8.3	Áfangaheimili.....	36
8.4	Vernduð heimili	37
8.5	Straumhvarfaverkefnið.....	38
8.6	Samantekt.....	39
9	Niðurstöður og umræða.....	40
	Heimildaskrá	42

1 Inngangur

Tiltölulega stutt er síðan geðfatlaðir einstaklingar fóru að fá þá þjónustu sem þeir þurfa á að halda til þess að geta lifað eðlilegu lífi í samfélaginu. Á þjóðveldisöld voru ákvæði í lagabókum um að fjölskyldum bæri skylda til þess að sjá fyrir fjölskyldumeðlimum sem veiktust og gátu ekki séð fyrir sér sjálfir en annars var það hlutverk hreppsins. Þannig hélst það næstu aldirnar þangað til stórar altækar stofnanir urðu helsta úrræðið fyrir geðfatlað fólk. Þar bjó geðfatlað fólk við óviðunandi aðbúnað og fékk oft ómannúðlega meðferð. Marga hryllir við tilhugsuninni og eiga erfitt með að ímynda sér hvernig hægt hafi verið að koma fram við geðfatlað fólk á þennan hátt, og reyndar fatlað fólk almennt. Þá er vert að hafa í huga að aðbúnaður og meðferð á fólki með geðsjúkdóma fylgdi viðhorfum samfélagsins á þeim tíma. Til þess að gera grein fyrir þessum viðhorfum þarf að skoða þau sjónarhorn sem hafa tíðkast á fötlun almennt. Hver er talin orsök fötlunar? Eru það líffræðilegir þættir eða þættir í umhverfi okkar og samfélagi? Og hvað hefur það með þjónustu við þennan hóp að gera? Breyttum viðhorfum til fólks sem á við geðræn vandamál að stríða hafa fylgt nýjar leiðir til þess að byggja upp þjónustuna við þessa einstaklinga og ný búsetuúrræði. Þróun búsetuúrræða fyrir fólk með geðfötlun helst í hendur við þróun laga og reglugerða um málefni fatlaðs fólks enda eru engin lög til sem fjalla eingöngu um geðfatlað fólk.

Ritgerðin hefst á umfjöllun um hvernig búið var að geðfötlðu fólki fram til þess tíma sem búseta þess var færð út í samfélagið. Því næst er fjallað um hvernig fötlun er skilgreind í lögum, þá þætti sem geta haft áhrif á geðheilsu fólks og hvað geðfötlun sé. Þá er vikið að því hver aðkoma félagsráðgjafa er að vinnu með fólki sem glímir við geðsjúkdóma og ólíkum sjónarhornum á fötlun almennt. Fjallað er um hugmyndafræði og breyttar áherslur í geðheilbrigðisþjónustu og gerð grein fyrirhagsmunafélögum fólks með geðsjúkdóma. Í næstu köflum þar á eftir er útlistuð sú löggjöf sem snýr að málefnum fatlaðs fólks og félagsþjónustu sveitarfélaganna, yfirfærslu málefna fatlaðs fólks yfir til sveitarfélaga og hvaða skilyrði heimili fatlaðs fólks þurfa að uppfylla. Í lokin er svo frekari umfjöllun um búsetuúrræði geðfatlað fólk eftir að þau voru færð út í samfélagið.

Áhugi minn á að skrifa um málefni geðfatlaðs fólks í lokaverkefni mínu kviknaði þegar ég vann í þjónustuíbúð í svokölluðum íbúðakjarna fyrir geðfatlað fólk.

Spurningarnar sem ég leitast við að svara í þessari ritgerð eru eftirfarandi:

- Hvernig hafa búsetuúrræði fyrir geðfatlað fólk þróast? Hvaða þátt eiga viðhorf til þessa hóps í þeirri þróun?
- Hvaða hugmyndafræði er stuðst við hvað varðar búsetu og þjónustu við geðfatlað fólk á okkar dögum?
- Hvernig koma félagsráðgjafar að vinnu með fólki með geðsjúkdóma?

Til þess að hægt sé að svara þessum rannsóknarspurningum er nauðsynlegt að fara langt aftur í tímann og skoða hvernig litið var á og komið fram við einstaklinga sem glímdu við geðsjúkdóma. Með því móti er hægt að sjá þær gríðarlegu breytingar sem orðið hafa á viðhorfum til þessa hóps frá fyrri tíð.

2 Staða geðsjúkra og geðfatlaðs fólks í aldanna rás

Til þess að reyna að átta sig á því hvernig viðhorf til fólks með geðsjúkdóma var hér áður fyrr getur verið gagnlegt að líta í ákvæði gamalla lögbóka. Viðhorf til fólks með geðræn vandamál endurspeglast í því hvernig komið er fram við það og hvernig búið er að því.

2.1 Geðfatlað fólk fram að 19. öld

Það er óhætt að reikna með því að á Íslandi, eins og í öðrum samfélögum, hafi alltaf verið einstaklingar með geðræn vandamál. Fólk hlýtur að hafa verið ráðvillt og gripið til ýmissa örþrifaráða til þess að koma í veg fyrir að fólk sem var veikt á geði myndi skaða sjálft sig eða aðra. Fólk vissi ekki hvað væri að gerast og hvað ylli því að einstaklingur heyrði og sæi eitthvað sem væri ekki raunverulegt eða kæmist ekki fram úr rúminu á morgnana. Ef litið er til baka til þessa tíma er eðlilegt að manni þyki meðferðin á geðsjúku fólki oft hræðileg en það verður að líta til þess að fólk vissi ekki betur. Veikindin voru ekki sjáanleg og skilningurinn á þeim var takmarkaður.

Í almennri löggjöf um fátæktarframfærslu á þjóðveldisöld voru ýmis lagaákvæði sem vörðuðu fólk sem gat ekki séð fyrir sér sjálft. Það var ekki í gildi nein sérlöggjöf um fatlað fólk eða fólk sem var veikt á geði. Til þess að öðlast skilning á því hvernig komið var fram við geðfatlað fólk á þessum tíma getur verið gagnlegt að rýna í lagaákvæði um fátæktarframfærslu vegna þess að það var eina hjálpin sem fólk sem veiktist af geðsjúkdómum gat fengið. Í Grágás, elstu lögbók íslensku þjóðarinnar, og síðar í Jónsbók er fjallað um ómagaframfærslu. Þar kemur fram að gert sé ráð fyrir að einstaklingur sem veikist á geði þurfi á gæslu að halda. Ef ættingjar höfðu ekki tök á því að gæta þess sem var veikur áttu þeir að sjá til þess að svo yrði gert hvort sem bæta þyrfti við aðstoð á heimilið eða koma viðkomandi fyrir hjá öðrum. Menn virtust gera sér grein fyrir því að veikindin gætu verið langvinn en svo þyrfti þó ekki að vera. Á þessum tíma hafa ekki verið til nein úrræði fyrir fólk sem veiktist af geðsjúkdómum. Sveitarfélögin (hrepparnir) sáu um framfærslu einstaklinga sem gátu ekki séð fyrir sér sjálfir sökum veikinda og áttu enga aðstandendur. Í bók sinni um ómaga og utangarðsfólk áætla Gísli Ágúst

Gunnlaugsson (1982) að rekja megi grundvöll fátæktarframfærslunnar til byrjunar 10. aldar en að hún hafi þó líklega alltaf verið til staðar í einhverri mynd og voru litlar breytingar gerðar á henni fram á 19. öld (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1982; Margrét Margeirsdóttir, 2001; Óttar Guðmundsson, 2007). Samkvæmt yngri lögbókum eins og Jónsbók var talið að geðsjúkir væru andsetnir og voru þeir því bundnir rammlega til þess að takmarka athafnafrelsi djöfulsins (Óttar Guðmundsson, 2007).

Fáar heimildir er að finna um meðferð eða aðbúnað geðsjúks fólks á Íslandi á 17. og 18. öld. Að öllum líkindum hefur það búið við mikið harðræði og eynd, verið upp á ættingja sína eða vandalaus komið eða samfélagið ef það átti engan að. Vitfirtir menn voru jafnvel bundnir eða lokaðir inni í afhýsum á meðan æðið gekk yfir (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1982; Óttar Guðmundsson, 2007).

Upplýsingastefnan sem fór að ryðja sér til rúms í byrjun 18. aldar hafði jákvæð áhrif á viðhorf til fatlaðs fólks. Nýjar uppgötvanir og þekking á orsök ýmissa fatlana tóku fram úr fordómum, hjátrú, ótta og hindurvitnum fyrri alda. Ekki var lengur talið að geðveikt fólk væri andsetið, því hent á bál eða varpað í dýflissu. Litið var á þessa einstaklinga sem sjúklinga og að sjúkdómurinn stafaði af líkamlegum orsökum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

2.2 Geðfatlað fólk á 19. öld

Heimildir um geðsjúkt fólk á Íslandi á 19. öld eru betri og ábyggilegri en eldri heimildir. Ennþá stóð sú meginregla að aðstandendur skyldu sjá um framfærslu þess geðsjúka eða sveitarfélagið ef hann ætti enga aðstandendur. Sveitarfélögin komu geðsjúkum fyrir hjá vandalausum gegn greiðslu og þurftu þeir margir að lifa við fátækt og sæta illri meðferð. Það varð sífellt erfiðara fyrir sveitarfélögin að koma þessum einstaklingum fyrir og voru þeir gjarnan boðnir upp á fátæktaruppboðum. Fólk fluttist úr sveitunum í þéttbýli og aðbúnaður geðsjúkra fór versnandi. Á sama tíma á Norðurlöndunum og víðar var farið að koma á laggirnar stofnunum fyrir fatlað fólk og voru geðsjúkir vistaðir með þroskaskertu fólki. Í Noregi voru geðsjúkir vistaðir víða í vinnubúðum eða vinnuhúsum við slæman aðbúnað, ásamt fötluðu fólki, fátæklingum og flökkumönnum. Einnig tók fólk gjarnan geðsjúkt og fatlað fólk inn á heimili sitt gegn greiðslu (Gísli Ágúst

Gunnlaugsson, 1982; Margrét Margeirsdóttir, 2001; Óttar Guðmundsson, 2007). Það virðist ekki hafa verið litið svo á að þeir sem veiktust á geði myndu verða heilbrigðir aftur eða þá að þeir þyrftu til þess hjálpa. Rétt eins og fólk gerði ekki ráð fyrir því að fólk með þroskahömlun myndi ná eðlilegum þroska. Geðsjúkir voru settir í flokk með þeim sem ekki þótti viðbjargandi og sem sjá þyrftu fyrir.

Philippe Pinel (1745-1826) var franskur geðlæknir og var á meðal þeirra fyrstu til þess að taka upp hanskann fyrir andlega vanheila einstaklinga. Á þeim tíma var meðferð á sjúklingum á geðveikrahælum ómannúðleg, sjúklingarnir voru sveltir og þeir hlekkjaðir niður. Þegar Pinel tók við sem forstöðumaður tveggja geðveikrahæla tók hann eftir því að ef ekki var komið svona grimmilega fram við sjúklingana þá hegðuðu þeir sér betur. Slæm hegðun þeirra virtist aðallega vera mótmæli gegn þeirri ómannúðlegu meðferð sem þeir bjuggu við. Pinel fór að endurhugsa umönnun geðsjúkra og gerðist talsmaður þeirra og vakti athygli á samfélagslegri ábyrgð gagnvart þeim. Pinel hélt því fram að umhverfið væri mjög mikilvægt í þjálfun einstaklinga og fyrir árangur lækninga. Hann taldi að hægt væri að koma geðsjúkum til heilbrigðis og auka þroska þroskaskerts fólks með því að meðhöndla það rétt í umhverfi sem væri ákjósanlegt. Viðhorf Pinels um mannúðlegri meðhöndlun sjúklinga höfðu jákvæð áhrif á fyrirkomulag geðveikrahællanna sem hann vann á og annarra sjúkrahúsa í Frakklandi og víðar í Evrópu. Sagt er að Pinel hafi jafnt í eiginlegri og óeiginlegri merkingu fjarlæggt hlekkja þeirra sem voru í hans umsjón (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Porter, 2002; Whitaker, 2002).

Það var svo upp úr aldamótunum 1900 að farið var að aðgreina stofnanir fyrir geðsjúkt fólk og þroskaskert í Svíþjóð og á síðustu áratugum 19. aldar í Noregi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

2.3 Geðfatlað fólk á 20. öld

Mestan hluta 20. aldarinnar var ekki talinn möguleiki á að fólk með alvarlega geðsjúkdóma sem leiddu til fötlunar ætti möguleika á bata eða eðlilegu lífi. Þessir einstaklingar væru hvorki færir um að taka þátt í atvinnulífinu né um að mynda félagsleg tengsl við annað fólk. Þeir áttu erfitt með að takast á við sjúkdóminn sem og að taka þátt í samfélaginu. Geðheilbrigðisþjónusta á þessum tíma var litið af

ósveigjanleika, vantrú, svartsýni og neikvæðum viðhorfum. Sömuleiðis hafði fagfólk, almenningur og fjölmiðlar þessi neikvæðu viðhorf gagnvart horfum og framgangi geðsjúkdóma (Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir, 2011).

Mannkynbótastefnan var komin fram á fyrri hluta 20. aldar en samkvæmt henni átti mannkyninu að fara hnignandi vegna þess að andlega og líkamlega veikt fólk eignaðist börn og veikindi eða fatlanir þess erfðust á milli kynslóða. Í mörgum löndum, þar með talið á Íslandi, var geðveiku fólki meinað að ganga í hjónaband og leyfilegt var að framkvæma á því ófrjósemisaðgerðir. Þeir sem aðhylltust þessa stefnu vildu koma í veg fyrir að þessir einstaklingar fjölguðu sér og stuðla frekar að því að afburðafólk og snillingar fjölguðu mannkyninu. Þessi hugmyndafræði átti stóran þátt í því að útiloka geðfatlað fólk og annað fatlað fólk frá þátttöku í samfélaginu. Því var komið fyrir á stórum altækum stofnunum (e. total institution) í útjaðri byggðar og litið var á fólkið sem eitthvað minna en manneskjur og að það gæti ekki lifað utan stofnana. Megineinkenni þessara altæku stofnana var það að líf þeirra sem dvöldu þar fór að öllu leyti fram innan veggja stofnunarinnar. Þar voru þeir ásamt stórum hópi einstaklinga sem var komið alveg eins fram við og voru skyldugir til þess að gera allt saman. Daglegar athafnir fóru eftir fyrirfram-ákveðinni dagskrá og þar var formlegt skipulag og regluveldi og gjarnan voru samskipti starfsfólks við vistmenn ópersónuleg (Goffman, 1961; Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938; Margrét Margeirsdóttir, 2001; Unnur B. Karlsdóttir, 1998; Whitaker, 2002).

Árið 1905 voru sett lög á Alþingi Íslands um að koma á fót geðveikrahæli á Íslandi og ári seinna voru hafnar byggingaframkvæmdir á Kleppi við Viðeyjarsund (Óttar Guðmundsson, 2007; Hannes Pétursson, 2007).

2.4 Kleppsspítali

Kleppsspítalinn var opnaður formlega þann 26. maí 1907 og degi seinna var fyrsti sjúklingurinn lagður inn. Þá má segja að geðheilbrigðisþjónusta hafi formlega hafist á Íslandi (Óttar Guðmundsson, 2007; Hannes Pétursson, 2007).

Til að byrja með var litið á Klepp sem hæli frekar en sjúkrahús, ekki var reiknað með að fólk fengi lækningu á stofnuninni heldur var litið á hana sem athvarf fyrir veikustu sjúklingana sem gætu farið sjálfum sér eða öðrum að voða. Þegar ákveðið var hvar skyldi byggja geðveikrahælið var litið til þess að staðurinn væri afskekktur, í rólegu umhverfi og fjarri venjulegu lífi fólks. Farið var eftir þeirri stefnu að halda ætti óæskilegum einstaklingum, sem gætu ekki lifað lífi sínu á eðlilegan hátt, frá öðru fólk og loka þá inni (Óttar Guðmundsson, 2007). Eflaust hafði hugmyndafræði mannkynbótastefnunnar sín áhrif.

Mikil aðsókn var að Kleppsspítala og sjúklingar sem þurftu á langtímameðferð að halda komu úr öllum landshlutum. En sjúkrarúm voru alltof fá og fljótlega varð spítalinn fullskipaður og húsnæðið of lítið. Þar sem aðsóknin var svona mikil þá hefur greinilega verið mikil þörf fyrir að koma þessum sjúklingum fyrir á það sem þá taldist viðeigandi stofnun. Það lögðust til að mynda inn 118 sjúklingar fyrstu þrjú árin frá stofnun Kleppsspítala. Þar af voru 67 sjúklingar lagðir inn árið 1907 og af þeim voru einungis 12 sjúklingar sem útskrifuðust sama ár og þrír sem létu lífið. Það reyndist mjög erfitt að útskrifa sjúklinga af spítalanum enda var enginn annar staður fyrir þetta fólk. Í langan tíma þurftu sjúklingar og starfsfólk að búa við mjög þröngan húsakost. Mikil þörf var á að stækka Kleppsspítala en það tók langan tíma að koma af stað byggingu nýs húsnæðis. Það var ekki fyrr en í mars árið 1929 sem Nýi-Kleppur var loksins vígður (Óttar Guðmundsson, 2007; Hannes Pétursson, 2007). Ekki leið á löngu þar til þrengslin urðu aftur yfirþyrmandi og þegar á sjöunda áratuginn var komið lágu um 300 sjúklingar á spítalanum hverju sinni (Hannes Pétursson, 2007).

2.5 Þáttaskil í geðheilbrigðisþjónustu

Í Evrópu og víðar fór að draga úr stofnanauppbyggingu í geðheilbrigðisþjónustu á fjórða áratug 20. aldar (Tøssebro, Aalto og Brusén, 1996). Ný sjónarmið í málefnum fatlaðs fólks á Norðurlöndunum tóku að ryðja sér til rúms á sjötta og sjöunda áratug síðustu aldar sem gengu út á að útskrifa sjúklinga af sjúkrahúsum og út í samfélagið (Hannes Pétursson, 2007; Margrét Margeirsdóttir, 2001). Það má segja að þáttaskil hafi orðið í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi árið 1964 þegar göngudeild Kleppsspítala var stofnuð. Sjúklingar og aðstandendur þeirra gátu leitað með vandamál sín á göngudeildina og má segja að hún hafi verið útrétt hönd spítalans. Í takt við þróun búsetuúrræða fyrir geðfatlað fólk víðast annars staðar var leitað eftir því að koma sjúklingum spítalans í félagsleg búsetuúrræði utan stofnana. Dregið var úr innlögnum á deildir, þær stytta og reynt að draga úr endurinnlögnum. Ágætlega tókst að sinna fólki með geðsjúkdóma án þess að innlagnar kæmi og á þennan hátt tókst að ná til fjölda fólks og koma í veg fyrir að það tapaði tengslum sínum við samfélagið (Hannes Pétursson, 2007; Óttar Guðmundsson, 2007).

Sumarið 1968 tók til starfa geðdeild Borgarspítalans og árið 1979 var geðdeild Landspítalans opnuð og sameinuð Kleppsspítala. Geðfatlað fólk í landinu hafði til þessa tíma verið einangrað frá samfélaginu og tilkoma göngudeildanna átti stóran þátt í að rjúfa þessa einangrun (Hannes Pétursson, 2007). Aðbúnaður sjúklinga á Kleppsspítala á þessu tímabili endurspeglar samt sem áður ekki viðhorf samtímans til geðfatlaðs fólks og á árunum 1980 til 1990 voru gerðar breytingar og endurbætur á Kleppsspítala þar sem ekki var lengur gert ráð fyrir 280-300 sjúklingum í einu heldur 65 manns. Það þótti ekki lengur viðeigandi að láta 20 til 30 manns deila stofu og í staðinn voru gerðar eins til tveggja manna stofur. Langlegudeildirnar voru á Kleppsspítala, þar var dagvistunaraðstaða og endurhæfingarmiðstöð en aðalmeðferðin fór fram á göngudeildum og bráðþjónustan færðist á Landspítala (Hannes Pétursson, 2007; Óttar Guðmundsson, 2007).

2.6 Samantekt

Fólk með geðsjúkdóma hefur í tímans rás þurft að vera upp á aðra komið, lokað og læst inni og jafnvel selt á fátæktaruppboðum. Fötlðu fólk og fólk með geðsjúkdóma var komið fyrir á stofnunum sem virtust hafa verið notaðar sem nokkurs konar geymslustaður fyrir þá sem ekki var vitað hvað ætti gera við. Tilkoma göngudeilda í geðheilbrigðisþjónustu hér á landi skipti miklu máli hvað varðar það að útskrifa sjúklinga af geðdeildum og út í samfélagið.

Í næsta kafla verður leitast við að útskýra þær skilgreiningar á fötlun sem nú er notast við. Fjallað verður um hvað geðraskanir eru og geðfötlun og einnig um vinnu félagsráðgjafa.

3 Geðfötlun

Viðhorf til geðfatlaðs fólks og fatlaðs fólks almennt koma skýrt fram í þeim lögum sem eru í gildi hverju sinni. Það voru mikil tímamót þegar fólk með langvinna geðsjúkdóma fékk viðurkenningu um réttindi samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Þar var geðfötlunum einstaklingum loks tryggð sömu réttindi og öðru fötluðu fólki. Geðröskun og geðfötlun er ekki það sama, hér á eftir verður gerð grein fyrir muninum á þessu tvennu og hver aðkoma félagsráðgjafa að fólki með geðraskanir sé.

3.1 Skilgreining á fötlun í lögum

Það hafa alltaf verið til staðar einstaklingar sem glíma við fötlun en hópar sem glíma við ólíka skerðingu hafa ekki alltaf talið sig tilheyra sama hópnum. Það var ekki fyrr en lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 tóku gildi sem fötlun var notað sem yfirhugtak sem náði yfir allar gerðir fatlana. Dæmi um fólk með ólíka skerðingu eru þroskahamlaðir, hreyfihamlaðir, blindir, fólk með geðræn vandamál eða langveikt fólk (Rannveig Traustadóttir, 2003; Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Árið 1992 tóku í gildi ný lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 sem eru enn í gildi, þó með síðari breytingum. Með þessum lögum öðlaðist geðfatlað fólk fyrst sama rétt og annað fatlað fólk, meðal annars til þjónustu til þess að geta lifað eðlilegu lífi (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Samkvæmt 2. gr. þessara laga á einstaklingur: „Rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.“ (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

3.2 Geðheilsa og umhverfið

Rétt eins og líkamleg heilsa skiptir geðheilsan okkur miklu máli alla ævi og mikilvægt er að huga að henni. Að hafa tilgang og hlutverk í lífinu og taka virkan þátt í samfélaginu hefur jákvæð áhrif á geðheilsu fólks. Ýmsir þættir geta haft áhrif á geðheilsu okkar eins og þættir úr umhverfinu, félagslegir og erfðafræðilegir þættir. Jafnframt eru ýmsir þættir í umhverfi okkar sem geta haft áhrif á það hvort

fólk fái geðröskun og geta viðhaldið þeim, sem dæmi má nefna ýmiss konar áföll, slys, einelti, það að vera í minnihlutahópi, fjárhagsáhyggjur og jafnvel mikið álag í námi. Aðstæður í samfélaginu geta einnig haft áhrif, svo sem viðhorf og fordómar, skilningur og sá stuðningur sem í boði er. Með öðrum orðum koma orsakir geðraskana ekki bara frá einstaklingnum sjálfum heldur getur margt í umhverfi hans haft áhrif og aðrir þættir sem eru óviðráðanlegir (Elín Ebba Ásmundsdóttir og Sólrún Óladóttir, 2011; Héðinn Unnsteinsson, 2011).

Í skýrslu Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands um flutning á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga (2011) kemur fram að fólki með geðræna erfiðleika virðist líða verr og vera í verri stöðu en fólki með annars konar skerðingu. Þessir einstaklingar eiga fábreyttara félagslíf, hafa sjaldnar samskipti við vini sína og eru líklegri en fólk með annars konar skerðingu til að vera einmana. Þessi hópur þjónustunotenda á frekar en aðrir hópar við fjárhagserfiðleika að stríða og er líklegri en aðrir hópar til þess að hafa orðið fyrir ofbeldi. Fólk með geðraskanir á erfiðara en aðrir með virkni og þátttöku í samfélaginu sem eru þó lykilatriði í bata þess. Jafnframt er lykilatriði að hvetja samfélagið til þess að sýna þessum hópi umburðarlyndi og skilning á margbreytileika einstaklingsins og taka skref í átt að því að afmá fötlunarstimpilinn (Elín Ebba Ásmundsdóttir og Sólrún Óladóttir, 2011; Héðinn Unnsteinsson, 2011).

3.3 Skilgreining á geðfötlun

Félagsmálaráðuneytið skilgreinir geðfötlun í áfangaskýrslu sinni um þjónustu við geðfatlað fólk (2006) á eftirfarandi hátt: „Með hugtakinu geðfötlun er átt við það ástand sem skapast við langvarandi, alvarlega geðröskun sem leiðir af sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu og/eða atvinnu og þörf fyrir fjölpætta þjónustu og stuðning sem ætla má að verði til langframa.” (bls. 8). Margrét Margeirsdóttir (2001) komst svo að orði um geðfatlaða: „Samkvæmt lögum teljast þeir geðfatlaðir sem hafa hlotið meðferð á sjúkrahúsum vegna geðsjúkdóms, en eru við útskrift þaðan ófærir um að sjá sér farborða án verulegs stuðnings.” (bls. 231).

Þannig verða ekki allir geðfatlaðir sem greinast með geðsjúkdóm heldur getur fólk orðið geðfatlað vegna geðraskana eða geðsjúkdóms. Margir geta náð fullum bata af geðröskun og geðfötlun getur verið afturkræf. Með rétttri meðferð

og öflugri geðheilbrigðisþjónustu má stytta og jafnvel fyrirbyggja veikindatímabil geðfatlaðs fólks (Héðinn Unnsteinsson, 2011; Lára Björnsdóttir, o.fl., 2011).

3.4 Tíðni geðraskana

Talið er að að minnsta kosti ein af hverjum fjórum manneskjum eigi við geðheilbrigðisvandamál að stríða á einhverjum tímapunkti í lífi sínu og að 2,7% þeirra sem eru á aldrinum 16-64 ára teljist geðfatlaðir sökum þess (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2005; Héðinn Unnsteinsson, 2011). Einn af algengustu sjúkdómum samfélagsins eru geðraskanir, fyrst og fremst á meðal aldraðra og meðal ungs fólks. Um 450 milljónir manna í heiminum þjást af geðröskunum samkvæmt Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) og í Evrópu eru geðraskanir næst algengustu heilbrigðisvandamálin. Talið er að geðraskanir orsaki um helming fötlunar í heiminum og auki talsvert líkur á ótímabærum dauða. Geðraskanir geta lagt félagslegar, sálrænar og efnahagslegar byrðar á þá sem glíma við þær, fjölskyldur þeirra og nærsamfélagið. Ýmis félagsleg vandamál fylgja þeim einstaklingum sem greinast með geðraskanir, ásamt fátækt og útskúfun úr samfélaginu sem rekja má til fordóma, neikvæðra viðhorfa og ranghugmynda sem fólk hefur um geðsjúkdóma. Með þessu móti auka þessi viðhorf áhrif skerðingarinnar á einstaklinginn og líkurnar á að hann verði fatlaður og upplifi skert lífsgæði (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2010, 2011; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Á Norðurlöndunum hefur þeim sem teljast öryrkjar sökum geðsjúkdóma fjölgað mjög. Um 40% örorkulífeyrisþega á Íslandi fá örorkubætur vegna geðraskana og til samanburðar um þriðjungur í Noregi og Danmörku. Geðraskanir eru kostnaður fyrir samfélagið og orsök mikils vinnutaps hjá fólki, líklega meira en flestir aðrir sjúkdómar (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin; 2005; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

3.5 Aðkoma félagsráðgjafa

Sá sem veikist af geðsjúkdómi er ekki sá eini sem verður fyrir áhrifum sjúkdómsins, fjölskylda hans og aðrir aðstandendur verða fyrir áhrifum og margt breytist innan fjölskyldunnar. Geðsjúkdómar geta valdið miklum sálrænum og félagslegum breytingum og veikindin geta líka haft áhrif á fjárhag fjölskyldunnar. Í kjölfar veikindanna verða iðulega breytingar á hlutverkum innan fjölskyldunnar og þarf hún oft aðstoð við að takast á við þær og þessar breyttu félagslegu aðstæður (Björg Karlsdóttir, 2005). Félagslegur stuðningur og meðferð félagsráðgjafa getur skipt miklu máli fyrir einstakling sem veikist af geðsjúkdómi og fjölskyldu hans við að sætta sig við og takast á við nýjan veruleika og nýjar aðstæður. Oft er stuðningur veittur samhliða meðferðinni. Það hefur góð áhrif á batahorfur sjúklingsins ef félagsráðgjafi getur byrjað að vinna í málum hans eins fljótt og unnt er, það veitir fjölskyldu sjúklingsins ákveðið öryggi. Samtalið er eitt mikilvægasta tækið sem félagsráðgjafinn hefur í öllum samskiptum við skjólstæðinga sína og byggist meðferðin meðal annars á frásögnum. Það er mikilvægt að á alla sé hlustað og tekið tillit til hvað allir hafa til málanna að leggja og að allir fái nægan tíma til þess að segja frá. Öll meðferðin byggist á því að borin sé virðing bæði fyrir sjúklingnum og aðstandendum hans (Björg Karlsdóttir, 2005).

Markmið fyrir þjónustunotendur sem félagsráðgjafar vinna með er að þeir öðlist eðlilegt líf utan stofnunar og myndi örugg félagsleg tengsl. Að þeir verði sjálfstæðir í búsetu og taki þátt í atvinnulífinu. Stór hluti af starfi félagsráðgjafans er eftirmeðferð og áframhaldandi stuðningur við þjónustunotendur og aðstandendur þeirra (Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg J. Svavarsdóttir, 2006).

3.5.1 Hugmyndafræði í störfum félagsráðgjafa

Félagsráðgjafar hafa heildarsýn að leiðarljósi í starfsháttum sínum og þekkingarsköpun. Með aðferðafræði félagsráðgjafar tengir hún saman þessa heildarsýn og nýtir hana til þess að kljást við erfiðleika og aðstæður í nútímasamfélagi og hefur gert það í áratugi. Grundvallaratriði í störfum félagsráðgjafa eru sjálfsögð lífsgæði fólks, mannréttindi þess og félagslegt réttlæti (Björg Karlsdóttir o.fl., 2006; Brynja Óskarsdóttir, 2006; Lára Björnsdóttir, 2006).

Við störf sín vinna félagsráðgjafar út frá sálfélagslegum kenningum sem ganga út frá því að unnið sé með einstaklingum í umhverfi sínu enda hafi umhverfisþættir áhrif á þróun geðrænna vandamála. Vandí fólks er einstaklingsbundinn og taka þarf tillit til félagslegra og menningarlegra þátta sem hafa áhrif á líf einstaklingsins. Aðstæður og lífsreynsla hvers og eins eru ólíkar og allir hafa einstaklingsbundna styrkleika og veikleika sem þarf að meta (Björg Karlsdóttir o.fl., 2006; Brandell, 2004). Sálfélagsleg kenning leggur áherslu á hjálp til sjálfshjálpar og hefur þróast út frá viðtalsmeðferð, aukinni þátttöku notenda þjónustunnar og minnkandi trú fólks á stofnunum. Til þess að ná settum árangri þarf að efla samfélagslegan stuðning, þjálfna hæfni einstaklingsins og hafa heildarsýn að leiðarljósi (Björg Karlsdóttir o.fl., 2006).

3.5.2 Samskipti við stofnanir

Félagsráðgjafar sjá um að kynna fyrir skjólstæðingum sínum þá margvíslegu félagslegu þjónustu sem er í boði í velferðarsamfélagi okkar. Félagsráðgjafinn er mjög oft í þessu hlutverki, að veita fólki upplýsingar um kerfið, leiðbeiningar og hjálp við að finna bestu leiðirnar. Í kjölfar þess að fólk veikist sjá félagsráðgjafar um að hafa samband við hinar ýmsu stofnanir og annast þau samskipti fyrir skjólstæðinga sína. Félagsráðgjafar hafa mikla þekkingu á velferðarkerfinu en þetta getur hins vegar verið algerlega nýr heimur fyrir skjólstæðinga þeirra sem hafa jafnvel aldrei þurft að hafa samband við stofnanir sem þessar. Fólk veit ekki endilega hvaða réttindi það hefur og hvaða úrræði séu í boði. Þegar fólk veikist er ekki alltaf auðvelt fyrir það að fá upplýsingar og það þarf oft að leita til margra mismunandi stofnana. Sem dæmi um stofnanir má nefna Tryggingastofnun ríkisins, félagsþjónustu sveitarfélaganna, skattstofur, Miðstöð heimahjúkrunar, vinnumiðlanir og Geðhjálp. Hlutverk félagsráðgjafa getur verið mjög gagnlegt þegar kemur að þessum stofnanasamskiptum. Góð þjónusta skiptir miklu máli enda stuðlar hún að betri líðan hjá sjúklingnum og allri fjölskyldu hans (Björg Karlsdóttir, 2005; Björg Karlsdóttir o.fl., 2006).

3.6 Samantekt

Geðheilsan er okkur gríðarlega mikilvæg. Margt getur haft áhrif á geðheilsu okkar og jafnvel leitt til geðrænna vandamála. Geðröskun er mjög algengt heilbrigðisvandamál. Það má þó ekki fara á milli mála að þrátt fyrir að einstaklingur sé með geðröskun þá þarf hún ekki að leiða til geðfötlunar og geðfötlun getur með rétttri meðferð verið afturkræf. Félagssráðgjafar aðstoða geðfatlað fólk við að öðlast eðlilegt líf utan stofnana og að verða sjálfstætt í búsetu, ásamt því að mynda félagsleg tengsl og taka þátt í atvinnulífinu.

Í næsta kafla verður fjallað um mismunandi sjónarhorn á fötlun.

4 Ólík sjónarhorn á fötlun

Þróunin frá lækni­fræðilegu sjónarhorni á fötlun til félagslegs sjónarhorns á við það að fólk sé ekki lengur talið fatlað sökum líkama síns heldur samfélagsins (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011). Til þess að öðlast skilning á viðhorfum til geðfatlaðs fólks er gagnlegt að rýna í sjónarhorn á fötlun almennt.

4.1 Hindranir í daglegu lífi

Fólk með geðræn vandamál stendur frammi fyrir ýmsum hindrunum í daglegu lífi, svo sem fordómum, félagslegri útilokun og skömm. Á meðal helstu hindrana sem fólk með geðraskanir mætir eru fordómar og stimplun sem hafa neikvæð áhrif á einstaklinginn, draga úr sjálfsáliti hans og þátttöku hans í samfélaginu. Fólk hefur ýmsar ranghugmyndir um fólk með geðræna sjúkdóma, svo sem að það sé hættulegt umhverfi sínu og þurfi þess vegna að vera lokað inni. Þessar hugmyndir draga úr lífsgæðum og tækifærum geðsjúkra og hafa almennt neikvæð áhrif á það (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011, 2010; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

4.2 Lækni­fræðilega og félagslega sjónarhornið

Í hinum vestræna heimi var lækni­fræðilegt eða líffræðilegt sjónarhorn á fötlun ráðandi lungann úr 20. öldinni og byggðist á lækni­fræði og heilsufélagsfræði. Samkvæmt því er fötlun andstæða heilbrigðis og þess sem telst eðlilegt. Góð heilsa teldist eðlilegt ástand og sjúkdómar og skerðingar væru frávik frá því og meginástæða fötlunarinnar. Áhersla er lögð á að greina líkamleg afbrigði, andleg afbrigði eða skerðingu fólks og að það fái meðferð, endurhæfingu og umönnun. Lítið eða ekkert er lítið til umhverfisáhrifa eða áhrifa aðstæðna á fatlaðan einstakling og hefur þetta sjónarhorn verið mikið gagnrýnt vegna þess. Í stað þess að líta á það þannig að einstaklingur sé með fötlun er fötlunin álitin vera eitthvað sem viðkomandi var gert, lítið er á hann sem fórnarlamb. Einstaklingurinn sé nú upp á aðra kominn varðandi umönnun, lækningu, meðferð eða þjálfun. Lækni­fræðilega sjónarhornið hefur lengi haft áhrif á viðhorf og nálgun fagfólks og almennings varðandi fatlað fólk og gerir enn. Þetta sjónarhorn hefur verið gagnrýnt fyrir að ekki sé nægilega mikið tillit tekið til samfélagslegra og umhverfislegra þátta sem hafa áhrif á fötlun einstaklings. Vandinn sé bundinn fyrst og fremst við

einstaklinginn sjálfan en ekki sé hugað að því hverju sé hægt að breyta í samfélaginu til þess að draga úr áhrifum fötlunar á einstaklinginn (Barnes, 1998; Félagsmálaráðuneytið, 2006; Linton, 2010; Rannveig Traustadóttir, 2003; Swain, French og Cameron, 2003). Judi Chamberlin gagnrýnir geðsjúkrahús sem vinna eftir læknisfræðilegu sjónarhorni og telur að ekki sé hægt að ná þar bata. Hún heldur því fram að það leiði mun frekar til bata að fá að upplifa sínar sönnu tilfinningar og tjá sig um þær og að þessir staðir svipti fólk frelsi sínu (Chamberlin, 1999).

Í félagslega sjónarhorninu á fötlun er sjónum aftur á móti beint að hindrunum í umhverfi fatlaðs fólks og þætti þeirra í að skapa fötlun þess. Hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir eru til dæmis lítillækkandi afstaða, lítil trú á getu þess og takmörkuð tækifæri. Jafnframt telst skortur á aðgengi, vanþekking, fordómar og ótti til félagslegra hindrana. Félagssleg sjónarhorn eru grundvöllur fyrir kröfum fatlaðs fólks um að vera talið fullgilt í samfélaginu. Þetta sjónarhorn má rekja til gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið og er það ráðandi innan fötlunarfræða, á meðal almennings og í þeim þjónustukerfum sem snúa að fötluðu fólki (Barnes, 1998; Félagsmálaráðuneytið, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003; Swain o.fl., 2003).

Breska félagslega líkanið um fötlun er þekktast og má rekja það til áttunda áratugs 20. aldar. Samkvæmt félagslega sjónarhorninu er samfélagið hannað og skipulagt fyrir fólk sem hefur enga skerðingu og ekki er gert nægilega mikið ráð fyrir fötluðu fólki. Gerður er greinarmunur á fötlun fólks og skerðingu þess og litið er á málin þannig að skert færni fatlaðs fólks til þess að takast á við athafnir daglegs lífs sé tilkomin vegna félagslegra hindrana samfélagsins. Þessar hindranir geri svo fólki með líkamlegar og andlegar skerðingar erfiðara fyrir og orsaki félagslega útilokun, undirokun og misrétti. Það er samfélagið og félagslegar hindranir sem takmarka möguleika fatlaðs fólks og hvernig það getur lifað lífi sínu og hvað það getur gert (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003; Shakespeare, 2010).

Ein harðasta gagnrýnin á breska félagslega líkanið er sú að ekki hafi öllum verið gerð góð skil innan þess. Gagnrýnin snýr að fólki með ákveðna skerðingu og að reynsla þess falli ekki vel að líkaninu. Hér er sérstaklega átt við fólk með þroskahömlun, geðræna erfiðleika og heyrnaskert fólk. Jafnframt hefur verið

gagnrýnt að um of þröngan skilning á fötlun sé að ræða, því skerðingin geti átt þátt í sumum hindrunum og orsakað fötlun þar af leiðandi. Líkanið hefur einnig verið gagnrýnt fyrir að í því sé of mikil áhersla lögð á félagslegar og efnahagslegar hindranir og að ekki sé nógu mikið gert úr persónulegri reynslu einstaklings af fötlun og menningarlegum þáttum (Rannveig Traustadóttir, 2003; Shakespeare, 2010).

Upphaflega flokkunarkerfinu sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) setti fram árið 1980 var hafnað af samtökum fatlaðra og það harðlega gagnrýnt fyrir áherslu á læknisfræðilega sýn, þar sem skerðingin er sögð orsaka fötlunina. Árið 2001 setti Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin fram nýtt og endurskoðað kerfi sem tekur mið af félagslegum sjónarmiðum og hafnar þeim læknisfræðilegu. Kerfið kallast „International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) og skilgreinir fötlun sem yfirhugtak fyrir skerðingu og takmörkun á athöfnum (e. activity) og þátttöku (e. participation) í samfélaginu. Kerfið leggur áherslu á umhverfisþætti og persónulegar aðstæður hvers og eins. Þetta flokkunarkerfi styðja Alþjóðasamtök fatlaðs fólks (DPI) (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011; Félagsmálaráðuneytið, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003).

4.3 Tengslalíkanið um fötlun

Á Norðurlöndunum endurspeglar tengslalíkanið sjónarhorn á fötlun (Shakespeare, 2010; Tøssebro, 2004). Skilgreiningar á fötlun deila sameiginlegum grundvallarhugmyndum þar sem aðaláhersla er lögð á tengsl fatlaðs fólks og umhverfisins. Meginþættir tengslalíkansins eru þrír. Í fyrsta lagi að fötlun sé misræmi á milli samfélags og einstaklingsins og að í umhverfinu sé ekki gert ráð fyrir óvenjulegu fólki. Í öðru lagi að fötlun sé aðstæðubundin en ekki alltaf til staðar hjá viðkomandi, sem dæmi er blind manneskja ekki fötluð þegar hún talar í síma, og í þriðja lagi að fötlun sé afstæð. Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro telur að skilningur á fötlun á Norðurlöndunum sé fyrst og fremst pólitískur og að allt frá árinu 1980 megi finna í flestum opinberum stefnumótandi gögnum í Noregi einhvers konar tilbrigði við tengslalíkanið hvað varðar skilning á fötlun. En þegar komið sé að réttindum og þjónustu við fatlað fólk byggjast leiðandi hugtök og

reglur fyrst og fremst á læknisfræðilegum nálgunum (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003; Tøssebro, 2004).

4.4 Samantekt

Félagslega sjónarhornið á fötlun einblínir á þætti í umhverfi okkar sem orsök fötlunar en læknisfræðilega sjónarhornið lítur til líffræðilegra þátta og telur fötlun vera andstæðu heilbrigðis. Í tengslalíkaninu, sem endurspeglar sjónarhorn á fötlun á Norðurlöndunum er lögð áhersla á tengsl fatlaðs fólks og umhverfisins.

Í næsta kafla verður fjallað um hugmyndafræði í geðheilbrigðisþjónustu og breyttar áherslur innan hennar.

5 Geðheilbrigðisþjónusta

Með breyttum viðhorfum til fólks með geðraskanir hafa komið fram nýjar leiðir til þess að byggja upp þjónustu við þessa einstaklinga. Hér verður greint frá hugmyndafræði um valdeflingu og bata fólks með geðraskanir og breyttum áherslum í geðheilbrigðisþjónustu.

5.1 Hugmyndafræði

Sú hugmyndafræði sem geðheilbrigðisþjónustan gengur út á á stóran þátt í því að móta viðhorf til fólks með geðraskanir og þróun búsetuúrræða fyrir geðfatlaða einstaklinga. Ef fólk trúir því að ekki sé hægt að ná bata eftir að hafa glímt við geðraskanir er hættu á því að þessir aðilar fái ekki þá meðferð og stuðning sem er þeim nauðsynlegur (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2010).

5.1.1 Valdefling

„Valdefling byggir á því að fólk hafi val og nái tökum og stjórn á eigin lífi, eflist og finni að það geti meðal annars haft áhrif á líðan sína og þá þjónustu sem það fær.” (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011 bls. 10). Valdefling hefur fengið aukna athygli á síðustu árum og kemur við sögu í skipulagningu heilbrigðis- og félagslegsþjónustu. Ýmsar fagstéttir hafa þróað með sér valdeflingu, svo sem iðjuþjálfar og félagsráðgjafar og valdefling hefur einnig nýst við stefnumótun í velferðarmálum. Á flestum stöðum þar sem unnið er með getfatlað fólk er notast við hugmyndina um valdeflingu, hvort sem það er kallað því nafni eða ekki. Rannsóknir hafa sýnt fram á að valdefling og stuðningur við fólk með geðsjúkdóma (e. advocacy) hefur jákvæð áhrif á lífsgæði fólks og að vinna með notendum á jafningjagrundvelli sé gagnlegt fyrir bata þeirra. Sýnt hefur verið fram á að þessir tveir þættir draga úr heimsóknum á göngudeild og stytta lengd innlagna á geðdeild þegar til þess kemur. Jafnframt hjálpar það notendum að byggja upp sjálfstraust, auka vellíðan og hjálpa þeim að takast á við vandamál sín. Einnig getur valdefling og stuðningur hjálpað notendum að styrkja fjölskyldusambönd og félagsleg tengsl (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2005; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

5.1.2 Batalíkan Daniels Fisher

Batalíkanið byggir fyrst og fremst á því að hægt sé að ná bata af alvarlegum geðröskunum. Jafnframt að til þess að hægt sé að ná sér af geðröskun þurfi viðkomandi og fólk í kringum hann að hafa trú á að hann geti náð bata. Í batalíkaninu kemur fram hvernig hægt sé að styrkja einstaklinga með geðraskanir til sjálfstæðis og skapa viðmót sem örvar bata. Áhersla er á að missir, áföll og skortur á stuðningi geti verið orsök geðrænna erfiðleika en að mögulegt sé að sigrast á þeim. Hægt er að endurheimta drauma sína og tengsl sem hafa flosnað upp og að læra að takast á við tilfinningar sínar og áskoranir. Hægt er að verða aftur virkur þjóðfélagsþegn og sinna hlutverkum sínum og mikilvægt er að verða virkur aftur sem allra fyrst. Á Íslandi er víða notast við batalíkanið og valdeflingu til þess að styrkja fólk með geðraskanir út í samfélaginu. Fólk með geðraskanir hefur að sjálfsögðu sömu mannréttindi og aðrir og er ekki hættulegra en annað fólk, þetta er ítrekað í batalíkaninu (Ahern og Fisher, 2001; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011)

Talið er að allt frá rúmlega helmingi þeirra sem glíma við alvarlega geðsjúkdóma og að tveimur þriðju hlutum nái verulegum bata (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

5.2 Breyttar áherslur í geðheilbrigðisþjónustu

5.2.1 Helsinki-yfirlýsingin

Árið 2005 samþykktu þau Evrópulönd sem aðild eiga að Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni svokallaða Helsinki-yfirlýsingu. Í henni var áhersla lögð á að styrkja geðheilbrigðisþjónustu og samstarf aðila sem að henni koma (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2005; Félagsmálaráðuneytið, 2006; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011). Megináherslan var samkvæmt félagsmálaráðuneytinu (2006): „að færa þjónustu við fólk með geðraskanir í auknum mæli út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá reynslu sem það hefur fram að færa.“ (bls. 16). Ein aðferð til þess er að styrkja nærþjónustu einstaklinga með geðraskanir, svo sem með því að bjóða upp á úrræði í nánasta umhverfi þeirra og draga þannig úr innlögnum á geðsjúkrahús (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

5.2.2 Nærþjónusta

Í geðheilbrigðisþjónustu á Norðurlöndunum og víðar hefur verið lögð mikil áhersla á nærþjónustu, þar sem þjónustan er færð í umhverfi notandans. Umönnun og þjónusta á stofnunum hefur farið minnkandi og geðsjúkrahúsum fækkað stórlega á síðustu áratugum. Reynsla og þekking sem notendur búa yfir hefur nýst við þróun þjónustunnar og stefnumótun og unnið hefur verið að því með ýmsu móti að styrkja stöðu notenda. Þessum breytingum á geðheilbrigðisþjónustunni á undanförunum áratugum er ætlað að gera þjónustu við geðsjúka skilvirkari og hluta af almennri samfélagsþjónustu. Sömuleiðis er vonast til þess að minna verði um fordóma og stimplun fólks með geðsjúkdóma og að það einangrist síður frá samfélaginu. Jafnframt er vonast til að fólk með geðsjúkdóma öðlist aukið einstaklingsbundið sjálfstæði og að félagsleg staða þess batni (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Hér á landi eru ákveðin úrræði sem ætlað er að styðja einstaklinga með geðraskanir í nærumhverfi þeirra og utan stofnana, þar má nefna Samfélagsgeðteymi Landspítala, Geðteymi heimaþjónustu Reykjavíkurborgar, Geðheilsu-eftirfylgd Heilsugæslu höfðborgarsvæðisins og Hugarafli. Tvö síðastnefndu úrræðin vinna með batalíkan Fishers og valdeflingu, með góðum árangri (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Þrátt fyrir að miklar og góðar breytingar hafa verið gerðar á geðheilbrigðisþjónustu má enn gera betur því enn er hópur fólks sem fær ekki þá eftirfylgni sem hann þarf á að halda. Sá hópur lifir því við skert lífsgæði, fordóma og stimplun (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

5.3 Samantekt

Valdefling byggist á því að fólk hafi stjórn á lífi sínu og geti haft áhrif á eigin líðan. Til þess að eiga möguleika á bata þarf viðkomandi að hafa trú á sjálfum sér. Aukin áhersla er á að veita fólki með geðsjúkdóma stuðning og þjónustu í nærumhverfi þess. Í næsta kafla verður fjallað um hagsmunafélög fólks með geðsjúkdóma.

6 Hagsmunafélög fólks með geðsjúkdóma

Hagsmunafélög fólks með geðsjúkdóma hafa haft mikil áhrif á að auka vitund og þekkingu almennings um geðheilbrigði og geðsjúkdóma. Jákvæð viðhorf almennings til fólks með geðsjúkdóma geta skipt miklu máli hvað varðar stöðu þess í samfélaginu. Geðverndarfélag Íslands, Geðhjálp og Hugarafl eru félög sem hafa átt stóran þátt í réttinda- og hagsmunabaráttu þessa hóps.

6.1 Geðverndarfélag Íslands

Þann 17. janúar árið 1950 var Geðverndarfélag Íslands stofnað af dr. Helga Tómassyni lækni. Félagið varð aðili að Öryrkjabandalaginu árið 1965 enda eru geðræn veikindi algeng orsök örorku (Friðgeir G. Olgeirsson, 2011). Tilgangur félagsins er að auka skilning almennings og stjórnvalda á mikilvægi geðheilbrigðis fyrir alla, að sameina alla sem hafa áhuga á málefnum sem varða geðheilbrigði og að fræða almenning um geðsjúkdóma og hvernig megi varðveita geðheilbrigði. Félaginu er jafnframt ætlað að stuðla að því að fólk með geðraskanir fái næga og viðunandi aðstoð á heilbrigðisstofnunum, að stuðla að rannsóknum og auka með því geðheilbrigði. Einnig tekur félagið þátt í alþjóðlegri samvinnu hvað varðar geðheilbrigðismál og kemur að öðrum málum sem viðkoma málefnum geðsjúkra og verndun geðheilbrigðis (Geðverndarfélag Íslands, e.d.). Félagið stendur að tímaritinu Geðvernd sem kom fyrst út árið 1966 og er ætlað að fræða lesendahóp þess um geðverndarmál og birtir til þess fræðilegar greinar (Sigurður Páll Pálsson, 2011; Tómas Helgason, 1999).

6.2 Geðhjálp

Geðhjálp er hagsmunasamtök fólks sem þarf aðstoð vegna geðrænna vandamála, aðstandendum þeirra og fólki sem lætur sig geðheilbrigðismál varða og voru stofnuð þann 9. október árið 1979. Frá stofnun félagsins hefur tilgangur þess verið að standa vörð um réttindi og hagsmuni geðfatlaðs fólks, að aðstoða það til fullrar samfélagsþátttöku og að fræða almenning um málefni geðfatlaðs fólks (Geðhjálp, 2009; Friðgeir G. Olgeirsson, 2011). Félagið hefur átt stóran þátt í því að minnka fordóma gagnvart fólki með geðsjúkdóma (Óttar Guðmundsson, 2007).

Geðfatlað fólk fékk á þeim tíma sem Geðhjálp var stofnað fyrst og fremst meðferð á sjúkrahúsum og þegar út í samfélagið var komið aftur var afar takmarkaða félagslega aðstoð að fá og fáir staðir til þess að snúa sér að. Þetta var töluvert áhyggjuefni aðstandenda þessa fólks og varð til þess að geðfatlað fólk, aðstandendur þess og fagfólk tók sig saman til þess að breyta ástandinu og stofnaði Geðhjálp. Félagið hefur fengið styrki frá opinberum aðilum og góðgerðasamtökum til þess að halda starfseminni gangandi. Gefið hefur verið út fréttablað, þættir sýndir í fjölmiðlum og haldnir fyrirlestrar til þess að kynna starfsemi Geðhjálpar og fræða fólk um margvísleg málefni. Geðhjálp hefur barist fyrir réttindum geðfatlaðs fólks og bættri aðstöðu utan sjúkrahúsa fyrir skjólstæðinga sína. Samtökin hafa lagt áherslu á að aðstöðuna megi bæta með því að gera þjónustuna á göngudeildum fullkomnari, fjölga atvinnutækifærum og búsetuúrræðum eins og sambýlum og vernduðum heimilum. Stuðningsþjónusta Geðhjálpar hófst formlega árið 1994 og byggði á lögum um málefni fatlaðra frá 1992. Geðhjálp gerði þá samning við félagsmálaráðuneytið um að samtökin tækju að sér stuðning við 30 einstaklinga með geðfötlun og seinna gerði þau þjónustusamning við Reykjavíkurborg um að taka að sér þessa þjónustu að viðbættri liðveislu og félagslegri heimaþjónustu sveitarfélagsins fyrir ákveðinn fjölda geðfatlaðra einstaklinga (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

6.3 Hugarafl

Hugarafl er félag sem var stofnað af notendum í bata sem hafa glímt við geðræna erfiðleika og iðjupjálfum sem unnið hafa í geðheilbrigðiskerfinu. Félagið vinnur með valdeflingu með góðum árangri og skilgreinir hana sem batahvetjandi og einstaklingsmiðað kerfi og byggir á trú á bata og að fólk hafi val. Kerfi sem byggir á samvinnu byggða á trausti og virðingu, heildarsýn og að fólk hafi áhrif á eigið bataferli. Valdefling getur verið áhrifamikil og stuðlað að breytingum enda er það í virku samspili við umhverfið. Hugarafl notar aðferðir valdeflingar til þess að hafa áhrif á geðheilbrigðiskerfið og fagfólk vinnur með notendum á jafningjagrundvelli þar sem ákvarðanir eru teknar sameiginlega. Batinn verður til í samspili við umhverfið og á mörgum sviðum, hann er persónulegur og einstaklingsbundinn og tekur sinn tíma (Hugarafl, 2007; Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

6.4 Samantekt

Félög sem berjast fyrir hagsmunum fólks með geðraskanir geta haft mikil áhrif á málefni þeirra. Á Íslandi eru nokkur félög sem hafa það að markmiði að styðja við fólk með geðræn vandamál, stuðla að geðheilbrigði og að fræða almenning um geðsjúkdóma og geðheilbrigði. Í næsta kafla verður fjallað um stefnu stjórnvalda og lagaumhverfið.

7 Stefna stjórnvalda

Réttindi fatlaðs fólks eru viðurkennd í þeim lögum og reglugerðum sem eru í gildi á hverjum tíma. Þegar geðfatlað fólk öðlaðist þessi sömu réttindi og annað fatlað fólk var loksins hægt að bjóða því upp á sambærilega þjónustu. Í lögum og reglugerðum varðandi málefni fatlaðs fólks kemur fram stefna stjórnvalda varðandi stuðning og þjónustu í búsetumálum þess.

7.1 Þróun löggjafar

7.1.1 Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983

Sama ár og fyrstu sérlögin um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979 tóku gildi byrjaði félagsmálaráðuneytið að huga að öðrum hópum öryrkja og félagsmálaráðherra skipaði nefnd með formlegum hætti sem vinna átti að því að semja frumvarp til breytinga á lögum um aðstoð við þroskahefta þannig að hægt væri að þjóna öllu fötluðu fólki. Þetta ferli tók sinn tíma en frumvarpið var samþykkt þann 23. mars 1983 sem Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 og tóku þau gildi þann 1. janúar 1984. Nú náðu lögin yfir mun stærri hóp, bæði andlega og líkamlega fatlaðs fólks. Markmið laganna var að tryggja fötluðu fólki líf skjör á við aðra þjóðfélagsþegna og jafnrétti og gera fötluðu fólki kleift að lifa eðlilegu lífi og starfa í eðlilegu samfélagi (Friðrik G. Olgeirsson, 2011; Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Komið var á fót svæðisstjórnnum og svæðisskrifstofum um málefna fatlaðra eftir kjördæmaskiptingu landsins. Svæðisskrifstofurnar áttu að sinna ráðgjöf og þjónustu við íbúa með því að vera þjónustumiðstöð síns svæðis. Uppbygging þjónustunnar gekk hraðast fyrir sig í þéttbýlinu og ásamt annarri þjónustu fyrir fatlað fólk voru byggð sambýli, vistheimili, vinnustofur, hæfingarstöðvar og endurhæfingardeildir. Á svæðisskrifstofunum var ákveðið í samstarfi við greiningaraðila hvers konar búsetuúrræði fatlað fólk fluttist í (Friðrik G. Olgeirsson, 2011; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

7.1.2 Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992

Árið 1992, þann 1. september, tóku gildi ný lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Gerðar voru ýmsar breytingar á lögnum frá árinu 1983 en grunnurinn var sá sami í meginráttum. Markmið laganna var enn að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við annað fólk og tækifæri til þess að lifa eðlilegu lífi. Í nýju lögnum var lögð áhersla á stoðþjónustu í staðinn fyrir stofnanþjónustu og stefnt var að því að auka valkosti í búsetu og fjölga fötluðu fólki í sjálfstæðri búsetu í gegnum félagslega húsnæðiskerfið og að hvetja það til félagslegrar þátttöku. Í þessum lögum var fyrst tekið fram að geðfatlað fólk hefði sama rétt og annað fatlað fólk (Friðrik G. Olgeirsson, 2011; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Sveitarfélögin fengu meiri ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk en þau höfðu áður haft og flytja mátti verkefni yfir til þeirra. Með nýju lögnum um málefni fatlaðra voru nú ákvæði bæði um liðveislu og frekari liðveislu ásamt því að réttur fólks til heimaþjónustu var skýr og í fyrsta sinn var réttindagæsla fatlaðra lögfest. Önnur atriði sem skiptu fatlað fólk máli voru til dæmis að nú voru sambýli ekki lengur kölluð stofnanir heldur heimili sem tekið var sérstaklega fram að ættu að vera í íbúðabyggð (Friðrik G. Olgeirsson, 2011; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

7.1.3 Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum

Það liggja augljós aukin mannúðar- og mannréttindasjónarmið á bak við markmið laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum. Gefa á fötluðu fólki kost á að búa sér heimili á við aðra þjóðfélagsþegna, njóta sambærilegra lífskjara og jafnréttis og tækifæri til virkrar þátttöku í samfélaginu. Við framkvæmd þessara laga skal tekið mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem ein meginreglan er sú að bera skuli virðingu fyrir sjálfstæði þess, mannlegri reisn og frelsi þess til að taka eigin ákvarðanir. Jafnframt að virða skuli bæði líkamlega og andlega friðhelgi sérhvers fatlaðs einstaklings (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum; Velferðarráðuneytið, e.d.). Einnig er ákvæði um friðhelgi einstaklingsins í íslensku stjórnarskránni þar sem segir í 71. gr. að „allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu“ (Stjórnarskrá Lýðveldisins Ísland nr. 33/1944).

7.1.4 Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991

Þann 17. apríl 1991 tóku gildi lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 sem eru enn í gildi. Þar kemur fram að markmið félagsþjónustunnar sé að tryggja íbúum sveitarfélaganna fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð þeirra á grundvelli samhjálpar. Félagþjónustunni er ætlað að hjálpa íbúum að búa eins lengi og mögulegt er í heimahúsum, til að stunda atvinnu og lifa sem eðlilegustu lífi. Í kafla um félagslega ráðgjöf kemur fram að félagsmálanefndir skuli bjóða upp á hana. Markmið félagslegu ráðgjafarinnar er annars vegar að upplýsa og leiðbeina íbúum um félagsleg réttindamál og hins vegar að styðja við þá vegna persónulegra og félagslegra vandamála. Í þessum lögum er kafli sem fjallar um þjónustu við fatlað fólk og í 42. gr. laganna segir: „Félagsmálanefnd skal vinna að því að fötluðum, hvort sem heldur er af líkamlegum eða andlegum ástæðum, séu tryggð sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Jafnframt skulu fötluðum sköpuð skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi miðað við getu hvers og eins.” (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaganna nr. 40/1991).

Í lögnum stendur að leitast eigi við að tryggja fötluðu fólki hentugt íbúðarhúsnæði og að það sé hlutverk félagsmálanefndar að skipuleggja félagslega heimaþjónustu fyrir þá. Einnig kemur fram að veita eigi fötluðum almenna þjónustu og aðstoð samkvæmt þessum lögum og á almennum stofnunum eftir því sem við á. Annað sem varðar málefni fatlaðs fólks fer eftir sérlægum þessa málaflokks (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaganna nr. 40/1991).

7.2 Yfirfærsla málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga

Í lok ársins 2010 voru samþykkt endurskoðuð lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum sem tóku gildi 1. janúar 2011. Lögin heimiluðu flutning á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga og með gildistöku þessara laga voru svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra lagðar niður. Landinu var skipt upp í fimmtán þjónustusvæði miðað við lágmarks íbúafjölda og í byrjun árs 2011 tóku sveitarfélögin yfir þjónustu á sambýlum, áfangageimilum, hæfingarstöðvum, vernduðum vinnustöðum, atvinnu með stuðningi, frekari liðveislu við íbúa í sjálfstæðri búsetu og í þjónustu- og íbúðakjörnum, skammtímavistunum, dagvistarstofnunum, heimilum fyrir börn, þjónustu við stuðningsfjölskyldur og

annarri ráðgjafar- og stuðningsþjónustu fyrir fatlað fólk og aðstandendur þeirra. Velferðarráðuneytið ber ábyrgð á stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks, sér um eftirlit með þjónustunni og hefur yfirumsjón með málaflokknum. Þjónustuþættir sem eru ennþá á ábyrgð ríkisins eru miðlægar stofnanir svo sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð blindra, sjónskertra og daufblindra einstaklinga og auk þess ýmsar sérstofnanir fyrir fatlað fólk (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011; Friðrik G. Olgeirsson, 2011).

Komist er svo að orði í skýrslu Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands um flutning á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga (2011): „eitt af meginmarkmiðum tilfærslunnar er að bæta þjónustu við fatlað fólk og auka möguleika á að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum” (bls. 11). Önnur markmið tilfærslunnar voru að stærsti hluti almennrar félagsþjónustu yrði á ábyrgð eins stjórnarsýslustigs og að verkaskipting hjá ríki og sveitarfélögum yrði einfaldari. Henni var ætlað að efla sveitarstjórnarstigið og nærþjónustu við íbúa (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011).

Fyrir flutning þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga bjuggu rúmlega 40% þjónustunotenda annaðhvort í leiguhúsnæði eða í eigin húsnæði. Í foreldrahúsum eða hjá ættingjum bjuggu 27% þeirra, 21% bjó á herbergjasambýlum og 9% í íbúðasambýlum. Margir fullorðnir þjónustunotendur voru á biðlista eftir öðru búsetuúrræði eða um 17% og um þriðjungur hafði verið í fimm ár eða lengur á biðlista eftir búsetuúrræði (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011).

7.3 Heimili fatlaðs fólks nú á dögum

Einstaklingar sem hafa ekki sjálfir getað skapað sér viðunandi skilyrði til friðhelgi einkalífs og heimilis sökum fötlunar sinnar eiga samkvæmt lögum rétt á að fá til þess aðstoð frá samfélaginu. Til þess að hægt sé að tryggja fólki friðhelgi einkalífs og heimilis þarf einkarými þess að vera nægilega mikið og afmarkað frá öðru rými. Jafnframt þarf fólk að fá að ráða hverjir koma inn til þess og eiga möguleika á að loka að sér (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 byggir á endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, með síðari breytingum og

tekur því mið af þeim mannúðar- og mannréttindasjónarmiðum sem nú eru við lýði varðandi fatlað fólk.

7.3.1 Húsnæði

Í núgildandi reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 hafa verið sett skilyrði sem húsnæði fatlaðs fólks þarf að uppfylla. Húsnæði sem tekið var í notkun áður en reglugerðin tók gildi þarf ekki að uppfylla þessi skilyrði fyrst um sinn.

Í 14. gr. reglugerðar um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu stendur að fatlað fólk og fjölskyldur þess eigi að hafa aðgang að húsnæði á almennum leigumarkaði eða félagslegu leiguhúsnæði hjá sveitarfélögum rétt eins og aðrir og ef fatlað fólk hefur þörf á sérstakri þjónustu skuli séð til þess að slíkt húsnæði standi því til boða.

Eftirfarandi skilyrði sem er að finna í 14. gr reglugerðinnar þurfa íbúðir fatlaðs fólks að uppfylla: Þær þurfa að vera í almennri íbúðabyggð. Það á að reyna að staðsetja íbúðirnar nálægt þjónustumiðstöð eða íbúðakjarna þar sem stuðningsaðili er alltaf til staðar og nálægt almenningssamgöngum og þjónustustofnunum. Miðað skal við að hafa fjölda samliggjandi íbúða á hæð eða stigagangi, þegar svo á við, ekki fleiri en átta til tíu í sama húsi og helst á bilinu fjórar til sex. Ef um er að ræða heimili sem hefur sameiginlega aðstöðu skulu íbúðirnar ekki vera fleiri en fjórar til sex. Í 15. gr. reglugerðinnar er tekið fram að íbúðirnar skuli vera á bilinu 40-60 fermetrar og fullnægja lágmarkskröfum byggingarreglugerðar.

7.3.2 Þjónusta á heimilum

Til þess að fatlaðir einstaklingar geti lifað sjálfstæðu lífi er mjög mikilvægt að til staðar sé skipulögð stoðþjónusta sem er sniðin að þörfum þeirra. Sem dæmi um stoðþjónustu er liðveisla, frekari liðveisla, heimaþjónusta og heimahjúkrun (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í 2. gr. í reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 stendur: „þjónustan skal vera einstaklingsbundin, heildstæð og sveigjanleg. Skal hún veitt með það að markmiði að efla vald fólks yfir aðstæðum sínum og lífi, styrkja sjálfsmynd þess, sjálfstraust, félagslega stöðu, sjálfsvirðingu og lífsgæði.“

Samkvæmt 8. gr laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, með síðari breytingum, eiga fatlaðir einstaklingar rétt á stoðþjónustu, til þess að hjálpa þeim að lifa eðlilegu lífi. Hvernig þjónusta er í boði miðast við á hverju er talin þörf. Fötlðuð fólk á að standa til boða liðveisla samkvæmt 24. gr. laganna, sem er persónulegur stuðningur við einstaklinga sem eiga á hættu að einangrast félagslega. Frekari liðveisla er veitt í sérstökum tilfellum samkvæmt 25. gr. laganna, til þess að fyrirbyggja að einstaklingur þurfi að leggjast inn á stofnun ef almenn þjónusta nægir ekki. Þá er átt við margvíslega aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs. Mikil eftirspurn hefur verið eftir þessari þjónustu enda hjálpar hún fötluðum einstaklingum að halda í sjálfstæði sitt (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Sveitarfélagið sem umsækjandi býr í metur það hvort viðkomandi þurfi á meiri stuðningi að halda en veita skal samkvæmt félagsþjónustu sveitarfélaga. Ef svo er þá sér teymi fagfólks um að meta hversu mikil stuðningsþörf umsækjanda sé og hvers konar úrræði myndu gagnast viðkomandi. Í samráði við umsækjanda eða aðstandendur hans ákveður þjónustuaðili að lokum hversu mikla þjónustu viðkomanda fær og gerður er samningur á milli umsækjanda og þjónustuaðila (Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010).

7.4 Samantekt

Löggjöf um málefni fatlaðs fólks hefur verið í þróun allt frá því fyrstu sérlögin tóku gildi. Þjónusta við fatlað fólk hefur verið færð frá ríki til sveitarfélaga og núna fer búseta og þjónusta við fatlað fólk eftir núgildandi lögum um málefni fatlaðs fólks og reglugerð um þjónustu við það.

Í næsta kafla verður fjallað um þróun búsetuúrræða frá stofnun og út í samfélagið.

8 Þróun búsetuúrræða út í samfélagið

Ýmis búsetuúrræði eru ætluð fötluðu fólki en í opinberum upplýsingum er ekki alltaf hægt að sjá hversu stór hluti þessa fólks er geðfatlað. Til þess að gera grein fyrir þróun búsetuúrræða fyrir geðfatlað fólk getur því verið nauðsynlegt að fjalla um málaflokkinn í mun víðara samhengi, sem sagt um búsetuúrræði fatlaðs fólks almennt.

8.1 Frá stofnun út í samfélagið

Það var ekki fyrr en á 20. öld sem sérstök úrræði fyrir fatlað og geðfatlað fólk komu fram. Fram að þeim tíma var það hlutverk fjölskyldunnar eða sveitarfélagsins að sjá um framfærslu þess eins og annarra sem ekki gátu séð sér farborða eins og áður hefur komið fram. Á Íslandi og einnig í Noregi og Svíþjóð hafa stórar altækar stofnanir sem tíðkuðust hér áður fyrr verið lagðar niður eða gerðar á þeim töluverðar breytingar. Starfsemi þeirra stangaðist á við viðhorf nútímans varðandi réttindi fólks til sjálfstæðis, einkalífs og tækifæris til þátttöku í samfélaginu. Samkvæmt skýrslu um fötlun á heimsvísu frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (2011) má víða annars staðar finna leifar af slíkum stofnunum samhliða búsetuúrræðum úti í samfélaginu. Þetta á til dæmis við í Þýskalandi og Ástralíu. Búsetumál alls fatlaðs fólks hafa breyst mikið, sérstaklega á síðustu áratugum, og hefur tekið langan tíma að færa búsetu geðfatlaðs fólks af sjúkrastofnunum og út í samfélagið enda getur reynst erfitt fyrir einstaklinga að flytjast yfir í sjálfstæða búsetu (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011; Friðrik G. Olgeirsson, 2011; Margrét Margeirsdóttir, 2001; Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006). Hér á eftir verður þeim búsetuúrræðum sem hafa verið í boði fyrir geðfatlað fólk á Íslandi frá 1992 gerð nánari skil.

8.2 Sambýli

Fyrsta skrefið í þá átt að koma búsetu geðfatlaðs fólks út í samfélagið var stigið þegar Guðríður Jónsdóttir, fyrrverandi starfsmaður á Kleppi, stofnaði fyrsta sambýlið fyrir geðfatlað fólk árið 1967. Hún taldi nauðsynlegt að stofna heimili fyrir fólk sem var útskrifað af Kleppsspítala og þurfti á viðeigandi stuðningi og aðhlyningu að halda. Hér var stofnanahugsunarhátturinn loksins á undanhaldi og

margir veltu fyrir sér hvort ekki væri hægt að útrýma lokuðum geðdeildum með litlum sambýlum úti í samfélaginu (Óttar Guðmundsson, 2007). Á níunda áratug síðustu aldar voru stofnuð mörg sambýli fyrir fatlað fólk sem komu í staðinn fyrir vistun á sólarhringsstofnunum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002 lýsir þeim skilyrðum sem sambýli áttu að uppfylla en reglugerðin féll úr gildi 1. janúar 2011 þegar við tók reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010. Í reglugerðinni frá 2002 kemur fram að sambýli sé heimili þar sem ekki fleiri en sex fatlaðir einstaklingar búi saman og þurfi að hafa starfsmann á svæðinu. Íbúarnir þurfa að vera 18 ára eða eldri og borga í heimilissjóð. Hver og einn skal að hafa sitt einkarými og snyrtiaðstöðu ef möguleiki er á en á sambýlum sem byggð eru eftir 2002 er það skylda, ásamt því að hafa herbergi sem eru að minnsta kosti tíu fermetrar að stærð. Jafnframt stendur í reglugerðinni að á sambýlum eigi að veita fötluðum þá þjónustu sem talin sé nauðsynleg til þess að efla færni þeirra og sjálfstæði og að veita eigi íbúum þeirra leiðsögn eftir þörfum. Hafa á íbúana með í ráðum varðandi allt sem við kemur þeirra einkalífi og heimilishögum (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002).

8.3 Áfangaheimili

Áfangaheimili er tímabundið úrræði sem stendur fötluðu fólki til boða, einkum geðfötluðu, eftir innlögn á geðdeild eða aðra stofnun. Nýmæli varðandi þetta úrræði kom inn við endurskoðun laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðra. Þessi heimili eru endurhæfingarstaðir og markmið þeirra er að undirbúa íbúa þess fyrir sjálfstætt líf og hjálpa þeim að aðlagast samfélaginu á ný (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002). Á áfangaheimilum kemur leiðbeinandi hluta úr degi og aðstoðar íbúana við það sem þarf en íbúarnir sjá um heimilishaldið sjálfir (Landspítali háskólasjúkrahús, 2007).

Árið 1972 tók til starfa áfangaheimili fyrir geðfatlað fólk við Laugarásveg sem stofnaður var með samstarfi félagsráðgjafa á geðdeild Landspítalans, Borgarspítalans og Félagsmálastofnun Reykjavíkurborgar (Landspítali háskólasjúkrahús, 2003; Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006; Óttar Guðmundsson, 2007). Áfangaheimilinu að Norðurbrún var breytt í verndað

heimili árið 1991 því þörf var á varanlegri og öruggri búsetu. Geðverndarfélag Íslands stofnaði áfangaheimili að Álfalandi 15 árið 1985 og rekur það enn. Sá staður sinnir endurhæfingarhlutverki ásamt Landspítalanum. Þar er gert ráð fyrir þremur körlum og þremur konum í eins árs búsetu. Jafnframt er einstaklingsíbúð að Álfalandi (Geðverndarfélag Íslands, 2011; Landspítali, 2011a).

8.4 Vernduð heimili

Hugmyndir fólks um búsetu geðfatlaðs fólks hafa tekið miklum breytingum og taka nú mið af mannúðar- og mannréttindasjónarmiðum. Vernduð heimili þykja úrelt búsetuúrræði í dag þar sem ekki sé næg virðing borin fyrir einkalífi og einkarými íbúanna. Þessi heimili voru þáttur í þróun búsetuúrræða fyrir geðfatlað fólk utan stofnana/sjúkrahúsa í þá átt sem þau eru í dag og gáfu fólki með geðfötlun gott tækifæri til búsetu utan stofnana (Björg Karlsdóttir o.fl., 2006).

Félagsráðgjafar á Kleppspítala höfðu forgöngu um uppbyggingu vernduðu heimilanna og voru þau í umsjón þeirra í samvinnu við félagsráðgjafa á Félagsmálastofnun Reykjavíkurborgar. Á þessum heimilum bjuggu nokkrir aðilar saman eins lengi og þeim hentaði. Eins og á áfangaheimilunum sáu íbúarnir sjálfir um heimilishaldið. Þeir fengu auk þess heimilisaðstoð og leiðbeiningar ásamt félagslegum stuðningi þar sem hugað var að sjálfstæði, jafnræði, samskiptum og samkennd. Á vernduðum heimilum var farið eftir þörfum hvers og eins og áhersla lögð á þjálfun og stuðning við flesta þætti daglegs lífs. Þetta búsetuúrræði hefur nýst vel og félagsráðgjafar á geðdeild LSH sáu um að velja hverjum bauðst það. Jafnframt sáu þeir um faglegan stuðning og ráðgjöf við þessi heimili ásamt Félagsmálastofnun og síðar Félagsþjónustu Reykjavíkurborgar (Landspítali háskólasjúkrahús, 2003; 2007; Björg Karlsdóttir o.fl., 2006).

Starfsemi verndaðra heimila byggði í upphafi á hugmyndafræði samfellulíkansins (e. continuum dimensional model – sheltered housing model) sem á þeim tíma var talið hentugast við skipulagningu á búsetuúrræðum fyrir geðfatlað fólk. Samfellulíkanið gerði ráð fyrir að búseta geðfatlaðs fólks byggðist á getu þess og væri í samræmi við þarfir þess og lagði áherslu á þjálfun. Um tímabundna búsetu var að ræða, ekki ósvipað því sem var á áfangaheimilunum og voru þessir einstaklingar því fluttir í annað búsetuúrræði eftir ákveðinn tíma þrátt

fyrir að vera jafnvel ekki tilbúnir til þess. Þó svo að einstaklingur hafi öðlast ákveðna færni er óvíst að hún haldist þegar skipt hefur verið um umhverfi og oft var um óþarfa tilfærslu að ræða (Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006). Stuðningslíkanið (e. supported housing) er sú hugmyndafræði sem starfsemi verndaðra heimila þróaðist í og var notað þegar búseta og þjónusta geðfatlaðs fólks var skipulögð. Í stuðningslíkaninu var lögð áhersla á að einstaklingurinn hefði val og að tekið væri tillit til skoðana hans. Valið stóð á milli þess að fara í búsetuúrræði þar sem var mikill stuðningur og stjórnun og búsetuúrræði þar sem var sveigjanleg þjónusta og takmarkaður stuðningur. Jafnframt var hægt að fá tímabundna aukna þjónustu ef á því var talin þörf (Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006).

Íbúar þessara heimila bjuggu í litlum herbergjum og deildu eldhúsi, stofu og baðherbergi með öðrum íbúum heimilisins. Þetta fyrirkomulag þykir ekki lengur vera við hæfi fyrir fullorðin fólk og stangast á við þau mannúðar- og mannréttindasjónarmið sem eru við lýði í dag. Til þess að þróa ný búsetuúrræði fyrir geðfatlað fólk sem tekur mið af ríkjandi viðhorfum til fatlaðs fólks var komið af stað átaksverkefni sem kallað var Straumhvarfaverkefni (Björg Karlsdóttir o.fl., 2006). Þjónustunni sem vernduðu heimilunum var ætlað að sinna fluttist til Reykjavíkurborgar árið 2010 þegar borgin tók að sér, með samningi við ríkið, að sinna þjónustu við alla geðfatlaða einstaklinga í Reykjavík (Geðverndarfélag Íslands, 2011; María Rúnarsdóttir, 2011; Velferðarráðuneytið, 2010).

8.5 Straumhvarfaverkefnið

Til þess að bregðast við þörf á viðeigandi meðferðar- og búsetuúrræðum fyrir geðfatlað fólk eftir útskrift af sjúkrahúsi ákvað ríkisstjórn Íslands að verja hálfum milljarði úr Framkvæmdasjóði fatlaðra og einum milljarði af söluandvirði Símans í uppbyggingu búsetu- og þjónustuúrræða fyrir geðfatlað fólk. Átaksverkefninu var hleypt af stokkunum árið 2006 og því lauk formlega árið 2010. Því var ætlað að koma einstaklingum með geðfatlanir í sjálfstæða búsetu eða búsetu með stuðningi og með því út í samfélagið á ný eftir dvöl á stofnun. Með verkefninu var ætlunin að eyða biðlistum geðfatlaðs fólks eftir viðeigandi úrræði og fyrirbyggja að það byggi við óviðunandi aðstæður. Þessi búsetuúrræði áttu að vera með sérhæfðum

stuðningi til þess að þessir einstaklingar gætu stundað atvinnu, nám, endurhæfingu og aðra dagþjónustu (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Velferðarráðuneytið, 2010).

Þetta verkefni endurspeglar nýja hugmyndafræði um valdeflingu og mannúðar- og mannréttindasjónarmið sem liggja fyrir í lögum og er í sjálfu sér frumkvöðlaverkefni. Á þeim tíma sem verkefnið stóð yfir var 130-140 einstaklingum með geðfötlun veitt búsetuúrræði, sérhæfður stuðningur og aðstoð við að lifa eins eðlilegu og sjálfstæðu lífi og möguleiki var á. Til að byrja með sáu svæðisskrifstofur um rekstur þessara búsetukjarna en nú hafa sveitarfélögin tekið við þeim eins og annarri þjónustu við fatlað fólk (Velferðarráðuneytið, 2010).

8.6 Samantekt

Búsetuúrræði fyrir fatlað fólk hafa tekið miklum breytingum frá hefðbundinni stofnanavist. Ýmis úrræði hafa staðið fötluðu fólki til boða sem teljast úrelt í dag, þó þau teldust til framfara þegar þeim var komið á. Straumhvarfaverkefnið var átaksverkefni sem ætlað var að koma geðfötluðu fólki í viðeigandi meðferðar- og búsetuúrræði eftir útskrift af sjúkrahúsi.

9 Niðurstöður og umræða

Það sem mikilvægt er að skoða þegar hugað er að þróun búsetumála geðfatlaðs fólks er hvaða viðhorf eru ríkjandi í garð fólks með geðsjúkdóma hverju sinni. Í fyrri tíð voru einstaklingar með geðröskun á framfæri aðstandenda sinna eða þá hreppsins ef þeir voru einir á báti. Eina hjálpin sem hrepparnir veittu því fólki, sem gat ekki séð fyrir sér sjálft, var í formi fátæktarframfærslu. Fólk þurfti oft að búa við mikið harðræði, mætti fordómum og jafnvel ótta umhverfisins. Þegar fólk var sjálfu sér hættulegt eða öðrum var það jafnvel bundið niður og lokað inni. Viðhorf þessa tíma sýna fram á að geðfatlað fólk mætti takmörkuðum skilningi enda var ekki vitað hvað orsakaði hegðun þess eða hvað væri hægt að gera til þess að sporna við henni. Þegar farið var að koma upp stórum altækum stofnunum eða það sem í daglegu tali var frekar kallað geðveikrahæli var fjölda fólks komið þar fyrir og var eftirspurnin mikil. Ekki var talið að þetta fólk ætti einhverja von um bata og einhvers staðar þurftu þessir einstaklingar að vera. Geðfatlað fólk var útilokað frá samfélaginu og líf þess fór að öllu leyti fram innan veggja stofnana og það fékk engu ráðið um eigið líf og eigin hagi.

Eftir því sem tímarnir breyttust og fólk fór loks að átta sig á því að verið væri að brjóta á mannréttindum fatlaðs fólks og að hægt væri að þjóna því betur úti í samfélaginu en á stofnunum var farið að huga að sérstökum búsetuúrræðum úti í samfélaginu. Jafnframt var sett á stofn göngudeild á Kleppi þar sem hægt var að sinna fólki með geðraskanir og koma í veg fyrir langar eða endurteknar innlagnir. Svokölluð vernduð heimili sem félagsráðgjafar beittu sér fyrir að komið væri upp nutu mikilla vinsælda og voru á sínum tíma talinn góður kostur fyrir geðfatlað fólk. Þar fékk fólk tækifæri til þess að búa utan stofnana og fékk viðeigandi þjónustu úti í samfélaginu. Með breyttri hugmyndafræði um mannréttindi, aukinni þekkingu og breytingum á lögum og reglugerðum urðu vernduð heimili, herbergjasambýli og önnur búsetuúrræði sem stóðu geðfötlðu fólki til boða smám saman úrelt. Hér höfðu viðhorf til geðfatlaðs fólks mikil áhrif því ekki var lengur talið ásættanlegt að fullorðnar manneskjur byggju í litlum herbergjum og deildu aðstöðu með öðru fólki sem það jafnvel átti ekkert sameiginlegt með. Ekki var talin næg virðing borin fyrir einkarými einstaklingsins og friðhelgi einkalífs og heimilis.

Nú hefur fatlaður einstaklingur rétt á stoðþjónustu til þess að auka lífsgæði sín og möguleika á sjálfstæði. Auk þess þurfa heimili þeirra að uppfylla ákveðin skilyrði til þess að teljast ásættanleg. Enn býr þó talsverður hópur fólks á heimilum sem uppfylla ekki þessi skilyrði og er ekki skylt að breyta þeim strax.

Þjónustu við fólk með geðraskanir ætti að mínu mati að byggja að stórum hluta á hugmyndinni um mannréttindi og valdeflingu sem leggur áherslu á að það nái tökum á eigin lífi og að það hafi val og geti haft áhrif á eigin líðan og þá þjónustu sem því býðst. Sömuleiðis ætti að byggja á því að einstaklingurinn geti náð bata af þeim geðrænu veikindum sem hrjá hann. Ef einstaklingurinn trúir því að hann geti náð bata er hægt að styðja hann til sjálfstæðis og hjálpa honum að verða aftur virkur þjóðfélagsþegn. Þessa hugmyndafræði er stuðst við í dag við mótun þjónustu við geðfatlað fólk og búsetuúrræði sem standa því til boða. Ólíkt því sem var áður fyrr þá á geðfatlað fólk nú möguleika á að lifa eðlilegu lífi með aðstoð frá samfélaginu.

Félagsráðgjafar sem vinna í geðheilbrigðisþjónustu og félagslegri þjónustu veita geðfötlðu fólki þjónustu og stuðning varðandi búsetu og þátttöku úti í samfélaginu. Þeir veita félagslegan stuðning við sálrænar og félagslegar breytingar sem veikindin geta haft á einstakling með geðsjúkdóm og fjölskyldu hans.

Þrátt fyrir að um töluverðar framfarir sé að ræða í geðheilbrigðismálum þá má enn gera betur. Straumhvarfaverkefnið kom okkur ágætlega af stað varðandi búsetumál geðfatlaðs fólks en þó svo að í dag sé í gildi reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 þar sem útlistað er hvaða skilyrði húsnæði fatlaðs fólks þurfa að uppfylla, þá eru ekki allir einstaklingar með fötlun komnir í búsetuúrræði sem telst ásættanlegt. Að sjálfsögðu tekur það tíma að gera miklar breytingar á húsnæðum og búsetu og ekki hægt að ætlast til þess að slíkt gerist undir eins. Skilyrðin sem húsnæðin þurfa að uppfylla eiga að mestu leyti við þau sem eru tekin í notkun eftir gildistöku reglugerðarinnar, allavega nú fyrst um sinn. Það tók langan tíma að komast á þann stað sem við erum á í dag, og það þýðir ekki að hætta hér.

Heimildaskrá

- Ahern, L., og Fisher, D. (2001). Recovery at your own pace. *Journal of psychosocial nursing & mental health services*, 39(4), 22-32.
- Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO). (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions: report from the WHO European ministerial conference*. Kaupmannahöfn: WHO Regional Office for Europe.
- Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO). (2010). *Mental health and development: Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. Ítalía.
- Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO). (2011). *World report on disability 2011*. Malta.
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists. Í T. Shakespeare (ritstjóri), *The disability reader: social science perspectives* (bls. 65-78). London: Continuum.
- Björg Karlsdóttir. (2005). Félagsleg meðferð og stuðningur félagsráðgjafa við fólk með geðhvarfasjúkdóm. *Geðvernd*, 34(1), 39-40.
- Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg J. Svavarsdóttir. (2006). Geðheilbrigði og félagsleg tengsl. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls. 172-186). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Brandell, J. R. (2004). *Psychodynamic social work*. New York: Columbia University Press.
- Brynja Óskarsdóttir. (2006). Félagsráðgjöf á sjúkrahúsum á tímum breytinga. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls. 141-171). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Chamberlin, J. (1999). The medical model and harm. Í P. Barker, P. Campbell og B. Davidson (ritstjórar), *From the ashes of experience: reflections on madness, survival and growth* (bls. 170-176). London: Whurr Publishers.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir og Sólrún Óladóttir. (2011). Iðjuþjálfun fullorðinna II: geðheilsa. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 175-192). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Félagsmálaráðuneytið. (2006, mars). *Þjónusta við geðfatlað fólk. Áfangaskýrsla*. Sótt 28. febrúar 2012 af http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2011, október). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Október 2011 – Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Reykjavík.
- Friðrik G. Olgeirsson. (2011). *Eitt samfélag fyrir alla: Saga Öryrkjabandalags Íslands 1961-2011*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands.
- Geðhjálp. (2009, október). *Ótrúlegur árangur náðst*. Sótt 7. maí 2012 af http://gedhjalp.is/assets/files/Okkar_mal/Okkar_m__l_2009_haust.pdf
- Geðverndarfélag Íslands. (e.d.). *Lög Geðverndarélags Íslands*. Sótt 22.maí 2012 af <http://gedvernd.is/felagid/log-gedverndarfelagsins/>
- Geðverndarfélag Íslands. (2011). Fréttir af starfi félagsins. Í Sigurður Páll Pálsson (ritstjóri), *Geðvernd*, 40(1), 38-41.
- Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1982). *Ómagar og utangarðsfólk: fátækramál Reykjavíkur 1786-1907*. Reykjavík: Sögufélag.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin books.
- Grágás: *Lagasafn íslenska þjóðveldisins*. (2001). Reykjavík: Mál og menning.
- Hannes Pétursson. (2007). Geðheilbrigðisþjónusta í heila öld. *Læknablaðið*, 93, 739.
- Héðinn Unnsteinsson. (2011). Geðheilsa á Íslandi – Staða og þróun til framtíðar. Í Sigurður Páll Pálsson (ritstjóri), *Geðvernd*, 40(1), 6-14.
- Hugarafli. (2007, febrúar). *Vegvísir, upplýsingar um þjónustu fyrir fólk með geðraskanir*. Sótt 1. maí 2012 af <http://hugarafli.is/vefsidan/data/MediaArchive/files/PDF/Baeklingar/Vegv%C2%ADsir.pdf>
- Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir. (2006). Búseta geðfatlaðra. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls. 187-198). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Landspítali. (2011a). Vernduð heimili. Sótt 8.apríl 2012 af <http://lsh.is/Pages/15629>
- Landsspítali, háskólasjúkrahús. (2003, september). *Verndað heimili*. Reykjavík.
- Landsspítali, háskólasjúkrahús. (2007). *Upplýsingar um úrræði og þjónustu ætlaðar fólki sem nýtir geðheilbrigðisþjónustu*. Reykjavík.
- Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir. (2011, desember). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu: Norrænt verkefni um valdeflingu í geðheilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Linton, S. (2010). Reassigning meaning. Í L. J. Davis (ritstjóri), *The disability studies reader* (3. útgáfa) (bls. 223-236). New York: Routledge.
- Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr.16/1938.*
- Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983.*
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.*
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.*
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaganna nr. 40/1991.*
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- María Rúnarsdóttir. (2011). *Yfirfærsla á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til Reykjavíkurborgar, staðan í september 2011*. Reykjavík: Velferðarsvið Reykjavíkurborgar.
- Óttar Guðmundsson. (2007). *Kleppur í 100 ár*. Reykjavík: JPV Útgáfa.
- Porter, R. (2002). *Madness: A brief history*. New York: Oxford University Press.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.*
- Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010.*

- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. Í L. J. Davis (ritstjóri), *The disability studies reader* (3. útgáfa) (bls. 266-273). New York: Routledge.
- Sigurður Páll Pálsson. (2009). Frá ritstjóra. *Geðvernd*, 38, 5.
- Swain, J., French, S. og Cameron, C. (2003). *Controversial Issues in a disabling society*. Buckingham: Open University Press.
- Stjórnarskrá Lýðveldisins Ísland* nr. 33/1944.
- Tómas Helgason. (1999). Geðverndarfélag Íslands 50 ára. *Geðvernd*, 1, 7-14.
- Tøssebro, J., Aalto, M. og Brusén, P. (1996). Changing ideologies and patterns of services. Í J. Tøssebro, A. Gustavsson og G. Dyrendahl (ritstjórar), *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and everyday life* bls. (45-66). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian journal of disability research*, 6(1), 3-7.
- Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: hugmyndir um bættu kynstofna héraendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Sagnfræðistofnun Háskóla Íslands og Háskólaútgáfan.
- Velferðarráðuneytið. (2010). *Verklök Straumhvarfa, átaks til eflingar þjónustu við geðfatlaða*. Sótt 22. febrúar 2012 af <http://www.velferdarraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/32486>
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 27. maí 2012 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Whitaker, R. (2002). *Mad in america: bad science, bad medicine, and the enduring mistreatment of the mentally ill*. New York: Basic Books.