



Aðgengi er forsenda þáttöku
Reynsla fólks sem notar hjólastól

Steinunn Þóra Árnadóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræðum

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðgengi er forsenda þátttöku
Reynsla fólks sem notar hjólastól

Steinunn Þóra Árnadóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræðum

Leiðbeinandi: dr. Rannveig Traustadóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Febrúar 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræðum og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Steinunn Þóra Árnadóttir 2013

Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Þessi MA-ritgerð fjallar um reynslu hjólastólanotenda af aðgengi og samfélagsþátttöku. Markmið rannsóknarinnar var að öðlast þekkingu og skilning á reynslu fólks sem notar hjólastól og hvernig það tekst á við aðstæður sínar. Niðurstöður eru settar í samhengi við fræði, kenningar, alþjóðasáttmála, lög og reglugerðir. Rannsóknin var unnin með eigindlegum aðferðum og gögnum safnað með viðtölum og þátttökuathugunum. Þátttakendur voru tíu talsins, sex konur og fjórir karlar. Sá yngsti var rúmlega tvítugur, sá elsti á nírræðisaldri. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að þátttakendur leggi fyrst og fremst félagslegan skilning í fötlun sína og beiti fjölbreyttum aðferðum til að takast á við aðstæður sínar og viðhorf umhverfisins. Meginvandinn sem hjólastólanotendur þurfa að takast á við í sínu daglega lífi er skortur á aðgengi að manngerðu umhverfi, ekki skerðing einstaklingsins. Hreyfanleiki er fólki nauðsynlegur til að geta tekið þátt í samfélaginu. Þá er ekki hægt að aðskilja aðgengi og þátttöku en vegna skorts á aðgengi á fólk sem notar hjólastól erfitt með að taka þátt í ýmsum hversdagslegum aðstæðum. Breytingar á lagaumhverfi árið 2012 gefa væntingar um bætt aðgengi. Má þar helst nefna nýja Byggingarreglugerð og Framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks.

Abstract

This MA thesis addresses how wheel-chair users experience accessibility and social participation. The aim of the study was to gain knowledge and understanding of the experience of wheel-chair users and how they deal with everyday life situations. The findings are placed in the context of existing research, theories, international human rights treaties, and domestic laws and regulations. The research was conducted with qualitative methods and data collected through in-depth interviews and participant observations. Research participants were ten, six women and four men. The youngest participant was in his early twenties and the eldest in her eighties. The findings indicate that the participants have a social understanding of their disability and use various strategies in order to deal with their everyday circumstances, attitudes, and environments. The main difficulties facing wheel-chair users in their daily lives is not the impairment of the individual, but the lack of accessibility in man-made environment. New legal initiatives and policies accepted in 2012 raise expectations that accessibility may improve in the future. New Building Codes were signed into effect in 2012 and in June the same year, the Icelandic parliament accepted the first National Disability Strategy addressing, among other things, issues of accessibility.

Formáli

Ritgerð þessi er byggð á eigindlegri rannsókn á reynslu fólks sem notar hjólastól af aðgengi og samfélagsþátttöku. Ritgerðin er hluti af meistaranámi mínu í fötlunarfræðum við félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands og er metin til 40 ECTS eininga. Verkefnið var unnið undir leiðsögn dr. Rannveigar Traustadóttur, prófessors á Félagsvísindasviði HÍ. Ég þakka henni kærlega fyrir hvatningu, aðhald og stuðning við ritgerðarskrifin og þann skilning sem hún sýndi persónulegum aðstæðum mínum meðan á verkefninu stóð.

Ég þakka einnig dr. Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur, dósent við félagsvísindasvið HÍ sem gaf sér tíma til að ræða við mig og hvetja mig til að gefast ekki upp þótt stundum gengi hægt að ljúka verkefninu. Einnig þakka ég samnemendum mínum hreinskiptar en uppbyggilegar umræður um málefni fatlaðs fólks í margskonar samhengi. Eiginmanni mínum þakka ég yfirlestur og ábendingar um málfar.

Síðast en ekki síst þakka ég viðmælendum mínu sem deildu með mér reynslu sinni af því að nota hjólastól. Þau lögðu mér ekki aðeins í té efniviðinn í þessa ritgerð, heldur hjálpuðu mér einnig til að takast á við vaxandi skerðingu mína með því að sýna hvernig njóta megi lífsins í hjólastól. Án þess að gera lítið úr þeim erfiðleikum sem aðgengishindranir valda gerðu þau mér ljóst hvað stóllinn getur verið rökréttur og skynsamlegur samgöngumáti þegar fætturnir bera mann ekki. Að bæta aðgengi er okkar sameiginlega verkefni.

Reykjavík í janúar 2013

Steinunn Þóra Árnadóttir

Efnisyfirlit

1. Inngangur	8
Rannsóknin.....	9
Markmið.....	9
Val á viðfangsefni.....	9
Mikilvægi rannsóknarinnar.....	10
Fræðilegur bakgrunnur.....	10
Uppbygging ritgerðar.....	11
2. Fræðilegur bakgrunnur.....	12
I. Fræði og sjónarhorn.....	12
Fræðilegur skilningur á fötlun.....	12
Einstaklingsmiðaður skilningur á fötlun.....	14
Félagslegur skilningur á fötlun.....	15
<i>Breska félagslega líkanið</i>	16
<i>Norrænt tengslasjónarhorn</i>	17
<i>Bandarískt minnihlutahópssjónarmið</i>	18
Samþætting sjónarmiða.....	19
II. Rýnt í rannsóknir.....	21
Sjálfskilningur.....	22
<i>Frásögur</i>	23
Íslenskar rannsóknir á upplifun og sjálfskilningi.....	24
Skólaganga og atvinnuþátttaka.....	26
Samantekt.....	29
3. Mannréttindasáttmálar og landslög.....	30
Samningur um réttindi fatlaðs fólks.....	30
<i>Aðgengi</i>	31
<i>Samgöngur</i>	33
<i>Hjálpertæki</i>	35
Menntun og atvinna.....	36
Tengsl við rannsókn.....	38
Samantekt.....	38
4. Framkvæmd rannsókna.....	39
Aðferðafræði.....	39
<i>Etnógráfía</i>	40
Markmið og rannsóknarspurningar.....	40
Fræðilegar undirstöður.....	41
Þátttakendur.....	42
<i>Aðgengi og val á þátttakendum</i>	43

Gagnasöfnun.....	43
<i>Skráning og greining gagna</i>	44
Aðferðafræðilegar áskoranir og siðferðileg álitamál.....	45
Samantekt	46
5. Stóllinn	47
Upphafssögur.....	47
<i>Skýndileg breyting</i>	47
<i>Vaxandi skerðing</i>	49
<i>Skerðing frá barnæsku</i>	51
Nauðsynleg hjálpartæki.....	53
Óaðgengilegt viðmót.....	56
Sterk sjálfsmynd	58
Samantekt	58
6. Hreyfanleiki	59
Margsvíslegar hindranir	59
Samgöngur.....	61
<i>Einkabíll</i>	61
<i>Bílastæði</i>	63
<i>Ferðaþjónusta fatlaðra</i>	64
<i>Almenningssamgöngur</i>	66
Félagslegur hreyfanleiki	68
Samantekt	70
7. Samfélagið.....	71
Staðsetningin	71
Litið í heimsókn.....	72
Að láta bera sig	73
Að komast á snyrtinguna	76
Þátttaka í menningarlífi	78
Samantekt	82
8. Niðurlag.....	83
Hvernig tekst fólk á við að byrja að nota hjólastól?	83
Hvaða þættir er varða aðgengi skipta máli?	84
Hver er reynsla fólks sem notar hjólastól af þátttöku í samfélaginu?	84
Tengsl við fræði og löggjöf	85
Helstu lærdómar og tillögur til úrbóta:	86
Lokaorð	89
Heimildaskrá	90

1. Inngangur

Mér finnst allt svo ofboðslegt dúndur og æði.

Ég hugsa mikið um standard og gæði.

Mér finnst lífið eitt allsherjar djók.

Mér finnst engu einasta máli skipta

hvort í blokkum sé öryrkjalyfta.

Bara ef ég fæ rettur og kók.

Mér er sama hvort í taflí lífsins

ég missi það eða hrók

Eyjólfur Kristjánsson: Gott

Í dægurlaginu „Gott“ frá ofanverðum níunda áratugnum söng tónlistarmaðurinn Eyjólfur Kristjánsson á gamansaman hátt um það hve lítinn áhuga hann hefði á aðgengismálum fatlaðs fólks. Þótt ekki sé ástæða til að taka textann sérstaklega alvarlega, má segja að hann endurspegli veruleika margra þeirra sem daglega rekast á vegg þegar kemur að aðgengismálum. Þeir sem ekki búa við fötlun láta sig fæstir varða þær hindranir sem hvarvetna má finna í samfélaginu og umhverfi okkar. Raunar veita fæstir þeim nokkra athygli.

Þessi ritgerð á sviði fötlunarfræða fjallar um reynslu hjólastólanotenda af aðgengismálum og samfélagsþátttöku. Ástæður þess að fólk notar hjólastól eru margvíslegar, en allt á það sameiginlegt að verða að reiða sig á að aðgengi sé til staðar svo það geti tekið þátt í samfélaginu. Það mætir ýmiskonar hindrunum, eiginlegum og óeiginlegum, sem það tekst á við í lífi og starfi. Ritgerðinni er ætlað að varpa ljósi á ýmsar þessara hindrana og draga fram aðstæður og reynslu sem umheiminum eru yfirleitt hulin.

Rannsóknin

Í rannsókninni sem ritgerðin byggist á er lögð áhersla á það sem notendum hjólastóla finnst mikilvægt þegar aðgengi og samfélagsþátttaka eru annars vegar. Rannsóknin var unnin með eigindlegum rannsóknaraðferðum en þær henta einkar vel til þess að öðlast innsýn í líf fólks og reynslu. Rannsóknargögnum var safnað með viðtölum við tíu einstaklinga sem nota hjólastól að staðaldri auk þess sem þátttökuathugun var gerð með sex viðmælendum, þar sem áhersla var lögð á að gera hluti sem tengdust daglegu lífi. Þá settist ég nokkrum sinnum sjálf í hjólastól gagngert til þess að upplifa reynslu viðmælenda minna, þótt í mýflugumynd væri.

Markmið

Markmið rannsóknarinnar er að kynnast og öðlast skilning á reynslu fólks sem notar hjólastól daglega, meðal annars í þeim tilgangi að leggja til úrbætur sem auðvelda hreyfihömluðu fólki aðgengi að samfélaginu og þátttöku í því. Helstu spurningar sem leitað er svara við eru: Hvernig tekst fólk á við það að byrja að nota hjólastól? Hvaða þættir er varða aðgengi skipta máli? Hver er reynsla fólks sem notar hjólastól af þátttöku í samfélaginu? Fjallað er um þessa reynslu og hún sett í samhengi við ólíkar kenningar, alþjóðasáttmála, lög og reglugerðir.

Val á viðfangsefni

Mér hefur lengi þótt samspil fötlunar og samfélags áhugavert. Ekki er ólíklegt að þessi áhugi tengist því að sjálf er ég með MS, sjúkdóm í miðtaugakerfi sem getur leitt til ýmiskonar skerðingar á starfsemi líkamans. Þegar ég hóf rannsóknina hafði ég aldrei notað hjólastól til að komast á milli staða, og í raun var ómögulegt að segja til um hvort ég myndi nokkurn tíma þurfa á því að halda hvað sem sjúkdómi mínum leið. Ég valdi mér því rannsóknarefni sem ég hafði enga beina reynslu af – en vissi að ég myndi mögulega öðlast síðar á lífsleiðinni. Raunin varð sú að síðan hef ég eignast minn eigin hjólastól, sem ég nota eftir þörfum.

Mikilvægi rannsóknarinnar

Ýmsar upplýsingar eru til um hvernig aðgengismálum skuli háttað, hversu breið dyraop eigi að vera og hver sé lágmarksfjöldi bílastæða ætluðum hreyfihömluðu fólki við opinberar byggingar. Ísland er aðili að alþjóðasáttmálum og í landinu gilda lög sem tryggja eiga réttindi fatlaðs fólks. Þá er til fjöldi reglugerða sem tilgreina nánar réttindi og þjónustu við fatlað fólk. Slíkar upplýsingar segja þó fátt um það hvernig daglegu lífi hreyfihamlaðs fólks er háttað eða hver reynsla þess er í samfélaginu. Vaxandi áhugi og skilningur er hinsvegar á mikilvægi þess að reynsla og sýn fatlaðs fólks komi fram. Slíkar upplýsingar má til dæmis nota til að bæta regluverkið svo fatlað fólk fái þá þjónustu og þau hjálpartæki sem það sjálf telur sig þurfa á að halda.

Fræðilegur bakgrunnur

Fötlunarfræði er fræðigrein sem fæst við hugtakið fötlun. Ritgerðin sækir fræðilegan kenningagrunn sinn þangað. Fræðileg sjónarhorn innan greinarinnar eru margvísleg og í þeim sameinast ólíkar nálganir. Öll eiga þau það þó sameiginlegt að hafna einstaklingsbundnum skýringum á fötlun en leggja þess í stað áherslu á að skoða áhrif samfélagslegra þátta í því að móta möguleika, tækifæri, aðstæður og líf fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2005, 2006a, 2009).

Félagslegur skilningur á fötlun er grundvallaratriði í nálgun minni á viðfangsefnið þar sem fötlun er félagslega mótað hugtak en ekki líffræðilegt ástand. Þó er einnig gerð grein fyrir annarskonar sjónarhornum á fötlun, svo bera megi saman og fjalla um þau áhrif sem ólíkur skilningur og sýn á fötlun hafa fyrir fatlað fólk. Jafnframt er sótt í smiðju annarra fræðigreina þar sem fræðin eru ekki aðeins notuð til að lýsa tilteknu ástandi heldur hafa það að markmiði að stuðla að samfélagsbreytingum, og má þar nefna hinsegin fræði og feminíska hugmyndafræði.

Lög og reglugerðir hafa mikil áhrif á möguleika hreyfihamlaðs fólks til þátttöku, enda ákvarðað með þeim hvernig málum skuli háttað í samfélaginu, þar á meðal hvaða reglur gildi um aðgengi. Því er hér sérstaklega fjallað um lagaumhverfi og gerð grein fyrir mannréttindasáttmálum og tengslum þeirra við íslenska löggjöf.

Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í átta kafla. Að loknum inngangi kemur fræðilegur kafli. Hann greinir frá þeim fræðilegu stoðum sem ritgerðin byggist á og skiptist í tvo hluta. Í fyrri hluta er fjallað um fræði og kenningar. Ólík sjónarhorn á fötlun eru kynnt og sá mismunandi skilningur á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu sem af þeim leiðir. Í síðari hluta kaflans er fjallað um það hvernig ímyndir og sjálfsskilningur fólks mótast og fjallað um rannsóknir er varða samfélagsþátttöku hreyfihamlaðs fólks.

Í þriðja kafla er fjallað um mannréttindasáttmála, landslög og reglugerðir. með áherslu á þau atriði er tengjast aðgengi og samfélagsþátttöku.

Fjórði kafli ritgerðarinnar er um framkvæmd rannsóknarinnar. Þar er þeirri aðferðafræði lýst sem notuð var til öflunar rannsóknargagna og gerð grein fyrir markmiðum rannsóknarinnar. Þá er fjallað um þau fræðilegu sjónarhorn sem liggja til grundvallar aðferðafræðinni. Þátttakendur í rannsókninni eru kynntir og sagt frá gagnaöflun, skráningu og greiningu rannsóknargagna. Að lokum er fjallað um þær aðferðafræðilegu áskoranir og siðferðilegu álitamál sem upp komu í tengslum við rannsóknina.

Næstu þrjú kaflar greina frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Í fimmta kafla er fjallað um það að byrja að nota hjólastól. Sagt er frá ólíkum aðdraganda þess að þátttakendur í rannsókninni fóru að nota hjólastól og þeim aðferðum sem fólk finnur sér til að takast á við breyttar aðstæður. Þá er fjallað um það viðmót sem fólk sem notar hjólastól mætir stundum hjá ófötlugu fólki og það hvernig geta þess til sjálfstæðrar þátttöku er sífellt dregin í efa. Í sjötta kafla er fjallað um mikilvægi hreyfanleika. Annarsvegar er fjallað um mikilvægi þess að komast á milli ólíkra staða en hinsvegar um þann félagslega hreyfanleika sem aukin menntun felur í sér fyrir hreyfihamlað fólk. Sjöundi kafli fjallar um þátttöku í samfélaginu. Sjónum er beint að ýmsum hversdagslegum aðstæðum og sagt frá því hvernig skortur á aðgengi hefur áhrif á samfélagsþátttöku fólks sem notar hjólastól.

Í lokakafla ritgerðarinnar eru niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman og rannsóknarspurningum svarað. Þá er fjallað um þá lærdóma sem draga má af rannsókninni og komið með tillögur að úrbótum svo bæta megi aðgengi og samfélagsþátttöku hreyfihamlaðs fólks.

2. Fræðilegur bakgrunnur

Kaflinn fjallar um þann fræðilega bakgrunn sem rannsóknin byggist á. Hann skiptist í tvo hluta. Í fyrri hluta er rætt um fræði og kenningar. Fötlunarfræði eru kynnt og fjallað um ólík fræðileg sjónarhorn á fötlun og þann mismunandi skilning á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu sem af þeim leiðir. Í síðari hluta eru kenningar um mótun sjálfsskilnings skoðaðar og fjallað um rannsóknir er lúta að samfélagsþátttöku fatlaðs fólks. Einnig er greint frá erlendum og innlendum rannsóknum er varða skólagöngu og atvinnuþátttöku, sem hvort tveggja eru afar mikilvægi atriði í samfélagsþátttöku hreyfihamlaðs fólks.

I. Fræði og sjónarhorn

Afar ólíkur skilningur hefur í gegnum tíðina verið lagður í hugtakið fötlun og margt verið skrifað um ólíka sýn og skilgreiningar einstaklinga á fyrirbærinu (sjá t.d. Altman, 2001; Shakespeare, 2005; Thomas, 2004a; WHO, 2011; Williams, 2001). Orðið sjálf, *fötlun*, er fremur algengt í daglegu tali og í hugum margra er merking þess sjálfgefin. Samkvæmt Íslenskri orðabók (2002) vísar hugtakið til þess að vera fatlaður. Samkvæmt sömu orðabók er fatlaður sá eða sú sem ber sýnileg merki sjúkdóma eða meiðsla. Þeir sem þekkja til fötlunarfræða vita hinsvegar að fötlun er margþættara hugtak, sem tekur til mun fleiri þátta en skilgreining orðabóka gerir.

Fræðilegur skilningur á fötlun

Fötlunarfræði er fræðasvið sem fæst við hugtakið fötlun og leitast við að skilja samfélagslegar aðstæður og menningu fatlaðs fólks (Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005). Fræðasviðið er fremur ungt, jafnt hér á landi sem á alþjóðavettvangi, þar sem það var ekki fyrr en á níunda áratug síðustu aldar að fyrstu ritin sem kennd eru við sviðið litu dagsins ljós. Hugtakið fötlunarfræði hafði þó verið þekkt og notað fyrr, en vísaði þá almennt til rannsókna og fræðistarfs sem beindist að

fötluðu fólki, án þess þó að hægt væri að tala um sjálfstæða fræðigrein (Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006a).

Rannsóknir á fötluðu fólki eru þó ekki nýjar af nálinni, þar sem fötlun hefur verið fræðimönnum rannsóknarefni um langt skeið. Efnistöð fötlunarfræða eru hinsvegar nýstárleg, þ.e. *hvernig* fötlun er rannsökuð og þau spurningarmerki sem sett hafa verið við hefðbundinn skilning á fötlun, svo sem að litið sé á fötlun sem vandamál, afbrigðileika og persónulegan harmleik viðkomandi einstaklings (Rannveig Traustadóttir, 2009).

Í fötlunarfræðum sameinast margar og ólíkar nálganir sem eiga það sameiginlegt að hafna því að beina sjónum eingöngu að einstaklingnum og skerðingu hans. Fræðigreinin leitast þess í stað við að beina athyglinni að áhrifum efnahagslegra, menningarlegra og félagslegra þátta í að móta líf, tækifæri, aðstæður og möguleika fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2005, 2006a, 2009). Fötlun er ekki eitthvað fjarlæg og framandi heldur er hún hluti af margbreytileika mannkyns og flestir einstaklingar búa við einhverskonar skerðingu einhverntíma á lífsleiðinni (WHO, 2011).

Fræðileg sjónarhorn innan fötlunarfræða eru margvísleg og koma fræðimennirnir úr ólíkum fræðigreinum, þó einkum hug- og félagsvísindum. Víðast hvar í Evrópu, svo sem í Bretlandi og á Norðurlöndum, hafa félagsvísindalegar áherslur verið ráðandi innan fagsins. Hugvísindi hafa hinsvegar sterka stöðu innan fötlunarfræða í Bandaríkjunum, en þar hefur megináherslan verið lögð á það að rannsaka menningu og menningarheim fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006a; Shakespeare, 2005).

Rætur fötlunarfræða er þó ekki einvörðungu að finna í fræðilegri þróun greinarinnar því að pólitísk barátta fatlaðs fólks hefur ekki síður mótað hana. Rannveig Traustadóttir segir:

Fötlunarfræði hafa frá upphafi verið tengd kröfu fatlaðs fólks um fulla samfélagsþátttöku, andófi gegn einangrun á sérstofnunum og útilokun frá daglegu lífi. Fötlunarfræði hafa því þróast í nánnum tengslum við daglegt líf og baráttu fatlaðra einstaklinga og hreyfingar þeirra (Rannveig Traustadóttir, 2005, bls. 263).

Þá bendir fötlunarfræðingurinn Tom Shakespeare (2005) á að fötlunarfræði í Bretlandi séu beinlínis sprottin upp úr baráttuhreyfingu fatlaðs fólks. Í Bandaríkjunum eru þessi tengsl réttindabaráttu og fræða einnig að finna (Linton, 2006).

Innan fötlunarfræða nálgast menn hugtakið fötlun iðulega á svipaðan hátt og hugtök á borð við kyngervi, kynferði og kynþátt, þ.e. sem félagslega mótað hugtak en ekki líffræðilegt ástand. Af því leiðir að eitt megineinkenni fötlunarfræða er áherslan á það hvernig fötlun verður skilin í félagslegu samhengi, auk þess sem efnahagsleg og pólitísk áhrif útilokunar og mismununar eru krufin (Rannveig Traustadóttir, 2009).

Fötlunarfræði er því náskyld öðrum þeim fræðigreinum sem snúa að samfélagshópum sem búið hafa við ýmiskonar útskúfun, mismunun og valdaleysi. Má í því samhengi nefna kvennahreyfingar og baráttuhreyfingar svartra, svo og réttindabaráttu samkynhneigðra (Rannveig Traustadóttir, 2006a, 2009). Í þessum greinum hafa fræðin ekki einvörðungu verið notuð til að lýsa tilteknu ástandi heldur hreinlega til þess að koma á breytingum og bæta þannig þjóðfélagsstöðu undirokaðra hópa, t.d. með því að ljá þeim rödd í gegnum fræðin (sjá t.d. Allen, Traustadóttir og Spina, 2005; Ytterhus, 2005).

Þó svo að rannsóknir ófatlaðs fræðafólks hafi alla tíð átt þátt í þróun fræðigreinarinnar hafa fatlaðir fræðimenn verið leiðandi í mótun hennar (Rannveig Traustadóttir, 2009). Á Íslandi hafa tengslin milli baráttuhreyfingar fatlaðs fólks og fræðastarfs verið lítil þar til á allra síðustu árum. Samvinna fræðafólks og fatlaðs baráttufólks hefur þó verið að aukast, m.a. í gegnum Félag um fötlunarrannsóknir, þar sem fræðimenn og fatlað fólk sitja saman í stjórn og móta starfið í sameiningu (Félag um fötlunarrannsóknir, e.d.). Fræðin eru því öðrum þræði hugsuð sem baráttutæki fyrir fatlað fólk en ekki aðeins sem umfjöllun um það (Rannveig Traustadóttir, 2009).

Hér á eftir verður fjallað um ólíkan skilning á hugtakinu fötlun og þau áhrif sem þessi ólíki skilningur hefur í för með sér.

Einstaklingsmiðaður skilningur á fötlun

Lengst af 20. öld var læknisfræðilegur skilningur á fötlun ríkjandi í umfjöllun um fatlað fólk, þar sem lítið er á fötlun sem persónulegan harmleik í lífi fólks og skerðing þess talin orsök þeirra erfiðleika sem fötluð manneskja á við að glíma. Lítill gaumur var hinsvegar gefinn að áhrifum umhverfis eða öðrum ytri aðstæðum í lífi fólks

(Rannveig Traustadóttir, 2006a). Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir (2006) benda á að þeirrar tilhneigingar hafi gætt að skýra fötlun og sjúkdóma á grundvelli þekkingar í líffræði, lífefnafræði og lífeðlisfræði og það hafi mótað sýn almennings og heilbrigðiskerfis. Einnig leggi hinn hefðbundni læknisfræðilegi skilningur á fötlun *skerðingu* (e. *impairment*) og *fötlun* (e. *disability*) nálega að jöfnu, en samkvæmt honum er skerðingin einhverskonar galli sem býr innra með einstaklingnum sjálfum og leiðir óhjákvæmilega til fötlunar.

Það sem einkennir hinn læknisfræðilega skilning á fötlun er að þá er einstaklingurinn iðulega í fyrirrúmi og vilja sumir fræðimenn raunar fremur tala um einstaklingsmiðað sjónarhorn en læknisfræðilegt. Hvort sem sjónarhornið er kallað læknisfræðilegt eða einstaklingsmiðað er meginatriðið þó alltaf áherslan sem lögð er á þörf einstaklingsins fyrir lækningu, þjálfun, meðferð eða umönnun, og oftast en ekki er litið á þann sem er fatlaður sem ólánsamt fórnarlamb eigin skerðinga (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Hin einstaklingsmiðaða sýn hefur lengi litað skilning fagfólks og almennings á fötlun. Í umfjöllun bandaríska félagsfræðingsins Talcott Parsons um miðbik síðustu aldar birtist fötlun sem andstæða þess sem er talið eðlilegt og heilbriggt. Þessi sýn og skilningur á fötlun var ráðandi á Vesturlöndum mestan hluta 20. aldar (Barnes, 1998; Rannveig Traustadóttir, 2006a) og eins og sjá má í umfjöllun um lög og reglugerðir hér á eftir eru ríkjandi hugmyndir í samfélaginu enn litaðar af honum, þó svo að annar skilningur sem birtist m.a. í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) og *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (e. *World Report on Disability*) (WHO, 2011) sé einnig að ryðja sér til rúms.

Félagslegur skilningur á fötlun

Frá því á síðari hluta 20. aldar hefur félagslegur skilningur á fötlun verið að mótast í fræðilegri umfjöllun um fötlun og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Enginn einn félagslegur skilningur hefur orðið ofan á, heldur má segja að viðhorfin séu í sífellndri mótun, þar sem tekist er á um skilgreiningar og sýn á lífið og tilveruna. Það sem félagslegur skilningur á fötlun á hinsvegar sameiginlegt er að hafna nálgunum sem einblína á skerðingar einstaklingsins. Þvert á móti er með honum lögð áhersla á að skoða líf og stöðu fatlaðs fólks í félagslegu samhengi, með hliðsjón af sögu og

menningu (Rannveig Traustadóttir, 2009). Þá hefur sú mannréttindanálgun, sem *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) leggur áherslu, á sífellt meiri áhrif í fræðilegri umfjöllun.

Breska félagslega líkanið

Upphaf breska félagslega líkansins um fötlun má rekja til ársins 1976 þegar UPIAS, hreyfing fatlaðs fólks í Bretlandi, sendi frá sér yfirlýsingu þar sem m.a. sagði:

Að okkar mati er það samfélagið sem gerir fólk með líkamlegar skerðingar fatlað. Fötluninni er þröngvað á okkur til viðbótar við skerðingar okkar vegna þess hvernig við erum að óþörfu einangruð og útilokuð frá fullri þátttöku í samfélaginu (UPIAS, 1976, bls. 3, tilvitnun fengin úr Shakespeare 2006, bls. 29).¹

Sá skýri greinarmunur sem gerður er á skerðingu annarsvegar og fötlun hinsvegar einkennir líkanið. Skerðing vísar þar til líffræðilegra eiginleika svo sem líkamlegrar skerðingar eða takmarkaðar virkni. Fötlun vísar hinsvegar til hins félagslega eða þess hvernig fatlaðir einstaklingar verða fyrir félagslegum hindrunum í samfélaginu (Barnes, 1998; Rannveig Traustadóttir, 2006a.). Þá hafnar breska félagslega líkanið þeirri hugmynd að skerðing orsaki fötlun eða að skerðing sé það sama og fötlun (Thomas, 1999a).

Hugmyndafræðin sem líkanið byggist á hafnar jafnframt einstaklingsbundnum, læknisfræðilegum skýringum á fötlun. Þess í stað er litið svo á að fötlunin sé búin til af umhverfinu sem setji fólk með skerðingar ýmiskonar takmarkanir með félagslega tilbúnum hindrunum og undirokun. Hindranirnar eru margvíslegar og taka til dæmis á sig form óaðgengilegs menntakerfis og atvinnuumhverfis, ófullnægjandi framfærslu- og húsnæðiskerfis, óréttláts félags- og heilbrigðiskerfis og óaðgengilegra samgangna. Þá sé einnig gert lítið úr fötluðu fólk með neikvæðri umfjöllun og staðalmyndum í fjölmiðlum (Rannveig Traustadóttir, 2009). Líkanið er byggt á sterkri marxískri söguskoðun (Oliver, 1990; Shakespeare, 2006) en sækir einnig í smiðju

¹ In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society.

femínískrar hugmyndafræði, hinsegin fræða og annarra frelsandi fræða (Shakespeare, 2006).

Breska félagslega líkanið hefur haft mikil jákvæð áhrif á sjálfsmýnd fatlaðs fólks með því að draga fram að ýmsir erfiðleikar þess séu alls ekki því sjálfu eða skerðingum þess að kenna, heldur eigi þeir sér að miklu leyti félagslegar rætur (Thomas, 2002). Einn helsti styrkur þess er hvað það hefur reynst öflugt pólitískt baráttutæki auk þess sem það boðar að fatlað fólk eigi ekki að þurfa að skammast sín fyrir skerðingar sínar eða að breyta sjálfu sér. Þvert á móti leggur það áherslu á að baráttan eigi að snúast um að breyta samfélaginu og ryðja úr vegi hindrunum sem gera fötluðu fólki ófært að taka þátt í því á eigin forsendum (Rannveig Traustadóttir, 2009; Shakespeare, 2006).

Líkanið hefur þó sætt talsverðri gagnrýni allt frá því að það fyrst kom fram (Rannveig Traustadóttir, 2009; Shakespeare, 2006; Thomas, 1999b). Fundið hefur verið að tvíhyggju þess og þeim skörpu skilum sem það gerir á milli líffræðilegra skerðinga annarsvegar og félagslegrar fötlunar hinsvegar, auk þess sem lítið sé framhjá því að skerðingarnar sjálfar geti verið orsök ýmissa vandamála, ekki síður en félagslegir þættir (Rannveig Traustadóttir, 2006a; Shakespeare, 2006). Þá geri það of lítið úr persónulegri reynslu og menningarlegri upplifun fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2009; Thomas, 1999b), auk þess sem það taki alls ekki mið af hagsmunum fólks með ákveðnar tegundir skerðinga, svo sem fólks með þroskahömlun og heyrnarlausra (Rannveig Traustadóttir, 2006a).

Norrænt tengslasjónarhorn

Á Norðurlöndum hefur frá því um 1970 mótast sjónarhorn sem er frábrugðið hinu einstaklingsbundna sjónarhorni og breska félagslega líkaninu um fötlun. Sá skilningur sem þar er lagður í hugtakið fötlun er nátengdur hugmyndum okkar um norrænt velferðarsamfélag, jafnræði og borgaraleg réttindi (Rannveig Traustadóttir, 2009). Þetta sjónarhorn er gjarnan kallað norræna tengslasjónarhornið á fötlun (e. *Nordic relational approach to disability*) (Gustavsson, Tøssebro og Traustadóttir, 2005; Rannveig Traustadóttir, 2006a).

Að mati norska fræðimannsins Jans Tøssebro einkenna þrjú meginatriði hinn norræna tengslaskilning. Þessi atriði eru:

1. Fötlun er misræmi milli einstaklings og umhverfis. Fötlunin skapast vegna þess að einstaklingurinn og umhverfið falla ekki vel að hvort öðru og gap myndast. Ástæða þessa getur verið að einstaklingurinn býr ekki yfir sömu færni og almennt er gert ráð fyrir að fólk hafi, t.d. vegna skerðinga eða veikinda. Umhverfið gerir þannig ekki ráð fyrir þeim mannlega margbreytileika sem finna má í samfélaginu. Samkvæmt þessum skilningi er fötlun afstæð, þar sem hún er háð umhverfinu og skilgreind út frá því.
2. Fötlun er aðstæðubundin. Það ræðst af aðstæðum hverju sinni hvort skerðing leiði til fötlunar eða ekki. Þannig er sjónskert manneskja ekki fötluð þegar hún talar í síma og í algjöru myrkri er fötlun þess blinda minni en þess sem er sjáandi. Að sama skapi teldist heyrnarleysi ekki fötlun ef allir töluðu táknmál.
3. Fötlun er afstæð. Þá er ekki einungis átt við að fötlun sé afstæð vegna þess sem fram kemur í liðum 1 og 2, heldur einnig að þau einkenni sem leiða til þess að manneskja er skilgreind fötluð eru félagslega ákvörðuð og stundum hrein tilviljun hvar mörkin eru dregin. Sem dæmi má nefna að skilgreiningar á því hvað teljist vera þroskahömlun hafa verið mjög misjafnar í ólíkum samfélögum og á mismunandi tímum. Fötlun er því ekki fasti heldur félagsleg skilgreining og þar með mannanna verk (Rannveig Traustadóttir, 2006a; Tøssebro, 2004).

Norræna tengslasjónarhornið er enn í fræðilegri mótun og því miður hefur reynst erfitt að virkja tengslaskilninginn á fötlun þegar kemur að stefnumótun í velferðarmálum, menntun og annarri þjónustu við fatlað fólk, þar sem einstaklingsbundnar nálganir, svo sem læknisfræðilegar greiningar og sálfræðileg próf eru notuð til þess að ákveða hver eigi rétt á hvaða þjónustu (Rannveig Traustadóttir, 2009). Þá hefur Shakespeare (2006) bent á að við mótun norræna tengslasjónarhorninsins hafi tíðum skort samvinnu milli fræðimanna og fatlaðs baráttufólks.

Bandarískt minnihlutahópssjónarmið

Í Bandaríkjunum Norður-Ameríku er fatlað fólk fyrst og fremst skilgreint sem minnihlutahópur og baráttan gegn fordómum og mismunun hefur að miklu leyti átt sér stað í gegnum löggjöf um borgaraleg réttindi (Linton, 2006). Þar hefur mótast félagslegur skilningur á fötlun sem er í senn frábrugðinn breska félagslega líkaninu og

norræna tengslasjónarhorninu. Þetta sjónarhorn er líkt og annar félagslegur skilningur á fötlun, sem fjallað hefur verið um hér að framan, sprottinn upp úr þeirri hugmyndafræðilegu ólgu sem einkenndi sjöunda áratug síðustu aldar og leiddi í Bandaríkjunum meðal annars til þróunar hugmyndafræði um *sjálfstætt líf* (e. *independent living*) (Rannveig Traustadóttir, 2009).

Allt fram á sjöunda áratug síðustu aldar var það almennt svo að fatlað fólk bjó á sérstökum aðgreindum stofnunum og gildi þá einu hvort skerðing fólks væri af andlegum, líkamlegum eða geðrænum toga. Enn býr fatlað fólk um heim allan við verri lífsskilyrði en ófatlað. Heilsufar þess er verra, það hefur lakari menntun og herra hlutfall þess býr við fátækt. Hluta af þessu má rekja til þess að fatlað fólk býr við ýmsar hindranir sem meðal annars tengjast aðgangi að ýmiskonar þjónustu sem margir ófatlaðir líta á sem sjálfsagðan hlut (WHO, 2011). Þetta gengur þvert gegn hugmyndafræði um sjálfstætt líf.

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er róttæk grasrótahugmynd, með sterkar rætur í hugmyndafræðilegum, hagnýtum og menningarlegum hefðum vestrænna samfélaga. Hún er í senn þverpólítísk, þar sem hún höfðar bæði til þeirra sem hallast til hægri og vinstri á hinu pólitíska litrófi og hápólítísk, þar sem hún krefst djúpstæðra samfélagslegra breytinga til hagsbóta fyrir alla, óháð skerðingu eða stöðu fólks að öðru leyti (Barnes, 2003).

Stefnan tekur til allra sviða mannlegrar reynslu og réttinda. Þrátt fyrir ágreining um orðalag, sem stafar meðal annars af ólíkum pólitískum skoðunum, er nokkuð almenn sátt um að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf sé byggð á fjórum grunnforsendum: Að allt mannlegt líf, óháð skerðingu, sé jafn mikils virði; að allir hafi getu til að taka ákvarðanir og að öllum eigi að vera gert kleift að taka ákvarðanir; að allir hafi rétt til að stjórna eigin lífi og að allir eigi rétt á því að vera fullir þátttakendur á öllum sviði mannlífsins, þ.m.t. því efnahagslega, menningarlega og pólitíska og eigi að hafa aðgang að sömu samfélagslegu lífnaðarháttum og annað fólk (Barnes, 2003).

Sambætting sjónarmiða

Alþjóðlega flokkunarkerfið ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, er sá hugtakarammi sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin

(WHO) notar og mælir með að sé notaður þegar fötlun er skoðuð og skilgreind. ICF er ætlað að vera málamiðlun á milli sjónarmiða sem byggjast á læknisfræðilegum skilningi á fötlum og þeirra sem byggjast á félagslegum skilningi (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006).

Með ICF er litið svo á að virkni og fötlun verði best skilin sem síkvik og breytileg víxlverkun á milli heilbrigðisástands einstaklingsins og annarra þátta, bæði einstaklingsbundinna og umhverfislegra. Samkvæmt ICF verður fötlun yfirhugtak sem notað er fyrir skerðingar og takmarkanir í virkni og þátttöku. Það vísar einnig til neikvæðra hliða á samspili heilsufarsaðstæðna og aðstæðubundinna þátta sem bæði eru einstaklingsbundnir og umhverfislegir (WHO, 2011).

Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) sem gefin er út af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni og Alþjóðabankanum er staða fatlaðs fólks í heiminum kortlögð og bestu tiltæku upplýsingar um stöðu málaflokksins teknar saman á einn stað. Fræðimenn, stofnanir og þjóðir eru þar hvött til að nota skilgreiningu ICF á fötlun og bent er á að allur samanburður, t.d. á milli ólíkra landa, verði ólíkt auðveldari ef allir notast við sömu skilgreiningarnar. Skýrslan kemur í kjölfar *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a), og er henni ætlað að styrkja þá sýn sem þar kemur fram, að málefni fatlaðs fólks séu fyrst og fremst mannréttindamál. Auk þess er henni ætlað að styðja við innleiðingu samningsins og benda á leiðir við stefnumótun sem aukið geti lífsgæði fatlaðs fólks (WHO, 2011).

Breski fötlunarfræðingurinn Tom Shakespeare er meðal höfunda *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) en hann er einn þeirra fræðimanna sem kallað hefur eftir því að fötlun sé skoðuð í víðara samhengi en hingað til hefur verið gert (Shakespeare, 2006). Shakespeare vill síður en svo hafna félagslegum skilningi á fötlun. Hinsvegar segir hann að „fólk sé fatlað af samfélaginu og líkama sínum“² (Shakespeare, 2006, bls. 56).

Það eru þó ekki allir á einu máli um gagnsemi ICF fyrir fatlað fólk. Sumir fræðimenn finna að því að ekki er klippt á samband fötlunar og skerðingar í anda breska félagslega líkansins og að það sé því of læknisfræðilega miðað (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Öðrum er þó líklega fagnaðarefni að fjársterkar og áhrifamiklar stofnanir eins og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin og

² ‘[P]eople are disabled by society and their bodies’.

Alþjóðabankinn vilji leggja áherslu á félagslegan þátt fötlunar í stað þess að einblína á einstaklingsbundnar eða læknisfræðilega skýringar. *Alþjóðaskýrsla um fötlun* (WHO, 2011) og sú samþætting sjónarmiða sem ICF felur í sér kemur því vonandi til með að auka skilning fólks á því hvað fötlun er margbreytileg og hversu margir áhrifaþættirnir á hana geta verið.

Það skiptir máli hvernig hugtakið fötlun er skilið og skilgreint, ekki síst fyrir fatlað fólk sjálft. Í grein sem fjallar um sögu hjólastólsins í Bretlandi vekja Woods og Watson (2005) athygli á því að eitt helsta vandamál hjólastólanotenda séu nán tengsl hjólastólsins og læknisfræði. Þar er bent á að þó svo að læknisfræðileg þekking sé notendum hjólastóla ómetanleg, séu hjólastólar annað og meira en læknisfræðilegur búnaður. Þvert á móti séu þeir neysluvara, íþróttabúnaður og tæki fólks til aukins sjálfstæðis. Það að skilgreina hjólastóla einvörðungu sem læknisfræðilegt tól hamli hinsvegar notandanum á marga vegu. Samþætting ólíkra sjónarmiða kæmi þar að góðu gagni.

Í rannsókn minni á reynslu fólks sem notar hjólastól af aðgengi og samfélagsþátttöku leit ég sérstaklega til þess hvaða sýn þátttakendur hefðu á stöðu sína í samfélaginu og þá einkum hvort þau hefðu einstaklingsbundinn eða félagslegan skilning á fötlun sinni.

II. Rýnt í rannsóknir

Það hvernig fólk upplifir sjálft sig í samfélaginu er flókið viðfangsefni sem fjöldi fræðimanna hefur fjallað um í mismunandi félagslegu samhengi (Shakespeare, 1996). Sjálfsmýnd eða ímynd (e. *identity*) er mikið notað hugtak sem vísar til þess skilnings sem fólk hefur á því hvert það sjálft er og hvað sé því mikilvægt. Kyn, kyngervi, þjóðerni og félagsleg staða eru þá oft talin upp sem þættir sem hafa mótandi áhrif á einstaklinginn. Ímynd okkar byggist þó á fleiru. Þó svo að það sé ekki alltaf einfalt reynum við að skilgreina það hver við erum, bæði fyrir sjálfum okkur og fólki í umhverfi okkar (Giddens, 1994). Þættir eins og þeir hvað manni finnst mikilvægt og hvað manni finnst skemmtilegt skipta þar einnig miklu máli (Barron, 2005).

Sjálfskilningur

Stundum er farin sú leið að skilja á milli og gera greinarmun á sameiginlegri, félagslegri ímynd annarsvegar, sem er þá byggð á sameiginlegum þáttum eins og t.d. kyni eða þjóðerni, og hinsvegar á persónubundnari þáttum sem aðgreina okkur sem einstaklinga, hvern með sín sérkenni (Barron, 2005). Sjálfskilningur (e. *self-identity*) vísar þá til þess ferlis hvernig við mótum skilning okkar á því hver við, sem einstaklingar, erum og hvernig sambandi okkar við aðra í samfélaginu er hátað (Giddens, 2001). Það er þó illmögulegt að gera skarpan greinarmun á sameiginlegum og einstaklingsbundnum þáttum ímyndar eða sjálfskilnings, þar sem þeir tengjast alltaf innbyrðis og eru í sífelldu samspili hver við annan (Barron, 2005).

Það ræðst t.a.m. oft af samhenginu hverju sinni hvernig við sjálf kjósum að skilgreina okkur. Þannig getur sama manneskjan skilgreint sig sem konu, fráskilda, móður, launþega eða verkfræðing allt eftir því hverjar aðstæðurnar og samhengið er hverju sinni. Sem einstaklingar með sjálfsvitund erum við í sífellu að skapa og endurskapa okkur sjálf (Giddens, 2001). Þetta gildir vitaskuld um fatlað fólk eins og aðra.

Það þó er fleira sem ræður því hvernig mynd er dregin upp af einstaklingnum en það hvernig hann sjálfur vill skapa sig eða endurskapa. Skrif Ervings Goffman (1963) eru líklega einna þekktust þeirra rita sem fjalla um það hvernig félagslegum hópum, t.d. fötluðu fólki, er oft eignuð tiltekin félagsleg ímynd eða stimplun. Dæmi um slíka stimplun væri ósjálfstæði og bjargarleysi fólks sem notar hjólastól. Í greininni „Encounters with strangers: The public's responses to disabled women and how this affects our sense of self“ (1996) fjallar Lois Keith, sem sjálf er fötluð og notar hjólastól, um það hvernig sjálfur hjólastóllinn hefur orðið að táknmynd ósjálfstæðis og þess að vera hjálparþurfi. Hún bendir á að fatlað fólk þurfi sífellt að berjast við þá hugmynd ófatlaðra að líf þeirra sé dapurlegt og erfitt, auk þess að upplifa hvernig fólk breytir hegðun sinni og framkomu við það eitt að sjá manneskju í hjólastól.

Mannfræðingurinn Robert Murphy (1987), sem í kjölfar sjúkdóms á fullorðinsárum fór að nota hjólastól, bendir á það í sjálfsævisögulegu riti sínu, *The Body Silent*, að fötlun sé gríðarlega fyrirferðarmikil ímynd sem sé svo ráðandi að öll önnur félagsleg hlutverk fólks verði að laga sig að henni. Þar á meðal kyn fólks og kyngervi. Barron (2005) hefur einnig bent á það að í rannsóknum sem lúta að fötlun

og fötluðu fólki gætir þeirrar tilhneigingar að líta framhjá kyngervi sem á undanförunum áratugum hefur þó orðið æ miðlægara í félagslegum rannsóknum. Í stað þess að fjalla um fatlaðar stúlkur og drengi, konur og karla, er öllum gefið hið kynlausa kennimark „fatlaður“ eða „fatlað fólk“.

Karin Barron (2005) segir að einstaklingar eða hópar, sem eignuð eru ákveðin einkenni, þurfi hinsvegar ekki að vera óvirkir þiggjendur þeirra og geti með margvíslegum hætti andæft og unnið gegn viðteknum skilningi. Ein leið er að leggja áherslu á lifaða reynslu fatlaðs fólks og skoða hvað það er sem skiptir það máli. Það breytir þó ekki því að fatlað fólk upplifir togstreitu milli þess hvernig það upplifir sig sjálft og hvernig það skynjar að aðrir uplifi það. Samkvæmt breska félagsfræðingnum Anthony Giddens (1991) er tilvera okkar óhjákvæmilega bundin líkama okkar. Fólk sem býr við fötlun eða veikindi, með tilheyrandi breytingum á líkamlegri getu, neyðist því oft til að endurmóta sjálfsskilning sinn og leita leiða til að lifa lífinu í breyttum líkana (Lindgren, 2004).

Frásögur

Frásögusjálfsskilningur (e. *narrative identity*) er nálgun sem gengur út frá því að það sé í gegnum frásögur sem við kynnumst og skiljum heiminn og með þeim myndum við okkar eigin félagslega sjálfsskilning. Félagsfræðingurinn Margaret Sommers (1994) bendir á að það sé ekki einfalt að skilgreina hver maður er, enda ímynd fólks samansett úr fjölmörgum ólíkum atriðum. Öll tilheyrur við mörgum og fjölbreytilegum félagslegum hópum. Það hvernig sjálfsmýnd fólks verður til og mótast er hluti af flóknu ferli sem verður til vegna félagslegra möguleika fólks og einstaklingsbundinna athafna. Við verðum þau sem við erum vegna þess að aðrir staðsetja okkur og við staðsetjum okkur sjálf í gegnum félagslegar sögur eða frásagnir sem við ráðum þó litlu um.

Fötlunarfræðingurinn og femínistinn Carol Thomas er meðal þeirra fræðimanna sem fjallað hafa um mótun sjálfsskilnings fatlaðs fólks. Hún telur frásögunálgunina gagnlega til þess að fjalla um mótun sjálfsskilnings, án þess að falla í gryfju einstaklingsmiðaðra, læknisfræðilegra skilgreininga á fötlun. Þvert á móti megi nota nálgunina til að skoða sjálfsskilning fólks í félagslegu samhengi, sem reynsluna af því að lifa með fötlun í samfélagi (Thomas, 1999).

Í gegnum frásögur getur fatlað fólk náð sáttum við líkama sinn og um leið haft áhrif á það hver saga þess er, hvað er sagt og í hvaða samhengi (sjá t.d. Linton, 2006;

Murphy, 1990; Thomas, 1999b). Bandaríska fræðikonan og aðgerðarsinninn Simi Linton segir t.d. um það að verða fötluð:

Áreksturinn, sjúkrabíllinn, flugferðin í þýrlunni og slysavarðstofan er glötuð minning sem ég vona að komi aldrei í leitirnar. Það sem ég man og vil endursegja, núna mörgum árum seinna, er tilveran sem ég öðlaðist ... Líkamstjónið olli hörmulegu umróti og lömum fótleggjanna varð í einu veffangi. Að verða fötluð tók mun lengri tíma³ (Linton, 2006, bls. 3).

Í greininni „Bodies in trouble“ fjallar Lindgren (2004) um það hvaða áhrif það hefur á sjálfsskilning, sýn og skilning fólks á líkama sínum að lifa með fötlun eða veikindum og þeim breytingum sem slíkt getur haft á líkama og líkamlega getu fólks. Hún bendir þó jafnframt á að það sé ekki þar með sagt að allt fólk, sem lifir með langvinnnum sjúkdómum eða fötlun, skynji líkama sinn á sama hátt. Þvert á móti sé skynjun og skilningur fólks gríðarlega mismunandi. Þá getur upplifun fólks einnig verið ólík eftir því hvort aðstæðurnar breytist í einu veffangi eða á lengri tíma.

Hún bendir á að hver sá sem lifir með veikindum þurfi að koma sér upp hagnýtum og (hugmynda)fræðilegum leiðum til að lifa með breyttum líkama. Þá sé orðræða þar sem talað er um „gamla sjálfíð“ og „nýja sjálfíð“ ekki óalgeng og lýsi ekki aðeins þeim áhrifum sem fötlun hefur á líkamann, heldur einnig á sjálfsskilninginn, ásamt þeim skilningi og þeirri sýn sem einstaklingurinn hefur á líkama sinn. Ekki sé hægt að tala um aðskildar sjálfsmyndir heldur byggist nýi sjálfsskilningurinn á því sem fyrir var, áður en líkamlegar aðstæður fólks breyttust.

Íslenskar rannsóknir á upplifun og sjálfsskilningi

Enn sem komið er hafa aðstæður fólks sem notar hjólastól lítið verið rannsakaðar á Íslandi. Algengara er að íslenskar rannsóknir snúi að aðstæðum hreyfihamlaðs fólks almennt og hjólastólanotendur þá verið hluti af stærri hópi sem rannsakaður hefur

³ The crash, the ambulance, the airlift in the helicopter, and the emergency room are locked up somewhere, I hope never to be found. But now, many years later, what I do remember, and want to reconstruct here, is the life I grew into ... The injury was a sudden cataclysmic event, and the paralysis in my legs was instant. Becoming disabled took much longer.

verið. Upplifun fatlaðs fólks og sjálfsskilningur eru þættir sem rannsakendur hafa í þó nokkrum mæli beint sjónum að og þá ýmist að ungu fólki eða fullorðnum.

Í rannsókninni *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna* (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, 2010) er aflað þekkingar á skilningi barna og ungmenna á skerðingu og fötlun og tengslum þeirra við fagfólk, jafningja og fjölskyldu og hvernig þau takast á við fötlun sína í daglegu lífi og samskiptum við aðra. Í þeim þætti rannsóknarinnar sem byggður er á eigindlegri rannsókn með fólki á aldrinum 18–25 ára kemur fram að fötluð börn hafa ákveðnar skoðanir á stöðu sinni og glögga mynd og innsýn í aðstæður sínar. Jafnframt bendi þau sjálf iðulega á lausnir sem auðvelda þeim þátttöku í daglegu lífi, svo sem frítíma og skóla.

Áhrif sýnilegrar skerðingar á sjálfsskilning hreyfihamlaðra ungmenna, sjálfsmýnd þeirra og samfélagsþátttöku var viðfangsefni Eiríks Karls Ólafssonar Smith (2010). Niðurstöður hans gefa til kynna að útlitslegur þáttur skerðingarinnar skipti veigamiklu máli í upplifun hreyfihamlaðra ungmenna á fötlun. Skortur á aðgengi og hindranir í umhverfi virtust hinsvegar hafa lítil áhrif á sjálfsmýnd þeirra. Sjálfsskilningur ungs fólks með fötlun er sömuleiðis viðfangsefni Helgu Einarsdóttur (2009), en hún rannsakaði hvernig ungt blint og sjónskert fólk tekst á við daglegt líf í samfélagi sem hvorki gerir ráð fyrir sjónskerðingu né blindu.

Auk þess að skoða sjálfsskilning er í rannsókn Helgu lögð áhersla á umfjöllun um menntun og viðhorf samfélagsins til blindu og sjónskerðingar. Niðurstöður hennar leiða í ljós að viðhorf samfélagsins til blinda og sjónskerts fólks séu einsleit en skiptist í tvo andstæða póla. Annarsvegar sé komið fram við þau sem hjálparþurfi og þeim ekki gefin tækifæri til að bjarga sér á eigin spýtur. Hinsvegar sé komið fram við þau sem ofurhetjur fyrir það eitt að lifa venjulegu lífi. Viðmælendum Helgu ber saman um að blindir og sjónskertir eigi að stunda nám í almennum skólum, enda gangi ekki að einangra fólk á námsárum þess ef það á að geta orðið virkir þátttakendur í samfélaginu. Þá sýnir rannsóknin að staða fólks er ólík eftir því hvort skerðing þess sé sýnileg eða ósýnileg, þar sem þau sem hafa ósýnilega skerðingu þurfa sífellt að ákveða hvort þau eigi að segja frá skerðingunni eða ekki. Þau sem hafa sýnilega skerðingu hafa ekki val um annað en að vera „öðruvísi“ og allir sjá það á þeim.

Sjálfstæð búseta, aðstæður og líf ungs fatlaðs fólks voru teknar til athugunar í MA-ritgerð Hrefnu K. Óskarsdóttur (2005). Helstu niðurstöður rannsóknar Hrefnu benda til þess að þjónusta við ungt fatlað fólk geri því kleift að búa sjálfstætt en að

hún sé þó ekki nægjanlega einstaklingsmiðuð til þess að mæta öllum þörfum þess eða óskum. Þá upplifi fólk ýmsar hindranir í daglegu lífi sem höfðu áhrif á sjálfsmynd þess og komu í veg fyrir fulla samfélagsþátttöku. Má þar nefna skort á aðgengi og viðhorf ófatlaðs fólks, þ.á.m. fagfólks sem sér um úthlutun hjálpartækja.

Aðrar rannsóknir hafa beinst að eldra fólki. Guðrún Sveinsdóttir (2011) hefur fjallað um reynslu og upplifun sjö kvenna af því að fatlast á lífsleiðinni í kjölfar sjúkdóma eða slysa. Niðurstöður Guðrúnar benda til þess að upplifun kvennanna á þeim breytingum, sem urðu á lífi þeirra í kjölfar þess að fatlast, væru mjög ólíkar. Þættir eins og það hversu mikil skerðing þeirra var hafði þar áhrif en einnig fyrirfram mótaðar hugmyndir þeirra um fatlað fólk og líf þess. Það sem hafði þó mest áhrif á sjálfsskilning þeirra var það að geta ekki lengur gert allt það sem þær gátu og gerðu áður.

Upplifun og aðgangur hreyfihamlaðs fólks að foreldrahlutverkinu var viðfangsefni rannsóknar Aðalbjargar Gunnarsdóttur (2012). Niðurstöður hennar sýna að hreyfihamlað fólk sem sjálf getur eignast börn nýtur þess að takast á við foreldrahlutverkið og er ánægt með þann stuðning sem það fékk frá ættingjum og hinu opinbera kerfi. Hinsvegar sýna niðurstöður Aðalbjargar að aðgengi hreyfihamlaðs fólks, sem ekki getur eignast börn sjálf, að ættleiðingarkerfinu er afar takmarkað og að brýn þörf er á breyttum viðhorfum í garð fatlaðs fólks til þess að það eignist aðgang að foreldrahlutverkinu.

Þótt ólíkar séu eiga þessar rannsóknir það sameiginlegt að upplifun hreyfihamlaðs fólks er sett í samhengi við menningarlega og félagslega þætti. Allar eru þær til þess fallnar að auka þekkingu og skilning á aðstæðum fatlaðs fólks.

Skólaganga og atvinnuþátttaka

Skólaganga fatlaðra barna hefur ekki alltaf verið talin sjálfsögð og enn er deilt um það hvort fötluð börn eigi að fara í almenna grunnskóla eða hvort sérskólar henti þeim betur (Priestley, 2003; Sigríður Einarsdóttir, 2003; WHO, 2011). Í skýrslu um samfélagsþátttöku fatlaðs fólks á Íslandi kemur fram að rannsóknir hafi sýnt fram á jákvæð áhrif þátttöku fatlaðra barna í almennu skólastarfi, bæði fyrir fötluðu börnin sjálf en einnig ófatlaða bekkjarfélaga þeirra. Helstu hindranirnar í þátttöku í

skólustarfi hafi þó verið að finna í viðhorfi kennara, stjórnenda og heilbrigðisstarfsfólks (Rannveig Traustadóttir og James G. Rice, 2008).

Ein veigamesta íslenska rannsóknin er lýtur að hreyfihömluðu fólki er doktorsrannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2005) um þátttöku nemenda með hreyfihömlun í skólustarfi. Sú rannsókn beindist að hreyfihömluðum börnum á aldrinum 6–12 ára sem stunduðu nám í almennum grunnskólum.

Rannsóknir Snæfríðar sýna að hreyfihömluð börn í íslenskum grunnskólum eiga oft erfitt með að taka þátt í daglegum viðfangsefnum skólans. Nemendurnir eru flestir vel búnir hjálpartækjum, en þau nýtast ekki sem skyldi vegna þess að hjá kennurum skortir þekkingu á tækjabúnaðinum. Þá sýna rannsóknir Snæfríðar einnig að þátttaka hreyfihamlaðra barna í almennum grunnskólum er mjög breytileg og að hún byggist á mörgum og ólíkum þáttum, þar sem aðgengi, menning, viðhorf og væntingar skólans til hins fatlaða nemanda skiptir höfuðmáli (Snæfríður Þóra Egilson, 2005b).

Hreyfihömluð börn geta átt erfitt með að taka þátt í skólustarfinu vegna skorts á sveigjanleika innan skólans, t.d. þar sem hefðir ráða því hvar tilteknir bekkir eru staðsettir í skólabyggingum, en ekki þarfir nemendahópsins sem í bekknum er. Þannig getur staðsetning kennslustofu haft afgerandi áhrif á það hvernig samskipti hreyfihamlaðra nemenda eru við samnemendur sína, svo sem í frímínútum. Þá er þáttur kennara í því að stuðla að þeirri tilfinningu að nemendum finnist þeir hluti af bekkjarheildinni gríðarlega mikilvægur (Snæfríður Þóra Egilson, 2005b). Skólaumhverfið var hinsvegar ekki það eina sem hafði áhrif á þátttöku nemendanna, heldur skiptu þættir eins og viljastyrkur, félagsfærni og hreyfanleiki einnig máli. Möguleiki nemandanna á að nýta eigin styrkleika er þó alltaf háður aðstæðum þeirra (Snæfríður Þóra Egilson, 2005a).

Þó svo að rannsókn Snæfríðar beinist að börnum og nái til víðari hóps en eingöngu þeirra sem nota hjólastól er hún mikilvæg í þessu samhengi, þar sem hún varpar ljósi á samspil þátta sem geta torvelað eða stuðlað að þátttöku fólks með hreyfihömlun. Þá er ekki síður mikilvægt að Snæfríður hefur haldið áfram að fylgjast með nemendum svo sífellt bætist við þekkinguna á aðstæðum hreyfihamlaðs fólks eftir því sem viðmælendur hennar eldast og þroskast (Snæfríður Þóra Egilson, 2011).

Vandi hreyfihamlaðra nemenda er ekki einskorðaður við grunnskóla því að fatlaðir nemendur finna einnig fyrir margskonar hindrunum á síðari skólastigum. Má þar nefna skort á aðgengilegum salernum og takmarkaðan skilning kennara og skólustjórnenda á aðstæðum fatlaðs fólks. Því er það svo að þó að menntun sé einn

þeirra þátta, sem fólk með hreyfiskerðingu telur hvað mikilvægastan til að auka möguleika sína í lífinu, er skólaganga fatlaðs fólks styttri en skólaganga ófatlaðra (Magnus, 2006, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006b; Snæfríður Þóra Egilson, 2011; WHO, 2011). Hér á landi virðist þó stefna í rétta átt hvað menntun hreyfihamlaðs fólks varðar en aðgengi þess að Háskóla Íslands virðist hafa batnað umtalsvert á síðustu árum (Rannveig Traustadóttir, 2006b).

Þátttaka á vinnumarkaði er hreyfihömluðu fólki mikilvæg, enda veigamikild atriði þegar kemur að þátttöku fulorðins fólks í samfélaginu (Botticello, Chen og Tulsy, 2012). Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) er fjallað um atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Þar er bent á að skortur á aðgengi að vinnustöðum hefur lengi staðið atvinnuþátttöku fatlaðs fólks fyrir þrífum ásamt skorti á formlegri menntun og öðrum tækifærum til að þróa hæfileika sína. Þá er bent á að skortur á aðgengilegum samgöngum hefur einnig áhrif á möguleika fatlaðs fólks til þátttöku á vinnumarkaði. Síðast en ekki síst er þar bent á að vegna skorts á aðgengi geti fatlað fólk átt erfitt með að taka þátt í félagslegum viðburðum með vinnufélögum sínum. Rannsókn Kim og Williams (2012) á reynslu hreyfihamlaðra háskólanema og háskólamenntaðra af þátttöku á vinnumarkaði í Bandaríkjunum leiðir í ljós svipaðar aðgengishindranir.

Þessar hindranir eru þeim mun bagalegri í ljósi þess hve skortur á menntun hefur neikvæð áhrif á atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Rannsóknir sýna að eftir því sem menntun fatlaðs fólks er meiri, því meiri líkur eru á að það sé virkt á vinnumarkaði (Magnus, 2009; WHO, 2011). Raunar bendir rannsókn Kim og Williams (2012) til þess að hreyfihamlað fólk telji nauðsynlegt að öðlast hæstu prófgráður til þess að verða fyllilega gjaldgengt á vinnumarkaði.

Nánar er rætt um menntun og atvinnu í næsta kafla þar sem fjallað er um alþjóðaskuldbindingar og landslög. Hvor tveggja eru það atriði sem aðgengi hefur veigamikil áhrif á og nýlegur *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) fjallar um með ítarlegum hætti.

Samantekt

Í fyrri hluta þessa kafla var fjallað um fræði og kenningar. Fötlunarfræði voru kynnt og sagt frá ólíkum fræðilegum sjónarhornum á fötlun og þeim mismunandi skilningi sem af þeim leiðir á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Í síðari hluta kaflans var fjallað um mótun sjálfsskilnings og sagt frá skilningi sem verður til í gegnum frásögur fólks. Þá var fjallað um rannsóknir er lúta að upplifunum, skólagöngu og atvinnuþátttöku sem allt eru mikilvæg atriði þegar kemur að samfélagsþátttöku hreyfihamlaðs fólks.

3. Mannréttindasáttmálar og landslög

Kaflinn fjallar um nýjan mannréttindasáttmála, *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) (e. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*). Jafnframt er fjallað um íslensk lög og reglugerðir er varða fatlað fólk og sérstök áhersla lögð á umfjöllun um þætti er skipta máli varðandi aðgengi og samfélagsþátttöku og tengjast þeim atriðum sem þátttakendur í rannsókninni töldu mikilvæg og gerðu að umræðuefni sínu.

Samningur um réttindi fatlaðs fólks

Þegar fjallað er um aðgengismál er mikilvægt að huga að þeim lögum og reglugerðum sem gilda um þessi mál, svo og þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem Ísland hefur undirgengist. Í desember 2006 var nýr mannréttindasáttmáli samþykktur á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna (United Nations, 2006a). Í mars 2007 var hann tekinn til undirritunar og staðfesti Ísland hann þann sama dag, ásamt valfrjálsri bókun (Velferðarráðuneytið, 2009). Samningurinn tók gildi sem alþjóðlegur mannréttindasáttmáli 3. maí 2008 á 60 ára afmæli Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna (Oddný Möll Arnardóttir og Quinn, 2009). Í fyrstu grein hans segir:

Markmiðið með samningi þessum er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir meðfæddri göfgi þess.

Til fatlaðs fólks teljast þeir sem eru líkamlega, andlega eða vitsmunalega skertir eða sem hafa skerta skynjun til frambúðar sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og tálma af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka þátttöku þeirra í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli (Velferðarráðuneytið, 2009).

Í Mannréttindayfirlýsingunni frá 1948 segir: „Allir eru bornir frjálsir og jafnir öðrum að virðingu og réttindum. Allir eru gæddir skynsemi og samvisku, og ber að breyta bróðurlega hverjum við annan” (Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, 1948). Þar er hinsvegar hvergi minnst á fatlað fólk, og reynslan hafði sýnt að hin almenna mannréttindayfirlýsing náði í reynd ekki til fatlaðra (Oddný Möll Arnardóttir og Quinn, 2009).

Hinn nýi mannréttindasáttmáli veitir fötluðu fólki engin ný réttindi, sem ekki eiga áður að hafa verið tryggð með lögum. Markmiðið með honum er hinsvegar að draga fram og sýna hvaða breytingar sé nauðsynlegt að gera svo að raunveruleg réttindi fatlaðs fólks verði tryggð ásamt því að þjóðir heims viðurkenni rétt allra til að nýta hæfileika sína (United Nations, 2006a).

Á Íslandi eru það *Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992, með áorðnum breytingum, sem skilgreina réttarstöðu fatlaðs fólks og eiga að tryggja hana. Í fyrstu grein þeirra segir: „Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.“ Þá segir einnig að við framkvæmd laganna skuli tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem stjórnvöld hafi gengist undir, og er þá einkum horft til *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*.

Á vefsíðu Sameinuðu þjóðanna (United Nations, 2006b) segir í umfjöllun um *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* að með undirritun hans skuldbindi ríki sig til að innleiða úrbætur á mannréttindum fatlaðs fólks, m.a. með því að afnema lög og reglugerðir, starfshætti og venjur sem leiða til mismununar. Það hefur því valdið mörgum er málið varða vonbrigðum hversu hægt íslenskum stjórnvöldum hefur gengið að lögfesta sáttmálann og innleiða hann. Í nóvember 2012, rúmum fimm árum eftir undirritun Íslands, skoraði aðalfundur Öryrkjabandalags Íslands á Alþingi að lögfesta samninginn nú þegar, svo „hann hafi tilætluð áhrif og tryggi rétt fatlaðs fólks á öllum sviðum samfélagsins“ (Öryrkjabandalag Íslands, 2012).

Aðgengi

Í 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* er fjallað um aðgengismál. Þar segir: „Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í því skyni að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi og taka fullan þátt í mannlífinu á öllum

sviðum.“ (Velferðaráðuneytið, 2009). Ráðstafanirnar skulu miða að því að tryggja fötluðu fólki aðgang til jafns við aðra að hinu efnislega umhverfi, samgöngum, upplýsingum og samskiptum, svo og allri annarri þjónustu sem almenningi er opin eða látin í té.

Rúm 30 ár eru síðan fyrstu íslensku byggingarlögin, sem gerðu ráð fyrir að taka skyldi tillit til fatlaðs fólks og aldraðra við hönnun bygginga, tóku gildi (*Byggingarlög* nr. 54/1978). Í bókinni *Aðgengi fyrir alla: Handbók um umhverfi og byggingar* (Jón Ólafur Ólafsson o.fl., 2002) er bent á að þau lög hafi verið til mikilla bóta og að með þeim hafi hugarfar fólks breyst, þar sem skilningur hafi vaknað á því að fatlað fólk þurfi að komast leiðar sinnar eins og aðrir. Síðan hafa ýmis lög og reglugerðir, sem ætlað er að auka aðgengi fatlaðs fólks að samfélaginu, litið dagsins ljós.

Ný byggingarreglugerð (nr. 112/2012) sem umhverfisstjórn undirritaði í janúar 2012 er undir miklum áhrifum af *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Í fyrstu grein segir að markmiðið með henni sé að tryggja aðgengi fyrir alla. Í því felst að fólki sé ekki mismunað um almenna notkun á mannvirkjum og aðgengi á grundvelli fötlunar. Þessi byggingarreglugerð er afar mikilvæg hreyfihömluðu fólki því henni er ætlað að tryggja að hverslags manngert umhverfi sé öllum aðgengilegt, sem eykur síðan líkurnar á virkni og þátttöku fatlaðs fólks.

Í reglugerðinni er að finna ýmis nýmæli, svo sem áherslu á algilda hönnun. Í frétt á vefsíðu umhverfisstjórnar segir:

Hugtakið algild hönnun lýsir nýrri hugmyndafræði við hönnun mannvirkja sem gerir ráð fyrir að þau séu þannig úr garði gerð að þau henti öllum. Þetta rímar við áherslur í lögum um mannvirki en í þeim er gerð sú krafa að fólk sem eigi við fötlun eða veikindi að stríða geti með öruggum hætti komist inn og út úr húsum, jafnvel við óvenjulegar aðstæður, svo sem í bruna. Þá á við hönnun að hafa í huga mismunandi þarfir og getu fólks með tilliti til sjónar og heyrnar. Þannig sé gætt að efnisvali og útfærslum sem og hljóðvist og birtuskilyrðum innan- og utanhúss (Umhverfisstjórn, 2012).

Hugtakið *algild hönnun* er sérstaklega skilgreint í 2. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Það merkir „hönnun framleiðsluvara,

umhverfis, áætlana og þjónustu sem allir geta nýtt sér, að því marki sem aðstæður leyfa, án þess að koma þurfi til sérstök útfærsla eða hönnun“ (Velferðarráðuneytið, 2009). Þar er einnig tekið fram að algild hönnun útiloki ekki hjálpartæki tiltekinna hópa fatlaðs fólks, sé þeirra þörf. Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) er þó jafnframt bent á að ólíkir einstaklingar með ólíkar skerðingar hafi mismunandi skoðanir á því hvernig best sé að losna við aðgengishindranir. Það að fólk hafi val sé grundvallaratriði þegar kemur að aðgengismálum.

Þó svo að hugmyndafræðin um algilda hönnun sé góð og gild og myndi svo sannarlega ryðja fjölmörgum hindrunum úr vegi fatlaðs fólks, einkum hreyfihamlaðra, er hún engin töfralausn ein og sér. Shakespeare (2006) vekur t.d. athygli á því að í Bandaríkjunum, sem eru meðal þeirra ríkja sem hvað lengst eru komin á þeirri braut að gera gott aðgengi að lagalegri skyldu ellegar megi menn vænta málssóknar, býr fjölmargt fatlað fólk við slíka fátækt að það á sér ekkert val um annarskonar búsetukost en einangruð hjúkrunarheimili. Hann bendir því á að til þess að vel hannað og hindranalaust samfélag gagnist fötluðu fólki sé nauðsynlegt að tekið sé á fleiri þáttum í samfélaginu, svo sem því að fatlað fólk er líklegra en margir aðrir þjóðfélagshópar til að búa við fátækt. Barátta fyrir borgaralegum réttindum og félagslegur skilningur á fötlun dugi ekki ef fatlað fólk getur ekki tekið þátt í samfélaginu eins og annað fólk, t.d. sökum fátæktar.

Aðgengismál af öllu tagi eru hreyfihömluðu fólki gríðarlega mikilvæg. Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) er bent á að skortur á aðgengi útiloki fatlað fólk frá þátttöku í samfélaginu og geri það jafnframt háð öðru fólki. Sem dæmi er nefnt að einstaklingur sem ekki kemst inn í skólabyggingu getur ekki menntað sig. Á sama hátt eru þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði verulegar skorður settar ef vinnustaðurinn er óaðgengilegur.

Í skýrslunni er ennfremur bent á að ólík svið samfélagsins séu tengd órofa böndum. Til þess að aðgengi á einu sviði komi að fullu gagni mega önnur svið ekki halda áfram að vera óaðgengileg. Þannig er t.a.m. lítið gagn að aðgengilegum vinnustað ef samgöngukerfi eru ófullnægjandi og fólk kemst ekki milli heimilis og vinnu.

Samgöngur

Samgöngur eru eitt þeirra atriða sem sérstaklega er fjallað um í 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a), en þar segir að tryggja þurfi fötluðu fólki aðgengi að til jafns við aðra. Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun*

(WHO, 2011) er mikilvægi aðgengilegs samgöngukerfis ennfremur áréttað. Þar er bent á að samgöngur skapi aðgengi til atvinnuþátttöku, menntunar og heilsugæslu og að án aðgengilegra samgangna sé líklegra að fatlað fólk fari á mis við þjónustu og sé í raun útilokað frá samfélagsþátttöku.

Hreyfihamlað fólk sem kýs að eiga eigin bifreið getur með vísan í *lög um félagslega aðstoð* nr. 99/2007 sótt um uppþætur og styrki vegna kaupa og reksturs bifreiða samkvæmt reglum sem nánar er lýst í *Reglugerð um styrki og uppþætur til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna bifreiða* nr. 170/2009. Markmiðið með styrkjunum er að gera fötluðu fólki kleift að stunda skóla, atvinnu og sækja læknismeðferð eða reglubundna endurhæfingu.

Til þess að bílar nýtist þurfa þeir bílastæði. Í grein 6.2.6. í *byggingarreglugerð* nr. 112/2012 er fjallað um bílastæði hreyfihamlaðra. Markmiðið með því ákvæði er að tryggja næg bílastæði fyrir hreyfihamlað fólk og góðan og hindrunarlausan aðgang frá stæði að inngangi bygginga. Einnig er þar kveðið á um stærð bílastæðanna og lágmarksfjölda bílastæða fyrir hreyfihamlað fólk við lóðir húsa, annarra en sérbýlishúsa. Þá hefur Mannvirkjastofnun (2012) gefið út sérstakar leiðbeiningar um hönnun og frágang bílastæða sem merkt eru hreyfihömluðu fólki.

Ferðaþjónusta fatlaðra er það almenningssamgönguform sem fötluðu fólki á Íslandi er beint að. Samkvæmt *lögum um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992 ber sveitarfélögum að gefa fötluðu fólki kost á ferðaþjónustu. Markmið laganna er að gera fötluðu fólki, sem ekki getur nýtt sér almenningsfarartæki, kleift að stunda nám, atvinnu og tómstundir. Á grundvelli laganna setur hvert sveitarfélag sér eigin reglur um þjónustu og ákvarðar á grundvelli umsókna hverjir uppfylli skilyrði um rétt til ferðaþjónustu og þann fjölda ferða sem í boði eru fyrir hvern einstakling (sjá t.d. vefsíðu Strætó bs, e.d.). Réttur fatlaðs fólks til ferðaþjónustu er því misjafn eftir sveitarfélögum.

Krafa fatlaðs fólks um allan heim er „Eitt samfélag fyrir alla“ og hluti af þeirri kröfu eru aðgengilegar almenningssamgöngur. Víða erlendis tíðkast að strætisvagninn lækki sig, svo fólk með gönguhjálpartæki eða í hjólastól geti gengið inn á jafnsléttu og losni þannig við þrepið, sem er upp í vagninn, eða að skábraut sé skotið út. Annars staðar, t.d. í New York, er þetta leyst með hjólastólalyftu sem bílstjórinn stjórnar (Linton, 2006).

Á Íslandi hefur ekki farið fram mikil umræða um aðgengilegt strætisvagnakerfi og fólk í hjólastól er sjaldgæf sjón í strætisvögnum. Í *Þingsályktun*

um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014 nr. 43/140 sem samþykkt var á Alþingi 11. júní 2012 segir að markmiðið sé að allir geti notað almenningssamgöngur og að sveitarfélög sem bjóði upp á slíkt skuli skilgreina tilteknar áætlanaleiðir á stofnleiðum þar sem aðeins aki strætisvagnar sem eru aðgengilegir hreyfihömluðu fólki.

Hjálpartæki

Hvers kyns hjálpartæki og hreyfibúnaður eru hreyfihömluðu fólki mikilvæg. Í 20. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* segir að greiða skuli fyrir aðgengi fatlaðs fólks að „hreyfibúnaði, tækjum, hjálpargögnum og beinni aðstoð og þjónustu milliliða í háum gæðaflokki, meðal annars með því að hafa þau á boðstólum á viðráðanlegu verði“ (Velferðarráðuneytið, 2009). Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* er þörf fatlaðs fólks á viðeigandi hjálpartækjum enn fremur undirstrikuð (WHO, 2011).

Langt fram eftir 20. öld var erfitt að fá ýmis nauðsynleg hjálpartæki á Íslandi. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks tóku því málin í eigin hendur. Hjálpartækjabankinn var stofnaður af Sjálfsbjörgu – landssambandi fatlaðra og Rauða krossi Íslands árið 1975 (Björgúlfur Andrússon, 1976). Sáu stofnendur bankans um rekstur hans til ársins 1995 en þá var starfsemin seld Össuri hf. (Sjálfsbjörg e.d.).

Fyrir stofnun Hjálpartækjabankans hafði bið eftir hjálpartækjum á borð við hjólastóla og göngustafi verið allt að sex mánuðir, en slíkur búnaður var fluttur inn af einkaaðilum. Félögum í Sjálfsbjörgu þótti þessi bið of löng og hófu innflutning upp á eigin spýtur. Reyndu þeir að velja hjálpartæki sem líkleg þóttu til að henta notendum en engir sérfræðingar voru til aðstoðar við valið. Útkoman varð sú að biðtíminn eftir tækjum hjá Sjálfsbjörgu var aldrei lengri en tveir mánuðir. Með stofnun Hjálpartækjabankans varð enn meiri breyting til batnaðar („Mikil þörf á sjúkraþjálfun og hjálpartækjum“, 2002).

Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar ríkisins var stofnuð árið 1986, tíu árum eftir að Sjálfsbjörg og Rauði krossinn komu Hjálpartækjabankanum á fót. Í skýrslu Ríkisendurskoðunar frá árinu 2001 segir að meginástæða stofnunarinnar hafi verið ört vaxandi kostnaður TR vegna hjálpartækja. Tilgangur miðstöðvarinnar var tvíþættur: Annars vegar að bæta þjónustu við notendur hjálpartækja og hinsvegar að stuðla að lækkun kostnaðar.

Með tilkomu hjálpartækjamiðstöðvar TR var komið betra skipulagi á þennan þátt almannatrygginga (Ríkisendurskoðun, 2001). Árið 2008 var málaflokkurinn færður undir nýja stofnun, Sjúkratryggingar Íslands, sem heyrir undir velferðar-ráðuneytið (*Lög um sjúkratryggingar* nr. 112/2008). Í *Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008 segir:

Hjálpartæki er tæki sem ætlað er að draga úr fötlun, aðstoða fatlaða við að takast á við umhverfi sitt, auka eða viðhalda færni og sjálfsbjargargetu eða auðvelda umönnun. Hjálpartækið verður jafnframt að teljast nauðsynlegt og hentugt til að auðvelda athafnir daglegs lífs (*Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008).

Í reglugerðinni kemur þó einnig fram að styrkur er ekki veittur til hjálpartækja ef þau á eingöngu að nota til afþreyingar eða í frístundum, þar með talið til útivistar og íþróttar. Þá greiða Sjúkratryggingar Íslands ekki styrki vegna hjálpartækja til náms og atvinnu (*Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008).

Í hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands eru veittar upplýsingar og þar er hægt að fá fræðslu, ráðgjöf, leiðbeiningar og aðstoð við val á viðeigandi tækjum (Hjálpartæki, e.d.). Samkvæmt reglugerð nr. 1138/2008 skal sótt um styrk til kaupa á hjálpartæki á þar til gerðu eyðublaði áður en fest eru kaup á tækinu. Þá skal við mat á umsókn leitast við að skoða heildarástand einstaklingsins og geta Sjúkratryggingar Íslands krafist þess að lagt sé fram vottorð sérfræðings sem staðfestir nauðsyn hjálpartækis. Því skal í umsókn ávallt koma fram mat læknis og/eða annars heilbrigðisstarfsmanns, svo sem sjúkráþjálfara eða iðjupjálfa á þörfinni, auk rökstuðnings fyrir hjálpartækinu og lýsingu á skertri færni (*Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008).

Menntun og atvinna

Í 28. grein *Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna* er réttur allra barna til menntunar staðfestur (Priestley, 2003). Líkt og gildir um önnur mannréttindi fatlaðs fólks hefur, þrátt fyrir ákvæði Barnasáttmálans, gengið illa að tryggja rétt fatlaðra barna til menntunar (WHO, 2011). *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* er

ætlað að taka á því og fjallar 24. grein hans um menntun. Þar segir að aðildarríkin viðurkenni rétt fatlaðs fólks til menntunar og skulu þau koma á menntakerfi án aðgreiningar á öllum skólastigum.

Skal menntakerfið miða að því að auka mannlega getu til fulls ásamt tilfinningum fyrir eigin verðleikum og meðfæddri göfgi og auka virðingu fyrir mannlegri fjölbreytni, mannfrelsi og mannréttindum. Einnig skal menntakerfið miða að því að fatlað fólk geti þroskað persónuleika sinn, sköpunargáfu og hæfileika ásamt andlegri og líkamlegri getu. Síðast en ekki síst er því ætlað að gera fötluðu fólki kleift að vera virkir þátttakendur í samfélaginu.

Til þess að réttur fatlaðs fólks til menntunar geti orðið að veruleika er jafnframt tekið fram að aðildarríkin skuli tryggja að „fatlað fólk sé ekki útilokað frá hinu almenna menntakerfi vegna fötlunar og að fötluð börn séu ekki útilokuð frá gjaldfrjálsu skyldunámi á grunnskólastigi, eða námi á framhaldsskólastigi, vegna fötlunar“ (Velferðarráðuneytið, 2009). Að sama skapi skulu aðildarríkin tryggja að fötluðu fólki sé gert kleift að hefja háskólanám auk þess að hafa aðgang að starfsþjálfun, símenntun og fullorðinsfræðslu.

Í 7. grein *Laga um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992 segir að fatlað fólk eigi rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga á sviði menntunar. Ákvæðið er þó afar almenns eðlis og opið fyrir túlkunum varðandi það hvenær þjónustuförf fatlaðs einstaklings sé meiri en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu.

Í 27. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* segir að viðurkenna skuli rétt þess til vinnu til jafns við aðra en í því felst réttur til að afla sér lífsviðurværis á atvinnumarkaði í aðgengilegu umhverfi. Þá segir einnig að tryggt skuli að fatlað fólk njóti viðeigandi aðlögunar á vinnustað. Hugtakið *viðeigandi aðlögun* er skilgreint í 2. grein samningsins en það hugtak er mjög mikilvægt öllu fólki sem býr við hreyfiskerðingu. Í samningnum segir að viðeigandi aðlögun sé:

[N]auðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem ekki eru umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi (Velferðarráðuneytið, 2009).

Allur 12. kafli *Laga um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992 fjallar um atvinnumál. Felur hann í sér metnaðarfull markmið um fulla þátttöku fatlaðs fólks á almennum vinnumarkaði, svo og hjá hinu opinbera. Jafnframt er þar að finna nákvæmari útfærslu á hagnýtum atriðum, svo sem varðandi greiðslu kostnaðar vegna sérstakrar liðveislu á vinnustað, forgang fatlaðra að störfum hjá ríkinu ef umsækjendur eru jafnhæfir og að boðið skuli upp á vinnu á vernduðum vinnustað á tilteknum landsvæðum (*Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992, gr. 28–32).

Tengsl við rannsókn

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (United Nations, 2006a) er gríðarmikilvægur mannréttindasáttmáli en fatlað fólk og fræðimenn á sviði fötlunarfræða binda miklar vonir við að skilningur fólks á fötlun og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu breytist með tilkomu hans. Það byggist ekki síst á því að félagslegur skilningur á fötlun er hornsteinninn samningsins (Rannveig Traustadóttir, 2009). Þær greinar hans sem hér hafa verið dregnar fram og fjallað um, ásamt íslenskum lögum og reglugerðum, fjalla allar um atriði sem þátttakendur í rannsókn minni lögðu áherslu á og gerðu að umræðuefni sínu. Í næstu köflum verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar og þær settar í samhengi við fræðilega umræðu, rannsóknir, alþjóðaskuldbindingar, landslög og reglugerðir.

Samantekt

Kaflinn fjallaði um *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) ásamt íslenskum lögum og reglugerðum er varða fatlað fólk. Áhersla var lögð á umfjöllun er varða ýmiskonar aðgengi og samfélagsþátttöku.

4. Framkvæmd rannsóknar

Kaflinn fjallar um framkvæmd rannsóknarinnar. Aðferðafræðin sem liggur til grundvallar rannsókninni er kynnt ásamt markmiðum hennar, rannsóknarspurningum og fræðilegum undirstöðum. Þá er fjallað um þátttakendur, gagnasöfnun og gagnagreiningu og að lokum er gerð grein fyrir þeim aðferðafræðilegu áskorunum og siðferðilegu álitamálum sem upp komu í tengslum við rannsóknina.

Aðferðafræði

Í rannsókninni eru notaðar aðferðir sem falla undir hefð eigindlegra rannsóknaraðferða. Slíkar rannsóknaraðferðir henta vel í rannsóknnum þar sem reynt er að öðlast heildstæðan skilning á lífi og aðstæðum fólks (Taylor og Bogdan, 1998). Þegar eigindlegum aðferðum er beitt er markmið rannsakandans að skilja hlutina frá sjónarhóli þeirra sem þátt taka í rannsókninni og lýsa skilningi þeirra og sýn á veruleikann, en ekki að fá víðtækt tölfræðilegt yfirlit yfir það svið sem rannsakað er (Rannveig Traustadóttir, 1993). Helstu tvær aðferðir sem notaðar eru í eigindlegum rannsóknnum eru viðtöl og þátttökuathuganir (sjá t.d. Taylor og Bogdan, 1998), en báðar þessar aðferðir nota ég við söfnun á rannsóknargögnum.

Aðferðir er heiti yfir þá tækni, ferli og tæki sem beitt er við öflun rannsóknargagna, ásamt greiningu á þeim, í þeim tilgangi að svara rannsóknarspurningum og tilgátum. Aðferðafræði er hins vegar það skipulag, framkvæmdaráætlun, ferli eða fyrirkomulag sem liggur að baki vali á ákveðnum aðferðum og beitingu þeirra til að kalla fram niðurstöður (Crotty, 2003). Ákveðin hugmyndafræði liggur til grundvallar vali mínu á aðferðafræði og aðferðum. Aðferðafræðin er því langt frá því að vera tilviljanakennd eða valin af handahófi. Þessi tiltekna leið er þvert á móti valin vegna þess að ég tel hana heppilega til að fá svar við rannsóknarspurningum mínum og við framsetningu á niðurstöðum.

Etnógráfía

Ein rannsóknarhefð innan eigindlegra rannsóknaraðferða nefnist etnógráfía. Sumir kjósa að nota hana sem merkimiða yfir rannsóknir sem aðrir kalla þátttökuathuganir, lýsandi rannsóknir, vettvangsathuganir eða jafnvel bara eigindlegar rannsóknaraðferðir svo nokkur heiti séu nefnd (Wolcott, 1999). Hún á rætur að rekja til félagsmannfræði og þeirra aðferða sem mannfræðingar nota til að safna rannsóknargögnum og miðla niðurstöðum sínum (Berg, 2009).

Vegna þess að mismunandi merking er lögð í það til hvers hugtakið etnógráfía nákvæmlega vísar, hefur nokkur óeining verið meðal félagsvísindafólks um það hvað skuli skilgreina sem etnógráfíu og hvað ekki. Flestum ber þó saman um að etnógráfía sé viðleitni til að lýsa menningu eða tilteknum þáttum menningar (Bogdan og Biklen, 2003; Cresswell, 1998) og daglegu lífi, frá sjónarhóli þeirra sem rannsakaðir eru (Berg, 2009).

Etnógráfíu er því hægt að nota til annars og meira en bara að lýsa menningarlegum fyrirbærum. Hana má einnig nota með gagnrýnum hætti til að afhjúpa valdatengsl og fjalla um þætti sem leiða til undirokunar tiltekinna hópa (Crotty, 2003). Þessa aðferð tel ég henta viðfangsefni mínu, efnistöfum og framsetningu á rannsókn og rannsóknarniðurstöðum einkar vel.

Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar var að öðlast skilning á og kynnast reynslu fólks sem notar hjólastól af aðgengi og samfélagsþátttöku. Meðal spurninga sem markmiðið var að leita svara við voru: Hvernig tekst fólk á við það að byrja að nota hjólastól? Hvaða þættir er varða aðgengi skipta máli? Hver er reynsla fólks sem notar hjólastól af þátttöku í samfélaginu? Þar sem mig langaði að heyra frá notendum hjólastóla hvað það væri sem þau teldu mikilvægast þegar aðgengismál og samfélagsþátttaka eru annarsvegar, er reynsla fólks í fyrirrúmi. Þessi reynsla er skoðuð og sett í samhengi við kenningar, alþjóðasáttmála, lög og reglugerðir.

Fræðilegar undirstöður

Í bókinni *The Foundation of Social Research* skilgreinir Michael Crotty (2003) og fjallar um mismunandi fræðilegar undirstöður sem hann telur að oft séu vanræktar þegar gerð er grein fyrir rannsóknaraðferðum og aðferðafræði. Crotty bendir á nauðsyn þess að hver fræðimaður setji niður fyrir sér hvaða fræðilega sjónarhorni hann eða hún byggir umfjöllun sína á. Einnig er mikilvægt að fram komi hvers vegna þetta tiltekna fræðilega sjónarhorn hefur orðið fyrir valinu og greina þarf frá því hvernig þekkingarfræði, fræðilegt sjónarhorn, aðferðafræði og aðferðir sem viðhafðar eru við söfnun rannsóknargagna myndi saman eina heild, sem öll hangir saman og er í innbyrðis samhengi.

Fræðilegt sjónarhorn er sú heimspekilega afstaða sem liggur til grundvallar aðferðafræðinni og leggur grunninn að henni (Crotty, 2003). Í fræðilegum kafla þessarar ritgerðar nota ég margvíslega kenningar, sem eiga það sameiginlegt að flokkast undir gagnrýnin vísindi. Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2006) bendir á að margt félagsvísindafólk, svo og fatlaðir fræðimenn, hafi ákveðin pólitísk og samfélagsleg markmið með rannsóknum sínum. Hefð er fyrir því innan fötlunarfræða að fræðimaðurinn taki afstöðu og samspil fræða og baráttu fatlaðs fólks fyrir bættum réttindum er viðurkennt. Tilgangur fræðistarfa er þá að stuðla að breytingum og efla skilning á aðstæðum fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006). Ég er engin undantekning þar á.

Sú þekkingarfræði sem ég nota í þessari ritgerð nefnist afstæðishyggja (e. *subjectivism*) en það er sú kenning að engin þekking sé algild eða jafnvel að öll þekking sé einstaklingsbundin eða afstæð (Crotty, 2003) og að enginn einn hlutlægur veruleiki sé til (Kvale, 1996). Crotty (2003) bendir á mikilvægi þess að þekkingarfræði og fræðilegt sjónarhorn, ásamt aðferðafræði og aðferðum séu í röklegu samhengi. Það er því ef til vill ekki að undra að sá kenningarlegi grunnur sem ég byggir ritgerð mína á sé að megninu til gagnrýnar kenningar.

Í afstæðishyggju er merking ekki bundin sambandi milli viðfangsefnis (*subject*) og hlutar (*object*), heldur er viðfangsefnið notað til að þröngva merkingunni upp á hlutinn. Samkvæmt þessari gerð þekkingarfræði hefur hlutur (*object*) sem slíkur því ekkert með það að gera að búa þekkinguna til. Með afstæðishyggju er þó ekki talið að þekking okkar verði til úr engu, þvert á móti er hún talin spretta upp úr

draumum okkar, trú eða raunar hverju sem er, öðru en víxlverkun milli hlutarins og viðfangsefnisins sem honum er tengt (Crotty, 2003).

Afstæðishyggja, með þeirri sýn á viðfangsefnið að engin þekking sé algild og að engin einn hlutlægur veruleiki sé til, samræmist vel minni eigin sýn á veröldina. Von mín er sú að þessi þekkingarfræðilegi grunnur muni gagnast mér við lýsa reynslu fólks sem notar hjólastól. Annarsvegar vegna þess að afstæðishyggja gerir ráð fyrir því að ólíkir hópar fólks geti upplifað heiminn með mismunandi hætti, hinsvegar vegna þess að hún gerir jafnframt ráð fyrir því að ólíkir einstaklingar, hvaða hópi sem þeir annars eru sagðir tilheyra, hafi ólíka sýn og ólíkan skilning á umhverfi sínu og veruleika.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni eða viðmælendur voru tíu talsins, sex konur og fjórir karlar. Þau eru mjög ólík og eiga sér margvísleg áhugamál. Það sem sameinar þau er að öll nota handknúinn hjólastól og ekkert þeirra hefur notendastýrða persónulega aðstoð. Viðmælendum, bakgrunni þeirra og aðstæðum verður hér lýst stuttlega. Til að halda trúnaði er nöfnum þeirra breytt og hver um sig fær gervinafn. Jafnframt forðast ég nánari lýsingar á þeim og aðstæðum þeirra.

Ragnheiður Óskarsdóttir, Gréta Þorsteinsdóttir, Guðjón Óskarsson og Þorbjörg Hannesdóttir eiga það sameiginlegt að hafa verið fötluð frá unga aldri eða fæðingu. Guðjón og Gréta eiga maka og eru í sambúð þegar viðtalið er tekið en Ragnheiður og Þorbjörg búa einar. Þau eru barnlaus. Öll hafa þau einhverja reynslu af þátttöku á vinnumarkaði, ýmist í fullu starfi eða hlutastarfi.

Sigprúður Magnúsdóttir og Guðrún Óskarsdóttir greindust báðar með MS þegar þær voru á miðjum aldri. Guðrún er gift en Sigprúður er fráskilin. Báðar eiga þær uppkomin börn og báðar hafa þær reynslu af vinnumarkaði en hvorug er útvinnandi í dag.

Guðmundur Jóhannsson, Halldóra Hermannsdóttir, Þorsteinn Páll Sveinsson og Bárður Sigfússon eiga það sameiginlegt að nota hjólastól í kjölfar slysa sem þau lentu í. Þorsteinn er giftur en Guðmundur, Halldóra og Bárður búa ein þegar viðtalið við þau er tekið. Guðmundur, Halldóra og Þorsteinn eiga börn. Öll eru þau virk á vinnumarkaði.

Allir viðmælendur nema einn búa á höfuðborgarsvæðinu. Sá yngsti var um tvítugt þegar viðtalið við hann var tekið en sá elsti á níuæðisaldri. Aldur hinna var einhversstaðar þar á milli. Sum hafa einhvern mátt í fótunum og geta staðið upp og jafnvel gengið styttri vegalengdir með gönguhjálpartækjum eins og hækjum eða göngugrind. Önnur hafa engan mátt í fótum. Öll verða þau að reiða sig á að aðgengi sé til staðar til þess að þau komist leiðar sinnar um samfélagið.

Aðgengi og val á þátttakendum

Að stórum hluta notaði ég mitt persónulega tengslanet til að finna þátttakendur. Suma viðmælendurna kannaðist ég við í gegnum Öryrkjabandalag Íslands, aðra bentu vinir eða kunningjar mér á og suma komst ég í samband við með svokallaðri snjóboltaaðferð (sjá t.d. Berg, 2009; Bogdan og Biklen, 2003), þar sem viðmælendur sem ég þegar var komin í samband við bentu mér á enn aðra. Í fyrstu var lagt upp með að tala við fólk sem notar hjólastól að staðaldri en þegar á rannsóknina leið kom í ljós að auk þess að nota hjólastól að staðaldri áttu fimm fyrstu viðmælendurnir það sameiginlegt að nota fyrst og fremst handknúinn hjólastól og ekkert þeirra hafði fengið notendastýrða persónulega aðstoð. Því viðmiði var þess vegna bætt við þegar kom að því að velja seinni fimm viðmælendurna.

Gagnasöfnun

Söfnun rannsóknargagna fór fram á þremur tímabilum; síðla árs 2004, sumarið 2007 og í kringum áramótin 2010–2011. Þessi langi gagnaöflunartími skýrist helst af persónulegum ástæðum, svo sem heilsufarsástæðum og barneignum. Öflun rannsóknargagna var með þeim hætti að ég tók opið viðtal við hvern viðmælanda minn. Segja má að opin eigindleg viðtöl líkist helst samræðum og fer þannig fram að rannsakandinn spyr viðmælendann um líf hans og reynslu og leggur sig eftir því að kynnast aðstæðum hans (Kvale, 1996). Í upphafi var enginn fastmótaður spurningalisti notaður heldur lagði ég upp með víðar rannsóknarspurningar og leyfði viðtölunum að þróast út frá því sem viðmælendur mínir vildu sjálfir tala um og fannst mikilvægt, þó alltaf með aðaláherslu á aðgengismálin. Eftir því sem viðmælendum fjölgaði og þekking mín á efninu jókst mótaðist viðtalsramminn og umræðuþemu urðu til, sem þó voru ekki svo niðurnjörfuð að viðmælendur gætu ekki komið hverju

því að sem þeim persónulega þótti mikilvægt. Hvert viðtal var um klukkustund á lengd.

Þá gerði ég einnig þátttökuathugun með sex viðmælendum. Þátttökuathugun er, líkt og viðtal, aðferð til að afla gagna. Hún fer þannig fram að rannsakandinn dvelur á vettvangi með þátttakendum, fylgist með og tekur jafnvel þátt í því sem þeir aðhafast (Wolcott, 1999). Í þátttökuathugununum lagði ég áherslu á að gera eitthvað sem tengdist daglegu lífi viðmælenda og sem gæti orðið til þess að veita mér betri skilning á því með hvaða hætti aðgengi skiptir fólki í hjólastól máli. Hver þátttökuathugun tók á bilinu tvær til fjórar klukkustundir. Sem dæmi um þátttökuathuganir má nefna óvissuferð niður Laugaveg í leit að aðgengilegum búðum og kaffihúsum, heimsókn til ættingja og ferð með strætisvagni.

Að auki settist ég nokkrum sinnum sjálf í hjólastól og fór út á meðal fólks. Í eitt skipti fór ég í Kringluna og í annað skipti reyndi ég að bjarga mér utandyra í hverfinu þar sem ég bjó. Þetta gerði ég í þeirri fullvissu að með því að reyna á eigin skinni, þó í mýflugumynd væri, hvernig það væri að sitja í hjólastól, ætti ég betra með að setja mig inn í þær aðstæður sem blasa við fólki sem daglega er í þessari stöðu.

Eitt af því sem er gríðarlega mikilvægt að rannsakandi á vettvangi geri, er að laða fram það sem fólki er svo tamt að það talar ekki um (sjá t.d. Reddy, 1993). Þátttökuathuganirnar, þar sem ég fékk að vera með fólki, fylgjast með og taka þátt í hversdagslegum athöfnum þess voru mér því gríðarlega mikilvægar. Þar sá ég með eigin augum hvernig aðgengismálin höfðu áhrif á daglegt líf en hlustaði ekki einvörðungu á lýsingar af því. Þar komu fram mörg atriði sem mér hafði ekki dottið í hug að spyrja um og viðmælendum ekki dottið í hug að segja mér frá í þægindum stofunnar þar sem viðtölin voru tekin.

Skráning og greining gagna

Viðtölin voru hljóðrituð með leyfi viðmælenda og afrituð, svo vinna mætti frekar með þau á prentuðu formi. Þátttökuathuganir ásamt reynsluferðum mínum í hjólastólum skráði ég eins nákvæmlega og ég gat, bæði hvað var sagt og gert en einnig upplifun mína og skilning (eða skilningsleysi) á því sem átti sér stað. Samtals voru þetta tíu afrituð viðtöl og vettvangsnótur frá átta þátttökuathugunum, eða um 700 bls. af rannsóknargögnum til að vinna með. Rannsóknin var tilkynnt til persónuverndar.

Aðferðir grundaðrar kenningar voru notaðar við greiningu rannsóknargagna (Creswell, 1998; Strauss og Corbin, 1998). Frumgreining var gerð á rannsóknar-

gögnum strax við afritun þeirra með því að merkja við afmarkaða þætti sem ég taldi mikilvægt að gaumgæfa betur en bæði Taylor og Bogdan (1998) og Kvale (1996) benda á að slík frumgreining sé algerlega nauðsynleg til þess að rannsakandinn haldi yfirsýn og geti haldið áfram með næstu stig gagnagreiningarinnar.

Með þessum hætti mótaðist smám saman einnig viðtalsrammi sem notaður var við síðari viðtöl. Þannig fékk öll umfjöllun um samgöngur á milli staða sinn sérstaka lit á spássíu vetvangsnótta minna, allt sem laut að beinum aðgengishindrunum annan lit og það sem hafði með hjálpartæki að gera þriðja litinn. Allar vettvangsnótur voru svo marglesnar og flokkaðar enn frekar í þemu. Þegar þemagreining lá fyrir var orðræðugreiningu beitt á textann (sjá t.d. Ingólf Ásgeir Jóhannesson, 2006) og hann þannig krufinn enn frekar.

Aðferðafræðilegar áskoranir og siðferðileg álitamál

Stundum er sagt að góðar vísindarannsóknir verði til þess að heimsmynd og viðhorf rannsakandans breytist. Það má með sanni segja að það hafi gerst í mínu tilvik. Þegar ég hóf rannsókn mína á reynslu og sýn fólks sem notar hjólastól á aðgengi og samfélagsþátttöku hafði ég haft MS-greiningu í nokkur ár. MS (Multiple Sclerosis) er sjúkdómur í miðtaugakerfi. Helstu einkenni hans eru þreyta, dofi, sjóntruflanir, jafnvægisleysi og máttarskerðing. Ég hef öll þessi einkenni í einhverjum mæli en máttarskerðing í útlimum og skert göngugeta hefur ágerst talsvert á síðustu árum.

Frá því að ég fékk sjúkdómsgreiningu mína hef ég tekið talsverðan beinan þátt í hagsmunabaráttu fatlaðs fólks, m.a. í gegnum MS-félag Íslands og Öryrkjabandalag Íslands. Ég hef því ákveðna pólitíska sýn á rannsóknarefnið og tek sjálf virkan þátt í að vinna að kjara- og réttindabaráttu fatlaðs fólks. Ég hafði hinsvegar ekki velt aðgengismálum sérstaklega fyrir mér og hafði enga beina reynslu af mikilvægi aðgengis. Það átti hinsvegar eftir að breytast á rannsóknartímanum, þegar ég eignaðist minn eigin hjólastól, sem framan af var aðeins notaður í neyðartilvikum, þegar göngugeta mín var svo slæm að ómögulegt var fyrir mig að bíta á jaxlinn og berjast við að sinna erindum mínum á tveimur jafnfljótum.

Hjólastóllinn, þessi merkingarþrungna tákmynd um fötlun, hefur hinsvegar með tímanum – og aukinni þekkingu minni á mikilvægi aðgengis og samfélagsþátttöku – orðið að rökréttum og skynsamlegum samgöngumáta í huga mínum. Gönguferðir niður Laugavegin eða ferð í Húsdýragarðinn voru orðnar mér allt of

erfiðar ef ég fór fótgangandi. Með því að fara sitjandi í hjólastól get ég hinsvegar notið slíkra ferða og átt nóga orku eftir í lok dags til að sinna fjölskyldunni eða bara gera eitthvað sem mér finnst skemmtilegt. Þá viðhorfsbreytingu sem ég upplifi á notkun hjólastóls í daglegu amstri á ég ekki síst að þakka þeirri innsýn sem viðmælendur mínir veittu mér í sinn daglega veruleika með þeim kostum og erfiðleikum sem hjólastólnum fylgja.

Það reyndist auðvelt að fá fólk sem notar hjólastól til að taka þátt í rannsókninni og ræða við mig um reynslu sína af aðgengismálum og samfélagsþátttöku. Mörg sögðu að það skipti þau litlu máli hvort þau fengju dulnefni eða kæmu fram undir nafni. Einn gekk meira að segja svo langt að segja að hann liti á það sem þegnskyldu sína að taka þátt í svona verkefni.

Rannsakandi verður ætíð að gæta siðferðilegra viðmiða við vinnu sína og trúnaður við þátttakendur sem taka þátt í rannsóknum er alltaf mikilvægur. Það á ekki hvað síst við í litlu samfélagi þar sem „allir þekkja alla“. Það er skylda hvers rannsakanda að tryggja að þátttakendur skaðist ekki af þátttöku sinni og hvorki rannsakendur né þátttakendur geta séð fyrir hvaða aðstæður kunni að skapast ef viðmælendur njóta ekki nafnleyndar. Allir viðmælendur njóta því nafnleyndar eins og venja er í eigindlegum rannsóknum.

Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar. Aðferðafræðin sem liggur til grundvallar rannsókninni var kynnt, sagt frá markmiðum hennar, rannsóknarspurningum og fræðilegum undirstöðum. Þá var fjallað um þátttakendur, gagnasöfnun og gagnagreiningu og að lokum voru þær aðferðafræðilegu áskoranir og þau siðferðilegu álitamál sem tengjast rannsókninni reifuð. Í næstu köflum verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar sem byggðar eru á greiningu rannsóknargagnanna. Fyrsti kafli fjallar um það að byrja að nota hjólastól, annar um hreyfanleika og sá þriðji um samfélagsþátttöku.

5. Stóllinn

Kaflinn segir frá ólíkum aðdraganda þess að viðmælendur byrjuðu að nota hjólastól og þeim margvíslegu aðferðum sem fólk notar til að takast á við aðstæður sínar. Þá er fjallað um viðmótið sem notendur hjólastóla mæta í samfélaginu og því hvernig geta þeirra til sjálfstæðrar þátttöku og þess að meta eigin þarfir er sífellt dregin í efa af umhverfinu.

Upphafssögur

Viðmælendurnir sem rannsóknin byggist á eiga það sameiginlegt að nota hjólastól að staðaldri. Sú félagslega staða að vera hjólastólanotandi er þeim því sameiginleg. Tildrög og ástæður þess að þau nota hjólastól eru hinsvegar mismunandi og einnig hafa þau notað hjólastól mislengi. Öll eiga þau sér einhverskonar upphafssögu sem þau geta sagt en sagan rekur, með misítarlegum hætti þó, tildrög þess að þau nota hjólastól.

Upphafssögurnar eru í góðu samræmi við kenningar um mótun sjálfsmýndar og sjálfsskilnings sem fjallað var um í fræðilegum kafla hér að framan. Með sögunum má segja að þau skilgreini fyrir sjálfum sér og umhverfinu hver þau eru og hvaða hópi þau tilheyra auk þess að segja frá sambandi sínu við aðra í samfélaginu (Giddens, 1994, 2001). Í frásögum sínum staðsetja þau sig innan samfélagsins en segja einnig frá því hvernig þau upplifa að aðrir staðsetji þau (Sommers, 1994).

Skyndileg breyting

Fjögur viðmælenda, Halldóra, Guðmundur, Bárður og Þorsteinn eiga það sameiginlegt að hafa lent í slysi. Þau sködduðust öll á mænu, lömuðust fyrir neðan mitti og sum lengra upp eftir líkamanum. Slysin gerast skyndilega og ólíkt þeim sem hafa langvinna sjúkdóma eða búa við líkamlega skerðingu frá fæðingu er hjólastólanotkun þeirra tengd einu tilteknu atviki sem, eins og Þorsteinn segir, „gjörbreytti náttúrulega lífinu“. Í einu vetfangi breyttist félagsleg staða þeirra (Giddens,

1994). Skyndilega tilheyra þau ekki lengur hópnum ófatlað fólk heldur eru þau komin í hóp þeirra fötluðu og allt í einu eru aðgengismál farin að skipta máli í tilveru þeirra.

Fræðikonan og aðgerðasinninn Simi Linton (2006) lýsir í endurminningabók sinni, *My Body Politics*, hvernig það hafi tekið hana langan tíma að vinna úr þeirri reynslu sinni að skaddast á mænu. Hún bendir á að þó svo að skerðingin sé skyndileg og fari strax að hafa áhrif taki það lengri tíma að læra að lifa og njóta lífsins með fötlun sinni.

Viðmælendur sem höfðu lent í slysi hafa ekki ósvipaða sögu að segja en öll fundu þau sér leiðir til að takast á við breyttar aðstæður sínar. Guðmundur og Halldóra lýsa því vel hvernig hugaraflíð og viðhorfið til aðstæðnanna getur hjálpað til þess að sættast við breytingarnar. Guðmundur segist hafa farið þá leið að hugsa sér að aðstæðurnar gætu verið verri. Í endurhæfingu sinni hafði hann kynnst manni sem hafði tapað mun meiri hreyfigetu en hann sjálfur. Hann segir: „Þannig að ég hugsaði með mér, sko ef hann getur sungið allan daginn hvað er ég þá að væla.“ Sem strákur hafði hann lesið bókina *Pollyanna* og segist hafa ákveðið með sjálfum sér að nota Pollyönnu á þetta: „Verra gæti það verið.“

Halldóra segist hafa orðið fyrir því óláni að brjóta spegil meðan hún var í endurhæfingu og hjátrúna sem því fylgir nýtti hún sér. Hún segist hafa ákveðið með sjálfri sér að þetta væri sjö ára ógæfa sem hún væri lent í. Að þremur árum liðnum segist hún hafa hugsað með sér að nú væru bara fjögur ár eftir og þar með væri ógæfunni lokið. Að sjö árum liðnum segist hún hinsvegar hafa hlegið að því að hafa hugsað svona í upphafi – en bætir því jafnframt við að með þessu hugarfari hafi hún komist í gegnum fyrstu árin og lært að lifa með þeim breytingum sem skerðingunni fylgdu.

Breytingin sem verður bæði á líkama og félagslegum aðstæðum fólks sem lamast skyndilega kemur glöggt fram í máli þeirra allra. Öll fara þau í endurhæfingu þar sem þau læra á breyttan líkama sinn og fá þjálfun í að nota hjólastól. Halldóra, sem var um tvítugt þegar hún slasaðist, bendir t.a.m. á að fjölmarga hluti þurfi einfaldlega að læra að gera upp á nýtt sitjandi lömuð í hjólastól. Svo sem að sinna líkamlegum þörfum á borð við að pissa og hafa hægðir. Endurhæfingin, eins mikilvæga og þau öll telja hana vera, býr þau ekki nema að hluta undir þær breytingar sem orðið hafa á lífi þeirra. Bárður segir:

Og þetta er afskaplega merkilegt með þessi mál, að ef að þú lendir einhversstaðar í slysi eða eitthvað kemur fyrir þig, alveg nákvæmlega sama hvar er á landinu, þá er bara ræst út lið, hvort sem það er þyrlla eða björgunarsveitir eða hvað sem það er og það er náð í þig alveg hreint á stundinni og þú ert sett inn á sjúkrahús og þú færð þá allra, allra bestu þjónustu sem finnst, hvar sem er nánast í heiminum hér. Og svo ert þú send í endurhæfingu og þegar þú ert búin að vera í þessu í svona upp undir ár þá er allt í einu sagt við þig: „Nú er ekki hægt að gera meira, nú bara ferð þú út í þjóðfélagið, bless.“

Það er þó ekki þar með sagt að þjóðfélagið sé tilbúið til þess að taka við þeim eða þau undir það búin hversu illa hjólastóllinn passar inn í samfélagið.

Ekki er að sjá að sá hluti viðmælenda sem lenti í slysi líti svo á að þá erfiðleika sem þau glíma við í sambandi við þátttöku í samfélaginu megi rekja til einstaklingsbundinna skerðinga og líkamlegrar vangetu þeirra við að gera ákveðna hluti. Það er heldur ekki hægt að segja að þau líti einungis til þeirra félagslegu aðstæðna sem hreyfihömluðu fólki eru skapaðar, m.a. með skorti á aðgengi í anda breska félagslega líkansins á fötlun. Sýn þeirra á aðstæður er miklu fremur í anda norræna tengslasjónarhornansins, þar sem fötlunin myndast vegna þess að misræmi er milli einstaklingsins og umhverfisins eða ICF, þar sem virkni og fötlun er best skilin sem síkvik og breytileg víxlverkun á milli heilbrigðisástands einstaklingsins og annarra þátta.

Vaxandi skerðing

Tvær viðmælenda, þær Guðrún og Sigbrúður, voru komnar á miðjan aldur þegar þær fóru að nota hjólastól. Hjá þeim kom hjólastólanotkunin í áföngum vegna stigvaxandi skerðingar á líkamlegri getu í kjölfar langvinnis sjúkdóms, en báðar greindust þær með MS, sem er sjúkdómur í miðtaugakerfi. MS er jafnframt sjúkdómur sem erfitt getur reynst að greina og höfðu þær Sigbrúður og Guðrún báðar verið veikar í nokkurn tíma áður en sjúkdómsgreining lá fyrir. Sigbrúður segir: „Það tók sex ár að finna hvað var að mér.“

Líkt og Lindgren (2004) bendir á og fjallað var um í fræðilegum kafla hér að framan getur það haft mismunandi áhrif á það hvernig fólk upplifir fötlun sína hvort aðstæður þess breytist í einu vefangi eða á lengri tíma. Ólíkt þeim sem höfðu lent í

slysi höfðu Sigbrúður og Guðrún haft dágóðan tíma til þess að móta sjálfsmynd sína í samræmi við breyttar aðstæður. Báðar segjast þær hafa fundið mikinn létti við það að fá sjúkdómsgreiningu og þar með staðfestingu á því að það væri raunverulega eitthvað sem hrjáði þær. Þetta væri ekki bara hugarburður þeirra. Guðrún segir:

Ég lenti náttúrliga ekki í hjólastólum, sem betur fer, fyrr en löngu seinna. En að fá einhverja greiningu, maður bara alveg „þvílíkt æðislegt“ [...] Maður var ekki móðursjúkur og þetta var ekki einhver hysteríuvitleysa. Það var eitthvað að.

Viðbrögð Sigbrúðar voru ekki ósvipuð. Hún segir: „Þannig að ég var rosalega ánægð þegar hann sagði að ég væri með MS. Sagði bara „Jess! – Hvað er það?““

Hvorug þeirra fór að nota hjólastól strax við sjúkdómsgreiningu heldur kom það til síðar, þegar þær voru farnar að eiga erfitt með gang og þá í áföngum. Guðrún upplifði blendnar tilfinningar í garð þess að verða hjólastólanotandi. Hún segir: „En mikið óskaplega er þetta sérkennilegt þegar maður hefur getað hlaupið um en getur það ekki lengur í dag, þá er þetta gríðarlegur þröskuldur að vera upp á aðra kominn.“ Þessar tilfinningar hennar samrýmast vel kenningum Lindgren (2004) um mótun sjálfsskilnings hjá fólki sem lifir með veikindum, þar sem það talar um sitt „gamla“ og sitt „nýja“ sjálf án þess þó að hægt sé að tala um aðskildar sjálfsmyndir því að nýi sjálfsskilningurinn byggist á því sem fyrir var, áður en líkamlegar aðstæður fólks breyttust. Upplifun Guðrúnar af því að þurfa að nota hjólastól er þó ekki einvörðungu neikvæð því hún segir einnig: „Það var mesta furða hvað ég ... Það var svo mikill léttir að hafa hann [hjólastólinn] með sko.“

Sigbrúður virðist sáttari við hjólastólanotkun sína og segja má að hún hafi tekið meðvitaða ákvörðun um að hætta að reyna að ganga. Í anda Lindgren (2004) má því e.t.v. segja að hún hafi tekið hugmyndafræðilega ákvörðun um að það hentaði henni best að verða hjólastólanotandi. Sigbrúður var farin að fá nokkur slæm MS-köst á hverju ári, þar sem hún þurfti að nota hjólastól í nokkrar vikur í senn en stóð alltaf aftur upp úr honum þess á milli. Hún segir:

Svo árið 2000 þá var verið að gera við húsið hérna hjá mér. Eða það var búið að vera að gera við það og ég fæ endanlega upphæð. Ég þarf að borga meira en 2 milljónir. Þá náttúrliga hrundi ég í kast og settist í

stólinn og ákvað það að nú væri ég komin í stólinn og ég ætlaði bara að vera þar. Í alvöru! Ég bara sagði þetta við einhvern: „Sko núna bara stend ég ekkert upp úr þessum stól aftur.“

Hún segist vera ánægð með þessa ákvörðun sína. Hún hafi ekki fengið alvarlegt MS-kast síðan og þó svo að líkamlegir burðir hennar fari hægt minnkandi finni hún ekki miklar breytingar. Hjólastóllinn hafi komið í veg fyrir að hún fái ítrekuð MS-köst og því sé hún verulega fegin.

Þó að það sé sjúkdómur sem orsakar skerðingar Guðrúnar og Sigþrúðar er ekki að sjá að þær líti á skerðingu sína út frá læknisfræðilegu eða einstaklingsbundnu sjónarhorni á fötlun. Í það minnsta er alls ekki hægt að segja að þær líti svo á að allan þeirra vanda megi rekja til hinna líkamlegu skerðinga sem þær upplifa af völdum sjúkdómsins. Líkt og hjá þeim sem nota hjólastól í kjölfar slysa líta þær þó heldur ekki aðeins til félagslegra aðstæðna. Fremur má segja að sýn þeirra á hjólastólanotkunina sé í anda ICF þar sem samspil heilsufarsástands og umhverfisþátta mótast fötlun þeirra.

Skerðing frá barnæsku

Ragnheiður, Guðjón, Gréta og Þorbjörg nota hjólastól vegna meðfæddrar skerðingar eða vegna sjúkdóms sem hefur hrjád þau frá barnsaldri. Ólíkt þeim sem fóru að nota hjólastól í kjölfar slyss eða vegna langvinns sjúkdóms sem gerir vart við sig á fullorðinsárum, hefur sjálfsskilningur þeirra frá barnsaldri mótast af því að hafa tilheyrt félagslega hópnum fatlað fólks (Goffman, 1963). Líkt og Barron (2005) bendir á, og fjallað var um í fræðilegum kafla, getur fatlað fólk með margvíslegum hætti unnið gegn viðteknum skilningi á fötlun. Það á að mörgu leyti sérlega vel við um þennan hóp viðmælenda, þó svo að raunar megi segja að það eigi að einhverju leyti við um þau öll.

Ragnheiður, Guðjón, Gréta og Þorbjörg hafa öll reynslu af því að ganga með gönguhjálpartækjum og öll tala þau um það líkamlega álag sem því fylgir. Ragnheiður, sem er langelst viðmælenda minna, hafði ekki sama aðgang að úrvali af hjálpartækjum og þau sem yngri eru, enda enginn hjálpartækjabanki til í landinu fyrr en hún var orðin fullorðin. Hún hafði gengið með gönguhjálpartækjum lengst af ævinni þó svo að hún hafi einnig átt og notað hjólastóla, t.d. sem barn. Sem öldruð kona var hún hinsvegar farin að nota hjólastól að staðaldri. Hún segir:

Já, ég vann á fimmtu hæð ... í tuttugu og fimm ár. Sko, þar gekk engin lyfta. Þannig ég er búin, og alla ævina reynir maður svo mikið á. Ég varð bara að draga mig upp. Þetta er ofboðsleg áreynsla á hendurnar.

Guðjón, Gréta og Þorbjörg voru yngri þegar þau fóru að nota hjólastól að staðaldri. Þau eiga það sameiginlegt að hafa farið sinna ferða gangandi, með gönguhjálpartæki, þegar þau voru börn og jafnvel fram á unglingsár. Eftir því sem þau urðu eldri og daglegt amstur þeirra varð flóknara, með fjölbreytilegum viðfangsefnum, áttu þau hinsvegar sífellt erfiðara með að komast yfir allt sem þau þurftu að gera gangandi með hækjur. Framan af ævinni virðist þeim þó hafa verið beint í það að nota gönguhjálpartæki frekar en hjólastól þó að það hafi verið líkamlega erfitt og mikið álag að fara um á hækjunum.

Þegar Gréta var 11 ára var hún hætt að geta gengið vegna líkamlegra skerðinga sinna. Í kjölfarið fór hún í aðgerð en segir: „Mér hefur bara ekki tekist að koma mér upp á hækjur aftur.“ Hún er sú eina af viðmælendunum sem nefnir að mögulega ætti hún að leggja meira á sig til þess að þurfa ekki að nota hjólastól. Hún dvelur þó ekki við það hvernig hún, í anda einstaklingsbundins skilnings á fötlun, ætti e.t.v. að breyta sér, heldur talar líkt og hin aðallega um þær breytingar sem nauðsynlegt er að verði á aðgengismálum hreyfihamlaðs fólks í anda félagslegs skilnings á fötlun.

Guðjón sem hefur einnig notað hjólastól að staðaldri frá því hann var 11 ára gamall segist alveg hafa getað gengið, en að vegalengdirnar sem hann þurfti að fara hafi verið langar, t.d. í skólann. Hann segir: „Það varð eiginlega bara of erfitt, svo ég settist meira í hjólastólinn.“ Í hans huga hafði stóllinn jákvæð áhrif á tilveruna og hann segir: „Mér sko leið miklu betur í rauninni, þú veist, í kringum jafnaldra mína, því að ég gat farið jafn hratt og þeir.“

Ýmsar rannsóknir, eins og gerð var grein fyrir í fræðilegum kafla hér að framan, benda til þess að hreyfihömluð börn finni til aukinnar félagslegrar einangrunar um 10–11 ára aldur (Sjá t.d. Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, 2010) og virðist það m.a. standa í tengslum við breytt viðfangsefni og áhugamál barnanna ásamt nýju athafnarými sem krefst aukinnar færni og hraða (Snæfríður Þóra Egilson, 2011).

Þorbjörg hefur ekki ósvipaða sögu að segja, eins og nánar verður rakið í kaflanum „Samfélag“ hér á eftir. Líkt og Guðjón telur hún það ekki hafa verið neikvætt fyrir sig að fara að nota hjólastól. Eftir því sem tíminn leið þróuðust málin á þá leið að hún fór að vera meira og meira í stólum, enda fylgdu því ýmsir kostir. Hún segir:

... fyrst til að byrja með var þetta svona sport og svo fór þetta yfir í það að vera náttúrlega hvíld fyrir mann líka. Þú veist, maður var náttúrlega alveg að drepast úr vöðvabólgu af því að vera á hækjunum með þunga skólatösku.

Hún bendir á að það sé þó stundum viðhorf fólks að þeir sem noti hækjur hljóti að vera minna fatlaðir en þeir sem nota hjólastól. Sjálf segir hún að þetta sé alls ekki þannig, því þó að sumt sé óaðgengilegra í hjólastól þá geri stóllinn hana meira sjálfbjarga í mörgum aðstæðum. T.d. í vinnu þar sem hún geti beitt höndunum meira, enda séu þær þá ekki alltaf bundnar á hækjunum.

Nauðsynleg hjálpartæki

Eins og fjallað var um í kaflanum „Mannréttindasáttmálar og landslög“ eru hjálpartæki og hverskyns hreyfibúnaður öllu hreyfihömluðu fólki mikilvæg, raunar svo mikilvæg að 20. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) fjallar um aðgengi fatlaðs fólks að slíkum tólum.

Ragnheiður sem man tímana tvenna í málefnum og aðbúnaði fatlaðs fólks á Íslandi segir að stofnun Hjálpartækjabankans hafi gjörbreytt öllu aðgengi að hjálpartækjum, því að fyrir tilkomu hans hafi einfaldlega engin hjálpartæki verið fáanleg. Hún nefnir dæmi um konu sem veikst hafði af mænuveiki og varð hreinlega að skríða til að komast á milli staða því að engir hjólastólar hafi verið í boði. Þessi kona var hinsvegar svo heppin að eiga laghentan eiginmann, sem hafi brugðið á það ráð að setja hjól undir hægindastól og þannig hafi konan getað komist um íbúð þeirra.

Í *Reglugerð um styrk vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008 segir að í umsókn skuli ávallt koma fram mat heilbrigðisstarfsmanns á þörf hins fatlaða umsækjanda fyrir tækið. Þátttakendum sárnar að þeim sé ekki treyst til að hafa vit á því hverskonar

hjálparkæki séu þeim nauðsynleg, heldur hljóti ófatlað fagfólk alltaf að vita það best. Það er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Hrefnu K. Óskarsdóttur (2005).

Þorbjörg telur að fagfólk beini fötluðu fólki að ákveðnum hjálparkækjum, m.a. með því vöruúrvali sem boðið er upp á. Hún bendir jafnframt á að þó svo að fatlað fólk vilji auðvitað treysta því að fagaðilar viti hvað þeir séu að segja, þá hjóti hún sjálf að vera dómbærust á það í hvaða stól henni þyki best að sitja.

Bárður segir:

... það er til óhemjulega mikið af allskyns hjálparkækjum en það er bara eins og það sé alls ekkert hægt að fá þau. Ég er búinn að vera að standa í því núna í hátt í tvö ár að fá til dæmis hjólastól sem er miklu léttari en þessi. Ég er hérna í stól sem er ... sextán kíló. En það eru til stólar sem eru svona tæplega tíu kíló og það munar heilmiklu um hver sex kílóin sem maður er að ýta með sér eða þarf að fara með upp eða niður. Og það er nánast eins og það sé útilokað, það er að fá einhver hjálparkæki sem einhvert starfsfólk hjá Tryggingastofnun segir að maður þurfi svo ekkert á því að halda.

Gréta telur að ráðgjöf við val á hjólastólum sé ábótavant. Þannig hafi hún sjálf verið um tíma í stól sem var í kolvitlausri hæð fyrir hana og því hafi farið mun meiri orka í að ýta honum en ella hefði þurft. Þorsteinn segist hins vegar hafa fengið góðar leiðbeiningar við val á hjólastól frá iðjuþjálfum þegar hann var í endurhæfingu á Grensásdeild. Hann hafi þó lent í vandræðum með að fá þau dekk undir stólinn sem hann taldi henta sér best.

Þorsteinn er í þeirri stöðu að vegna skerðingar sinnar verður hann að hafa stuðning við hliðar og arma ásamt góðum stoppurum aftan á stólnum, til að tryggja að hann fari ekki aftur fyrir sig ef stóllinn sporðreisist. Hann segist á hinn bóginn geta gert stólinn sinn meðfærilegri með því að hafa á honum önnur dekk en þau sem fylgja stólnum sem staðalbúnaður frá framleiðanda. Hann fékk hinsvegar synjun um að ríkið tæki þátt í kostnaði við að breyta stólnum. Hann segir:

Og sem sagt, þó það hljómi nú alltaf þannig – eins og einhver mótsögn – að þá var ég of mikið lamaður til að fá þessi dekk. Það er að segja ... ef að ég hefði verið í léttari stólnum, getað sleppt örmum og

stoppurinum, að þá hefði ég fengið þessi dekk. En af því ég var í stól með arma og stoppara þá átti ég ekki rétt á að fá þessi dekk. Það var sem sagt sagt við mig að „af því þú ert ekki inni í norminu – þú ert of aktífur. Þú vilt vera of léttur á þér. Af því þú getur ekki losnað við arma og stoppara þá áttu ekki rétt á þessum dekkjum“.

Hann bætir við: „Ég passaði ekki inn í kassann hvað þetta varðaði. Og þetta kostaði mig 19 þúsund kall.“ Það er ekki nýtt af nálinni að notendur hjólastóla gagnrýni samsetningu hjólastólsins sem þeir hafa aðgang að. Þannig benti O.A. Denly á það árið 1963 að stóllinn sem breska ríkið útvegaði fólki væri alls ekki sniðinn að þörfum þeirra sem vildu vera léttir á sér og virkir, heldu tæki hönnunin mið að þörfum eldra fólks (Woods og Watson, 2005).

Þorsteinn er það vel settur að hann er í vel launuðu starfi og getur sjálfur keypt ýmis þau hjálpartæki sem hann telur að muni gagnast honum en hið opinbera vill ekki taka þátt í að borga. Hann nefnir annað dæmi af lausri lyftu sem lyftir honum upp í bílstjórásætið á jeppa sem hann á. Sjúkratryggingar Íslands vildu ekki greiða fyrir eða taka þátt í kostnaði við hana og hann keypti hana sjálfur. Ekki eru þó allir í jafngóðri fjárhagslegri aðstöðu.

Í *Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008 segir að þeir séu ekki veittir til tækja sem einungis eigi að nota í frístundum eða til afþreyingar. Í anda einstaklingsmiðaðs skilnings á fötlun virðist lítill gaumur gefinn að áhrifum umhverfis og því hvort og þá hvernig hjálpartækin gagnist fötluðu fólki til að geta tekið þátt í samfélaginu á sem fjölbreyttastan máta.

Þorbjörg hefur mjög gaman að því að ferðast um landið og vill gjarnan geta farið út fyrir malbikaða vegi. Hún sótti einnig um að Tryggingastofnun borgaði fyrir hana lausa lyftu og segir:

Og ég fór til dæmis í svona mat hjá svona iðjuþjálfum, tveimur, þar sem að ég prófaði þrjár bílategundir. Þar á meðal minn eigin jeppa, með lyftunni. Þar kom skýrt fram að það var auðveldast fyrir mig að komast upp í þann bíl, náttúrulega með lyftunni. Ég komst eiginlega enganveginn inn eða út úr hinum bílunum. Þannig að það mat var mjög jákvætt í minn garð.

Hún var hinsvegar líka spurð út í það hvort hún gæti keyrt fólksbíl án lyftu og svaraði að það gæti hún vissulega gert. Tryggingastofnun synjaði henni því um greiðsluþátttöku vegna lyftunnar og hún seldi jeppann sem hún komst ekki upp í án lyftunnar. Hún segir:

Þetta er aðgengi. Þú veist, það er verið að hamla mér að gera það sem ég vil gera, með þeim hjálpartækjum sem ég þarf á að halda til þess. [...] Ég veit ekki. Ef ég á að vera eitthvað meira fötluð þá hefði ég þurft að skríða upp á lyftuna. Ég veit ekki hvað, hvernig þeir hugsa sér þetta.

Óaðgengilegt viðmót

Lois Keith (1996) hefur fjallað um það hvernig fatlað fólk verður fyrir því að vera stimplað bjargarlaust af ókunnugum. Mörg viðmælenda röktu slíka reynslu. Þorbjörg segir:

Ég veit ekki hvernig maður á eiginlega að segja það. Það var ekki sko, það að komast um sem var að svona eyðileggja fyrir manni, heldur var það svona viðmótið. Það má alveg kalla það óaðgengi líka.

Þetta viðmót lýsir sér í því fólk hefur fyrirfram mótaðar hugmyndir um fólk sem notar hjólastól eins og t.d. þær að það geti ekki svarað fyrir sig og hafi ekki sjálfstæðar skoðanir. Nokkur viðmælenda segja frá því hvernig ókunnugt fólk á það til að tala ekki beint við þau sjálf þó að þau séu viðstödd, heldur við fólkið sem þau eru með. Sem dæmi um þessar aðstæður má nefna að sé manneskjan í hjólastólnum með stærri hópi sé spurt: „Hvernig hefur hann það?“ eða „Hvað vill hún?“ Framkoma annarra í þeirra garð er með þeim hætti að þau upplifa að fólki finnst óþarfi að tala beint við þau eða að þau séu ósjálfbjarga. Gréta segir:

[É]g var í Kringlunni með mömmu ... og hérna, það var ein vinkona hennar sem að kom og hún var að tala við okkur. Og hérna, hún spurði mömmu hvernig ég hefði það, í staðinn fyrir að spyrja mig. Það er stutt

síðan þetta var sko, þannig að, ég get nú alveg talað fyrir sjálfa mig sko [hlær]. Enda sagði mamma líka: „Af hverju spyrðu hana ekki sjálfa?“

Þá virðist sumt fólk ekki gera ráð fyrir að fólk sem notar hjólastól geti verið eitt á ferð. Sigprúður nefnir sem dæmi að hún hafi verið stödd í verslun þegar afgreiðslukona kom til hennar, lagði hendurnar á stólarmana hjá henni og spurði: „Ertu ein hérna, vinan?“ Hún segir að sér hafi orðið svo mikið um þessa framkomu að hún hafa hreinlega frosið og farið út úr búðinni án þess að segja neitt. Hún segir: „En þarna kemur þetta: „Þú getur ekkert af því þú ert í stól.“ Mér finnst ég finna þetta viðbragð of oft.“

Halldóra lýsir ekki ósvipuðu atviki þar sem hún var einsömul á leiðinni út í búð að versla þegar hún mætti gamalli konu sem klappaði henni á kollinn og spurði hana vinalega hver hefði hleypt henni út. Hún reyndar fraus ekki í aðstæðunum heldur svaraði því til að hún hefði nú bara farið út sjálf.

Þorsteinn segist einnig hafa fundið fyrir breyttu viðmóti í sinn garð eftir að hann fór að nota hjólastól. Hann lendi þó sjaldnar í aðstæðum þar sem talað er framhjá honum eftir því sem frá líður. Hann segir: „Annaðhvort kann ég að koma þannig fram að þetta gerist ekki. [...] Eða þá að menn eru hægt og rólega að venjast þessu. Ég veit það ekki.“ Hann er þó ekki í neinum vafa um að það sé miklu erfiðara að ná sínu fram þegar maður er í hjólastól. „Mér finnst það miklu erfiðara,“ segir hann.

Þau upplifa það viðmót að þau hljóti að vera einhvernveginn öðruvísi en annað fólk. Það þurfi alltaf einhver að vera með þeim, sem sjái um þau og tali fyrir þau, sem er þó í algjörri andstæðu við það hvernig þau upplifa sjálf sig, eru og vilja vera. Sigprúði grunar t.d. að gömlu vinkonurnar hennar viti ekki hvernig þær eigi að umgangast hana eftir að hún fór að nota hjólastól og jafnvel að þær skammist sín fyrir hana. Hún segist einu sinni hafa spurt eina gömlu vinkonuna hvort hún væri alveg hætt að kíkja á pöbb um helgar. Vinkonan svaraði: „Ég hef ekki farið neitt síðan þú dast út“ og á þá við að Sigprúður hafi fallið úr leik þegar hún fór að nota hjólastól. Yfir þessu er Sigprúður sár og segir: „Ég er ennþá með sama líkamann og ég get ennþá talað og ég drekk ennþá bjór ...“

Stundum fallast þeim alveg hendur þegar þau lenda í aðstæðum þar sem þeim finnst komið fram við þau af lítilsvirðingu og talað yfir þau eins og þau séu ekki sjálf á staðnum eða á annan hátt gert ráð fyrir að þau séu öðruvísi en annað fólk. Guðjón segir t.d.:

Stundum set ég bara upp brynju gegn þessu. Ég bara svara því ekki, því að mér finnst það ekki taka sig. Því ef að manneskja segir eitthvað svona, ein setning er ekki að fara að breyta persónuleika þeirrar manneskju. Þú veist, til hvers að vera að segja eitthvað við hana? Það breytir engu.

Sterk sjálfsmynd

Viðmælendur eru sterkir og stoltir einstaklingar. Þau vilja bjarga sér sjálf og finna sér því leiðir til þess að lifa sjálfstæðu lífi og draga eftir bestu getu úr því að hjólastólanotkunin hamli því að þau séu þátttakendur í samfélaginu. Þau virðast fyrst og fremst sjá sjálf sig og skerðingu sína í ljósi félagslegs skilnings á fötlun og því fer fjarri að þau dragi upp mynd af sér sem ólánsömum fórnarlömbum eigin skerðinga í anda einstaklingsmiðaðs sjónarhorns á fötlun. Þvert á móti nota þau frásögnina til að draga upp jákvæða mynd af sjálfum sér, þar sem hjólastóllinn, þessi neikvæða tákmynd fötlunar, verður rökrétt og jafnvel ákjósanlegt hjálpartæki miðað við líkamlegar aðstæður. Þau eru tiltölulega örugg um styrkleika sína og og hafa nokkuð mótaða mynd af því hvað það er sem dregur úr samfélagsþátttöku þeirra. Það kemur ekki síst fram í því viðhorfi að það séu ekki þau sjálf sem þurfi að breytast á einhvern hátt til þess að verða gjaldgeng í samfélaginu, heldur verði umhverfið og viðhorfin að breytast.

Samantekt

Ástæður þess að þátttakendur í rannsókninni fóru að nota hjólastól eru ólíkar. Sumir eru gangandi einn daginn en farnir að nota hjólastól þann næsta en hinsvegar er hjólastólanotkunin hluti af lengra ferli hjá öðrum. Hver sem aðdragandinn er glímir fólk sem notar hjólastól við viðhorf samfélagsins, sem oft og tíðum gera ekki ráð fyrir sjálfstæðri getu fólks sem situr í hjólastól. Það gerir samfélagsþátttöku erfiða og óaðgengilega ekki síður en skortur á efnislegu aðgengi. Erfitt aðgengi að hjálpartækjum eykur svo enn á þá tilfinningu að samfélagið hafi í raun ekki áhuga á þátttöku fólks sem notar hjólastól. Í næsta kafla beini ég sjónum að mikilvægi hreyfanleika og þess að komast um og á milli ólíkra staða í samfélaginu.

6. Hreyfanleiki

Kaflinn fjallar um þann hreyfanleika sem nauðsynlegur er til að geta tekið þátt í samfélaginu. Annarsvegar er fjallað um hreyfanleika milli ólíkra staða en hreyfanleika fólks sem notar hjólastól eru margvíslegar skorður settar vegna skorts á aðgengi, þ.á.m. að öllum gerðum mannvirkja sem og ýmiskonar farartækjum. Hinsvegar er fjallað um þann félagslega hreyfanleika sem aukin menntun felur í sér og þau tækifæri og hindanir sem hreyfihamlað fólk upplifir í því sambandi.

Margvíslegar hindranir

Til þess að fólk sem notar hjólastól geti verið fullgildir þátttakendur í samfélaginu þarf alls staðar að vera aðgengi fyrir hjólastóla. Í hugum viðmælanda skiptir mestu að geta komist alls staðar um. Það getur þó verið erfitt að átta sig á öllum þeim aðstæðum þar sem aðgengi skortir og oft er það ekki fyrr en einhver bendir á hvar skóinn kreppir að vandamálið verður sýnilegt. Guðrún segir:

Og ég held að fólk það einhvernveginn fotti það ekki fyrr en það lendir í þessu sjálft. Þegar maður getur vaðið áfram hlaupandi eða labbandi, þá einhvernveginn er maður ekki að spá nógu mikið í þetta. Það er bara svoleiðis.

Viðmælendum ber þó saman um að almennt fari aðgengi batnandi og þau segja að á árum áður hafi aðgengi verið beinlínis afleitt miðað við það sem nú tíðkast. Á það jafnt við um aðgengi utandyra og aðgengi í og að byggingum. Það samræmist ágætlega því að fyrstu lögin sem kváðu á um að tekið skyldi tillit til fatlaðs fólks tóku gildi í byrjun árs 1979 (*Byggingarlög* nr. 54/1978). Elstu þátttakendurnir og þau sem hafa notað hjólastól lengst hafa orðið vitni að mestu breytingunum. Þau segja að áður hafi það heyrt til undantekninga ef fyrirtæki og stofnanir voru aðgengileg fólki í hjólastól. Bárður tekur dæmi:

Þegar ég lendi í þessu [á áttunda áratugnum] þá voru aðgengismál alveg afskaplega á lágu plani hér á landi, að maður komst varla í verslun án þess að eitthvað væri töluvert mikið erfitt að komast þangað inn. Þá var reyndar Hagkaup komið inn í Skeifunni og það var raunverulega einasta verslunin á öllu þessu svæði sem maður komst hjálparlaust í.

Bæði hann og Halldóra lýsa því hvernig þau hafi iðulega þurft að fara bakdyramegin inn í verslanir eða í gegnum vörumóttöku þeirra. Það hafi því alltaf verið meira og minna sömu búðirnar sem þau fóru í til að versla. Aðgangur þeirra að hinu efnislega umhverfi og þjónustu, sem *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) leggur áherslu á var því afar takmarkaður. Jafnframt varpa þessi dæmi ljósi á þær hindranir sem notendur hjólastóla hafa upplifað við jafn hversdagslega athöfn daglegs lífs og að ætla sjálft að versla í matinn.

Að mati Guðmundar hefur orðið gjörbylting í aðgengismálum. Breytinguna segir hann vera þá að fyrirtæki, verslanir og stofnanir „sem vilji láta taka sig alvarlega“ séu meira og minna aðgengileg í dag, en það hafi þau ekki verið á árum áður. Valmöguleikum fólks í hjólastól hefur því fjölgað til muna, sem er mikilvægt eins og bent er á í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011). Þorsteinn segir: „Sko – ég veit ekki hvernig ég á að orða það en maður finnur út hvar er kannski hægt að versla. Hvaða stofnanir eru þægilegar og reynir að velja þær en sleppa öðrum.“ Nánast öll nefna Kringluna sem dæmi um hentugan stað til að versla á, enda sé þar nánast allt með góðu aðgengi fyrir hjólastól.

Sum þeirra sem nota hjólastól eru sterk í efri hluta líkamans og höndunum. Þau geta því ýtt sér um á handaflinu séu aðgengismálin í lagi. Misfellur sem gangandi vegfarendur komast yfir geta hinsvegar alveg stöðvað hjólastólinn. Miðborg Reykjavíkur er oft nefnd sem dæmi um stað þar sem aðgengi er slæmt. Bárður bendir þó á að jafnvel þar hafi aðgengi skánað. Hann segir: „Og að vera niðri í miðbæ núna og komast áfram, það er nákvæmlega ekki neitt miðað við fyrstu árin sem ég var í hjólastól. Þá gat ég aðeins verið á götunum sjálfum, innan um umferðina.“ Ragnheiður, sem lengi hefur tekið þátt í hagsmuna- og réttindabaráttu fatlaðs fólks á Íslandi, minnir á að það hafi ekki verið fyrr en á tíunda áratugnum sem byrjað var að fella úr gangstéttum svo hjólastólar kæmust greiðlega upp og niður af þeim, t.d. við gatnamót.

Það er þó ekki nóg að það sé flái á gangstétt eða skábraut (rampur). Eins og bent er á í handbókinni *Aðgengi fyrir alla* (Jón Ólafur Ólafsson o.fl., 2002) verður hann að vera rétt gerður og með réttum halla. Því miður eru þau sem nota hjólastól þó alltaf að reka sig á einhverjar vitleysur og segja að það sé of algengt að þegar laga eigi aðgengi sé það ekki gert rétt. Til að mynda sé algengt að hallinn á skábrautum sé hafður allt of mikill. Það skapi slysaáhrif þar sem hætta sé á að fólk steypist aftur fyrir sig í hjólastólum eða missi hann á of mikla ferð. Sigprúður tekur dæmi af stað í miðborginni sem flestir þekkja:

Ingólfstorg á að vera ofboðslega gott fyrir hjólastólafólk. Brattinn er svo rosalega mikill niður rampana að þú ferð ekkert niður ein þar. Þá ertu bara farin og þú kemst ekkert upp aftur nema spóla afturfyrir þig. Sko, það er bara svo margt fólk sem heldur að ef það sé halli að þá getur fólk allt. En þú ferð ekkert niður mikla brekku ein á hjólastól.

Samgöngur

Samgöngur bar mjög oft á góma þegar viðmælendur voru spurðir út í aðgengismál og þátttöku fólks sem notar hjólastól í samfélaginu, enda fólk í nútímasamfélagi sífellt á ferð á milli ólíkra staða. Sumar vegalengdir eru það langar að hvorki er raunhæft að ætla að komast þær fótgangandi né akandi í hjólastól. Til þess að geta verið fullgildur þátttakandi í samfélaginu er nauðsynlegt að geta komist greiðlega á milli staða, enda er lítil þátttaka fólgin í því að húka heima og komast ekki spönn frá rassi. Í 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (United Nations, 2006a) segir að tryggja þurfi aðgengi að samgöngum. Þá er í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) fjallað um mikilvægi þess að samgöngukerfi séu aðgengileg og bent á að samgöngur skapi aðgengi til atvinnuþátttöku, menntunar og heilsugæslu.

Einkabíll

Um helmingur viðmælenda á bíl og þau aka sjálf. Nokkur til viðbótar keyra ekki sjálf, en eiga bíl og maka sem sér um aksturinn. Þó svo að það að eiga eða hafa aðgang að bíl auki hreyfanleika fólks sem notar hjólastól til mikilla muna, leysir það ekki allan samgönguvanda þess og margvíslegir þættir í umhverfinu geta orðið til þess að flækja

málin þegar fólk í hjólastól ætlar að komast á milli staða. Það eitt að fara inn eða út úr bílnum getur verið tímafrekt og jafnvel líkamlega erfitt.

Þorbjörg er ein þeirra sem ekur sjálf. Eins og fram kom í kaflanum hér að framan vildi Tryggingastofnun ríkisins ekki greiða fyrir hana lausa lyftu til að nota með jeppa. Hún er því á litlum fólksbíl sem hún fer inn í og út úr með eigin handafli. Þegar hún er búin að lyfta sjálfri sér úr stólnum og inn í bílinn þarf hún að teygja sig í hjólastólinn, taka hann í sundur og lyfta honum inn í bílinn á eftir sér.

Yfirleitt segist Þorbjörg geyma stólinn í framsætinu en ef hún er með farþega setur hún hann í aftursætið. Til að ná hjólastólnum aftur út verður Þorbjörg að halla bílstjórasætinu sem hún situr í alveg aftur. Liggjandi á bakinu sveiflar hún svo grindinni á hjólastólnum út. Næst teygir hún sig í dekkinn og festir þau á stólinn. Þá er hún tilbúin að lyfta sjálfri sér út úr bílnum og yfir í hjólastólinn. Þorbjörg segir að þetta sé ágætis æfing fyrir allan líkamann og rifjar upp að einu sinni hafi hún tekið stólinn út úr bílnum sextán sinnum á annasömum degi. Eins og gefur að skilja er þetta mikið álag á líkamann.

Halldóra, Guðmundur og Þorsteinn eru öll á stórum bílum með innbyggðri hjólastólalyftu. Slíkir bílar eru bæði dýrir í kaupum og rekstri en hreyfihamlað fólk getur fengið styrk til bílakaupanna samkvæmt *Reglugerð um styrki og uppbætur til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna bifreiða* nr. 170/2009. Upphæð styrksins getur þó ekki orðið hærri en sem nemur 50–60% af kaupverði bílsins, þ.e. grunnverði hans án aukabúnaðar. Guðmundur segir:

Ég held að fyrr eða síðar þá reyni flestir að koma sér upp svona bílum.
Ég segi fyrir mig, sko, ég var alveg búinn að gjörsamlega eyðileggja mig, fara svo illa með axlirnar á mér með því að vera að draga stólinn aftur fyrir mig og svo framvegis.

Halldóra hefur sömu sögu að segja og segir mikinn mun að vera komin á lyftubíl og þurfa því ekki lengur að reyna jafn mikið á axlirnar og herðarnar. Hún segist þó hafa þurft að beita lækinn sinn fortölum til að fá hann til sækja um bílastyrk fyrir sig þar sem hann taldi hana enn eiga eftir næga krafta í handleggjum. Eins og fjallað var um hér að framan er fötluðu fólki þannig ekki sjálfu treyst til að meta hverskonar hjálpartæki henta því best.

Bílastæði

Það er þó ekki nóg að hafa bíl til umráða. Til þess að bíllinn nýtist þarf að vera hægt að leggja honum. Bílastæði fyrir hreyfihamlað fólk eru sígilt umræðuefni sem margir hafa skoðun á. Í huga þeirra sem nota hjólastól eru þau háalvarlegt mál og sérmerktu bílastæðin mikilvæg til þess að þátttaka þeirra í samfélaginu sé möguleg. Viðmælendur telja hinsvegar að fólk átti sig oft ekki á mikilvægi og tilgangi bílastæðanna.

Ragnheiður, sem hefur setið í mörgum ferlinefndum sem fulltrúi fatlaðs fólks, telur of algengt að það hreinlega gleymist að hugsa út í aðgengi fatlaðs fólks og að það verði einhverskonar afgangsstærð. Hún nefnir sem dæmi hvernig gleymst hafi að hugsa út í aðgengismálin þegar bílastæðakjallarinn undir Ráðhúsi Reykjavíkur var hannaður. Til að gera hann aðgengilegan þurfti að gera skábraut svo fólk í hjólastól kæmist upp úr honum og setja rafmagnspumpu á hurðir vegna þess hve þungar þær voru. Þetta hafi þó allt verið hægt að laga eftir á. Hinsvegar hafi greiðsluvélin, þar sem greitt er fyrir bílastæðið, verið staðsett svo hátt uppi á veggnum að fólk í hjólastól náði ekki þar upp og því hafi ekki verið hægt að breyta.

Hún segir byggingarfulltrúa hafa svarað því til að fatlað fólk gæti fengið ókeypis bílastæði beint fyrir utan ráðhúsið. Það hefur vissulega sína kosti en eins og Ragnheiður bendir á þarf að hafa fleira í huga. Svo sem það að fólk sem notar hjólastól er lengi að fara úr bíl í stólinn og í íslenskri vatnsveðráttu hefði það því heilmikið gagn af því að leggja innandyra, ekki síður og jafnvel enn frekar en annað fólk. Viðhorf sumra í samfélaginu til kröfu fatlaðs fólks um aðgengi og hreyfanleika endurspeglast ef til vill í samskiptum Ragnheiðar við háttsettan embættismann í borgarkerfinu. Hún segir: „Veistu hvað hann sagði? „Er þetta ekki bara misskilið stolt hjá ykkur?“ Hugsaðu þér ... Að vilja komast um eins og aðrir. Finnst þér þetta ekki ótrúlegt?“

Þorsteinn hefur svipaða sýn á málið. Hann segir:

Það er ákveðinn misskilningur líka í þjóðfélaginu hvað þetta varðar. Að fatlaðrastæðið sé sett upp svo það sé þægilegra fyrir hinn fatlaða að komast leiðar sinnar. Þetta er vitlaust. Fatlaðrastæði eru sett upp svo fatlaður geti komist eitthvað. Ég hef oft orðið frá að hverfa. Það var kannski að þetta eina fatlaðrastæði sem var á staðnum er upptekið [...] Þá hef ég orðið bara að fara eitthvað annað. Sleppa því sem ég ætlaði að gera.

Þorbjörg, Þorsteinn og Guðmundur telja öll að bílastæði merkt hreyfihömluðu fólki séu of fá. Sumsstaðar sé bara eitt stæði þar sem þau þyrftu að vera fleiri og á öðrum stöðum sé hreinlega ekkert P-stæði þar sem það þó þyrfti að vera. Skoðun þeirra er sú að stæðin þyrftu að vera fleiri og víðar.

Bílastæði fyrir fólk sem notar hjólastól mega ekki vera í halla, enda skapast þá hættu á að fólk missi stólinn frá sér þegar það er að fara úr bílnum. Á þessu er hins vegar oft misbrestur. Þorsteinn hefur dæmi á hraðbergi: „Eitt fyndið dæmi er Borgarspítalinn. Þar eru nokkur fatlaðrastæði – öll ónothæf.“ Hann segir þau bæði vera of mjó til að koma hjólastól út úr bílnum, auk þess sem þau séu í halla.

Eins og Þorsteinn bendir á mega stæðin ekki vera of mjó heldur verða þau þvert á móti að vera breiðari en gengur og gerist til þess að fólk hafi örugglega nóg pláss til að ná hjólastólnum út úr bílnum og flytja sig yfir í hann. Það á við hvort sem fólk er á venjulegum bíl eða lyftubíl. Yfirleitt geti fólk sem notar hjólastól ekki lagt í venjulegt bílastæði því þó svo að nægilegt pláss sé til að komast út úr bílnum þá geti alltaf einhver komið á meðan þau eru í burtu og lagt svo þétt við hliðina á þeirra bíl að ómögulegt sé fyrir þau að komast aftur inn.

Í nýrri byggingarreglugerð nr. 112/2012 er í grein 6.2.6. fjallað um bílastæði hreyfihamlaðra og á vefsíðu Mannvirkjastofnunar er að finna ítarlega umfjöllun um hönnun og frágang við slík stæði (Mannvirkjastofnun, 2012). Af því má ætla að skipulagsyfirvöld séu að vakna til vitundar um þennan málaflokk og að úrbætur séu í sjónmáli.

Ferðaþjónusta fatlaðra

Allir viðmælendur nema einn, sem búsettur er úti á landi, bjuggu á höfuðborgarsvæðinu þar sem skipulögð ferðaþjónusta eða akstursþjónusta er í boði samkvæmt *lögum um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992. Flest höfðu þau einhverja reynslu af því að nýta sér Ferðaþjónustu fatlaðra. Áberandi er hversu neikvæða afstöðu í garð ferðaþjónustunnar viðmælendur létu í ljós. Sem dæmi má nefna að Halldóra svaraði þegar hún var spurð hvort hún notaði ferðaþjónustuna: „Nei, sem betur fer.“ Hún segist þó hafa kynnst henni og notað þegar hún varð fyrir því óláni að fótbrotna og gat ekki keyrt sjálf.

Það er þó ekki endilega það að Ferðaþjónusta fatlaðra sé sérúrræði sem einungis er ætlað fötluðu fólki sem viðmælendur finna mest að, heldur hversu lélega þau telja þjónustuna á margan hátt vera. Bar þar einna hæst óánægja með að þurfa að

panta ferðir með sólarhrings fyrirvara, hversu takmarkaður fjöldi ferða væri í boði í hverjum mánuði og það hve tímafrekt það getur verið að nota ferðaþjónustubílinn. Í rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2011) kemur einnig fram að notendum finnist sú ferðaþjónusta sem í boði er ósveigjanleg.

Sveitarfélög setja reglur um það hversu margar ferðir notendum ferðaþjónustunnar er boðið upp á í hverjum mánuði. Á vefsíðu Strætó bs (e.d.) segir um ferðir í Reykjavík: „Fjöldi ferða í heild, þ.e. til vinnu skóla, lækninga, hæfingar og einkaerinda, getur eigi farið yfir 60 ferðir á mánuði.“ Þó er heimilt að veita þeim er nota þjónustuna daglega vegna vinnu eða skóla kost á fleiri ferðum. Að öllu jöfnu þýðir þetta að notandi ferðaþjónustunnar getur farið tvær ferðir á dag, þ.e. eina ferð frá heimili og aðra ferð aftur heim. Hinn takmarkaði fjöldi ferða sem í boði er kom viðmælendum illa, þar sem hann takmarkar í raun ferðafrelsi þeirra og mörg lýstu áhyggjum af því að klára ferðakvótann sinn. Gréta segir:

Ég er alltaf að hugsa þetta, hugsa um hvort ég sé að verða búin með þær og sko. Út af því það hefur komið fyrir að ég hef klárað þær [...] Þá þurfti bara mamma að keyra mig.

Sigprúður segist ekki fara svo mikið og að venjulega dugi ferðaþjónustuferðirnar henni. Hún hefur þó lent í því að klára kvótann sinn. Það var á aðventunni og hún hafði verið óvenju mikið á ferðinni, m.a. farið í leikhús og bíó, sem var meira en hún var vön að gera. Þegar ferðakvótinn var upp urinn segist hún ekkert hafa gert, heldur hangið heima hjá sér.

Ferðirnar eru skipulagðar þannig að notandinn þarf að panta hverja ferð með dags fyrirvara. Öll telja þau það verulegan galla á kerfinu. Guðmundur vill t.a.m. geta fengið bíl með mun skemmri fyrirvara og segir:

Þannig að ég geti til dæmis valið mér það að ég ætla að fara með ferðaþjónustu, ég ætli að fara með henni í bíó klukkan 9 í kvöld og að ég þurfi ekki að vera búinn að ákveða það í gær.

Þorsteinn segist hafa notað ferðaþjónustuna mikið, bæði áður en hann fékk lyftubílinn, sem hann notar nú, og einnig þegar sá bíll bilar. Hann segist hafa lært á kerfið og að það hafi á margan hátt reynst sér vel. Vegna þess með hve löngum fyrirvara þurfi að

panta ferðirnar sé hinsvegar erfitt sé að nota þjónustuna í annað en það sem fyrirfram er skipulagt og í fastri rútinu, svo sem ferðir til og frá vinnu. Þegar óvæntir atburðir koma upp segir hann ómögulegt að láta þetta ganga upp, vegna þess að það sé einfaldlega mjög erfitt að skipuleggja daginn í þaula með sólarhrings fyrirvara. Þá telja sum það bagalegt hversu tímafrekt það getur reynst að fara með bílnum, enda sé hann enginn einkabíll fyrir notendurna. Það geti því farið allt að 40 mínútur á dag bara í það að bíða og þá er tíminn sem aksturinn sjálfur tekur ekki tekinn með í reikninginn.

Guðmundur, Þorsteinn og Sigþrúður segjast öll hafa getað sveigt kerfið svolítið eftir sínum eigin þörfum. Þau viðurkenna þó að það eigi kannski ekki allir jafn gott með það. Guðmundur segir t.d. að í undantekningartilvikum, eins og þegar hans eigin bíll hefur verið bilaður, hafi hann getað fengið ferðir með klukkutíma fyrirvara. Sigþrúður segist einnig vera í ágætu sambandi við þá sem sjá um akstursþjónustuna í hennar sveitarfélagi og „finnst þeir alveg ágætir strákarnir“. Hún er t.d. með símanúmerið hjá sumum bílstjórunum og getur hringt beint í þá. Hún segir:

En ef þú vilt fara eitthvað um kvöldið þá geturðu hringt eftir fjögur í bílstjóran sem er að vinna, sko, og spurt hann: „Hvernig er kvöldið hjá þér? Myndirðu geta skutlað mér þetta?“ Og það er yfirleitt þannig.

Það er því undir getu fólks komið til að semja sérstaklega við bílstjórana og velvilja og greiðasemi bílstjórana, hvort fólk sem notfærir sér Ferðaþjónustu fatlaðra geti fengið akstur með skemmri fyrirvara en reglur gera ráð fyrir. Augljóst er að í slíku kerfi sitja ekki allir við sama borð.

Almenningssamgöngur

Eins og rakið var í kaflanum „Mannréttindasáttmálar og landslög“ gerir fatlað fólk auknar kröfur um aðgengilegar almenningssamgöngur. Guðjón hefur verið að prófa sig áfram við að nota strætisvagna til að komast á milli staða. Helsta kostinn við strætó álitur hann vera að strætisvagn þurfi ekki að panta með löngum fyrirvara, heldur sé hægt að taka vagn samkvæmt fyrirfram ákveðnu tímakerfi, þegar hentar. Hann segir:

[É]g get sko hoppað upp í næsta strætó en allir hinir þurfa að bíða eftir ferðþjónustunni og þanta daginn áður. Það er mjög, mjög stórt atriði finnst mér. Ég er að því leyti ofboðslega frjáls.

Hann viðurkennir þó að þetta geti verið svolítið brösótt þar sem hann komist alls ekki upp í alla strætisvagna og að vandinn sé m.a. sá að hann viti ekki fyrirfram hvenær óaðgengilegur vagn komi. Sumir strætisvagnar eru merktir með hjólastólamerki. Guðjón hefur þó aldrei upplifað það að neinskonar skábraut sé sett út fyrir hann til að komast upp í vagninn eða að bílstjóri strætisvagnsins sýni á nokkurn hátt merki um það að það sé hluti af starfsskyldu hans að aðstoða hreyfihamlað fólk. Hann segir:

Stundum finnst manni að maður sé ekkert alveg alltaf velkominn allsstaðar. [...] Til dæmis eins og í strætó. Það er svona af og til. Það gerist ekki oft en sumir bílstjórar eru til dæmis bara fúlir. [...] Þeir bara ætlast ekki til þess að það komi hjólastóll inn í vagninn. Samt er hjólastólamerki í miðjunni á vagninum.

Fyrirspurn var send 9. maí 2012 á vefsíðuna straeto.is, um það hvort strætisvagnar borgarinnar væru aðgengilegir fólki sem notar gönguhjálpartæki eða hjólastól og hvort bílstjórar Strætó bs aðstoði farþega sem nota hjólastóla eða aðra hreyfihamlaða við að komast í og úr vögnunum. Í svarinu segir:

Vagnarnir okkar eru yfirleitt það lágir að engum vandkvæðum á að vera bundið fyrir göngugrindur eða hjólastóla að komast inn. Það er þó mælt til að einstaklingur í hjólastól sé ekki einn á ferð því það er ekki hægt að tryggja það að hann fái þá aðstoð sem hann þarf, og er Ferðþjónusta fatlaðra miklu öruggari ferðamáti í þeim tilfellum. Vagnstjórar reyna að sjálfsögðu að aðstoða eins og þeir geta en það er aldrei hægt að lofa neinu.

Á þessu kann þó að verða breyting með *Þingsályktunartillögu um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014* nr. 43/140 sem samþykkt var á Alþingi í júní 2012. Í henni segir að markmiðið sé að á stofnleiðum skuli aðeins aka strætisvagnar sem aðgengilegir eru hreyfihömluðu fólki.

Það eru þó ekki allir viðmælendur mínir á einu máli um hvort almenningsamgöngur á borð við strætó séu ferðamáti sem hentar fólki sem notar hjólastól. Guðmundur er t.a.m. efins og bendir á að manneskja sem situr í hjólastól hljóti óhjákvæmilega að blotna gríðarlega í rigningu, því valdi hin sitjandi stelling. Hún verði því hratt gegnblaut ef bíða þarf eftir strætisvagni. Hann segir: „Þetta er kannski neikvæðni, ég held að það gengi ekki, myndi aldrei ganga upp einhvernveginn...“

Eins og áður hefur verið bent á og ítrekað er í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) eru þarfir og smekkur fatlaðs fólks með margvíslegu móti eins og annarra og því mikilvægt að hafa val um fleiri en einn samgöngumáta.

Félagslegur hreyfanleiki

Menntun var mörgum viðmælendum ofarlega í huga. Almennt er viðurkennt að góð menntun auki tækifæri fólks í lífinu auk þess sem hún hafi gildi í sjálfu sér. Þá virðist engum blöðum um það að fletta að menntun eykur hreyfanleika fólks í félagslegu samhengi, þar sem möguleikar þess á fjölbreyttum viðfagsefnum aukast (WHO, 2011). Sú menntun sem viðmælendur tala um er þó gríðarlega fjölbreytileg og spannar í raun allt frá því að hafa staðgóða grunnþekkingu og að vera hvött áfram við heimalærdóm til þess að ljúka háskólagráðum. Þau sem ræða um menntun eiga það sameiginlegt að telja hana hafa skipt máli í þeirra persónulega lífi og að hún hafi gert þeim kleift að gera hluti sem þau hefðu hugsanlega ekki getað gert annars.

Ragnheiður, sem hefur verið fötluð frá barnæsku og er elst viðmælenda, segir að fötluð börn hafi á árum áður ekki alltaf fengið að sækja skóla eins og önnur börn. Foreldrar hennar voru hinsvegar duglegir að láta hana læra og þar sem hún kunni bæði dönsku og sænsku var hún af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks valin til að taka þátt í erlendu samstarfi. Hún segir:

Ég var mjög lengi fulltrúi ... í norrænum samtökum, mikið af því bara að ég kunni dönsku. Ég var svo heppin að kunna dönsku og sænsku, hafði lært það. Mamma og pabbi voru það dugleg að láta okkur læra.

Það að hafa lært tungumál opnaði Ragnheiði því möguleika á að taka þátt í félagsstarfi og hafa áhrif í gegnum það.

Hvorki Gréta né Þorbjörg, sem báðar hafa verið fatlaðar frá fæðingu, kunnu við sig í hefðbundnum framhaldsskóla. Gréta hóf nám í menntaskóla á höfuðborgarsvæðinu en „hraktist eiginlega úr honum út af því að það var ekkert aðgengi fyrir hjólastóla þar“. Þorbjörg flosnaði einnig upp úr framhaldsskóla. Hún segir að aðgengi að skólabyggingum hafi ekki verið um að kenna, heldur hafi henni ekki liðið vel á þessum tíma og kannski fremur verið í skólanum fyrir aðra en sjálfa sig. Báðar vildu þær þó læra meira og enduðu á að fara í nám hjá Hringsjá, náms- og starfsendurhæfingu. Þær tala báðar mjög hlýlega um þann skóla og telja hann hafa gert mikið fyrir sig. Gréta segir:

... og eftir þann skóla þá bara, ég er allt önnur manneskja. Það gerðist bara eitthvað fyrir mig þar, það bara opnaðist allt [...] Þetta var það besta sem ég hef gert finnst mér sko.

Í Hringsjá er unnið með sjálfstraust nemenda og þar eru allskonar nemendur sem hafa margvíslega reynslu af fötlun sem og öðrum aðstæðum. Þorbjörg segist hafa fundið sig betur í þessum hópi og að hún hafi getað samsamað sig honum mun betur en t.d. skólafélögunum í barnaskóla sem voru eins og hún segir sjálf „bara ófatlaðir“.

Eins og fram kom í fræðilegum kafla ritgerðarinnar hafa rannsóknir sýnt að atvinnumöguleikar fatlaðs fólks aukist til muna með aukinni menntun (Magnus, 2009) og að hreyfihamlað fólk verði að hafa háskólamenntun til að vera gjaldgengt á vinnumarkaði (Kim og Williams, 2012). Guðmundur og Bárður höfðu báðir unnið líkamlega krefjandi vinnu áður en þeir lentu í slysi. Guðmundur segir: „Ég þurfti að byrja algerlega upp á nýtt“ enda sá hann ekki fram á að geta starfað lengur við það sem hann hafði menntað sig til. Báðir settust þeir á skólabekk að endurhæfingu lokinni. Um þá ákvörðun segir Bárður: „Og þegar ég var búinn að vera á Reykjalundi smátíma þá sá ég að það eina einasta sem var eitthvað vit í, í þessum málum, það var að reyna að mennta sig.“ Báðir bættu þeir menntun sína og hófu síðan starfsferil á nýjum vettvangi.

Guðjón virðist upplifa þetta svipað en hann segir:

Mér hefur einhvernveginn fundist eins og til þess að, fyrir öryrkja til þess að komast í gott starf, mjög gott starf, þá þurfi fjögurra ára háskólamenntun.

Ýmsar hindranir eru þó í vegi fyrir farsælli framhaldsmenntun fatlaðs fólks (Magnus, 2006, 2009, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006b; Snæfríður Þóra Egilson, 2005a, 2011). Nánar verður fjallað um hindranir sem tengjast samfélagsþátttöku í næsta kafla.

Samantekt

Hreyfanleiki er fólki nauðsynlegur til að geta tekið þátt í samfélaginu. Þó svo að aðgengismál hafi almennt tekið miklum framförum á síðustu áratugum er hreyfanleika fatlaðs fólks enn margskonar skorður settar, ýmist vegna aðgengis að mannvirkjum og byggingum eða þeirra samgöngutækja og þeirra samgöngumáta sem í boði eru. Þá er menntun og sá aukni félagslegi hreyfanleiki sem henni fylgir mörgum ofarlega í huga. Fólk sem notar hjólastól sér persónulegan ávinning í aukinni menntun auk þess sem það gerir sér ljósa grein fyrir að hún skapar aðgengi að fjölbreyttari tækifærum.

7. Samfélagið

Kaflinn fjallar um þátttöku í samfélaginu. Aðgengi og þátttaka verða ekki aðskilin enda trauðla hægt að taka þátt í einhverju sem maður hefur ekki aðgang að. Hér er sjónum beint að ýmsum hversdagslegum aðstæðum og ljósi varpað á það hvaða áhrif skortur á aðgengi hefur á samfélagsþátttöku fólks sem notar hjólastól og hvernig það bregst við því.

Staðsetningin

Þátttakendur í rannsókninni eru ekki frábrugðnir öðru fólki. Þau vilja að það sé gert ráð fyrir þeim alls staðar og eins og þegar hefur komið fram er þátttaka í samfélaginu þeim öllum mikilvæg. Þau vilja geta komist um alls staðar og geta gert það sama og fólk sem ekki notar hjólastól.

Ótalmörg stór og smá atriði gera það að verkum að manneskja sem situr í hjólastól finnur hvernig hún eða hann passar ekki inn í umhverfið og samfélagið gerir ekki ráð fyrir þeim. Þá skipta ástæður eða tildrög hjólastólanotkunarinnar ekki meginmáli. Þau eru einfaldlega öðruvísi staðsett í umhverfinu en þeir sem standa, þurfa annarskonar aðgengi og síðast en ekki síst þurfa þau rými til að athafna sig í hjólastólnum (Jón Ólafur Ólafsson o.fl., 2002). Sigprúður tekur dæmi af því þegar sá eða sú sem ýtir hjólastólnum hennar skynjar ekki hve langt er í hælana á fólki sem er fyrir framan hana og keyrir á það. Henni finnst það verulega leiðinlegt og segir að til að koma í veg fyrir að þetta gerist vilji hún alltaf ýta sér sjálf þegar hún er í fjölmenni.

Þessa breyttu staðsetningu upplifði ég greinilega þegar ég settist sjálf í hjólastól og reyndi að ferðast um samfélagið. Það fyrsta sem ég fann fyrir var hversu svifasein ég var, m.a. vegna þess að ég varð alltaf að teygja mig eftir öllu. Ýmist voru hlutir of hátt uppi, vegna þess að þeir voru staðsettir í hæð sem hentar standandi fólki eða þeir voru of langt í burtu frá mér af því að ég kom ekki hjólastólnum nógu nálægt. Það hafði ekki hvarflað að mér hvað það getur verið erfitt að kvitta fyrir

kortaviðskipti fyrr en ég reyndi það sjálf að ná ekki almennilega að afgreiðsluborði í verslun. Það borð var þó tiltölulega lágt miðað við mörg önnur, t.d. afgreiðsluborð í bönkum.

Gréta og Þorsteinn gerðu bæði þessa kolröngu staðsetningu fólks sem notar hjólastól við afgreiðsluborð að umtalsefni. Þorsteinn segir: „Það er voða erfitt þegar maður er að tala og vera ákveðinn og manneskjan þarf bara að halla sér aðeins aftur í stólnum og þá sér hún þig ekki lengur.“ Þetta er e.t.v. lýsandi fyrir það hvernig fólk sem notar hjólastól er staðsett í samfélaginu. Það þarf ekki annað en að halla sér aftur til þess að komast hjá því að sjá það.

Litið í heimsókn

Margt hefur tekið framförum á undanförunum áratugum og eins og fram hefur komið eru aðgengismál í töluvert betra horfi nú en þau voru áður en fyrstu lögin tóku gildi sem kváðu á um að taka skyldi tillit til fatlaðs fólks við hönnun bygginga (*Byggingarlög* nr. 54/1978). Aðgengi að íbúðarhúsnæði er þó verulega ábótavant og tröppur eða þrep leynast víða. Þetta hefur bein áhrif á samfélagsþátttöku fólks sem notar hjólastól, enda getur það ekki farið hvert sem er í heimsókn nema hafa með sér fylgdarlið burðarmanna.

Í þátttökuathugun með Þorbjörgu, þar sem við fórum og heimsóttum frænku hennar og góða vinkonu, kom þetta berlega í ljós. Frænkan bjó í einbýlishúsi á einni hæð sem við fyrstu sýn virtist mjög aðgengilegt. Eitt þrep leyndist þó á leiðinni upp á steiptan pall sem lá að húsinu og annað þrep þurfti að fara upp til að komast inn í húsið sjálft. Með hjálp ættingja var hægt að aðstoða Þorbjörgu við að komast inn og í kaffi. Þetta er þó alls ekki alltaf hægt. Sigþrúður segir til dæmis að hún hafi nálega alveg misst sambandið við gamlar vinkonur sínar eftir að hún fór að nota hjólastól. Hún segir: „Ég kemst ekki heim til þeirra. Þær búa við þannig aðstæður að ég kemst ekki í heimsókn.“

Fólk sem notar hjólastól fer ekki bara í heimsóknir heldur verður það líka að búa einhversstaðar sjálft. Þorsteinn bendir á að húsnæðismálin séu stórmál og mjög kostnaðarsamt sé að gera breytingar svo húsnæði verði aðgengilegt. Sjálfur segist hann hafa verið heppinn með það að hafa búið í afskaplega þægilegu húsnæði þar sem það hafi allt verið á einni hæð. Engu að síður hafi þurft að gera dýrar breytingar til að

laga það að breyttum þörfum eftir að hann lenti í slysi og fór að nota hjólastól. Meðal þess sem þurfti að gera var að fjarlægja þröskulda, skipta um gólfefni og breyta aðkomu við útidyrhurðir. Allar þessar breytingar þurfti hann að fjármagna sjálfur en segist reyndar hafa getað fengið lán fyrir breytingunum. Hann bætir við: „Ég hef heyrt þá sögu að mönnum fallist yfirleitt hendur og ef þeir eiga einhvern möguleika þá flytji þeir.“

Á þessu kann þó að verða breyting á komandi árum því að í grein 6.1.1. í nýrri byggingarreglugerð segir að ávallt skuli leitast við að beita algildri hönnun „þannig að byggingar og lóðir þeirra séu aðgengilegar öllum án sérstakrar aðstoðar“ (*Byggingarreglugerð* nr. 112/2012). Þá eru ítarlegri kröfur gerðar um lyftur í hverskyns húsnæði í nýju reglugerðinni, og kemur það til með að bæta aðgengi fólks sem notar hjólastól til mikilla muna.

Að láta bera sig

Eins greint var frá í kaflanum um framkvæmd rannsóknar hér að framan hafði ekkert viðmælenda notendastýrða persónulega aðstoð meðan á rannsókninni stóð, svo aðstoðin sem þau geta fengið er frá tilfallandi aðilum, ættingjum, vinum, samstarfsfélögum eða bara þeim sem hendi eru næstir. Það má því segja að viðmælendur þurfi sífellt að veða og meta hvenær þau láta sér nægja að fara það sem þau komast sjálf og hvenær þau þiggja aðstoð frá öðrum.

Í fræðilegum kafla hér að framan var bent á að það sem helst hindri þátttöku hreyfihamlaðs fólks á vinnumarkaði sé ófullnægjandi aðgengi (Kim og Williams, 2012; WHO, 2011). Viðmælendur geta sagt fjölmargar sögur af því að hafa látið bera sig þegar ófullnægjandi aðgengi hefur orðið til þess að þau komast ekki leiðar sinnar af eigin rammleik. Algengt er að þessar sögur tengist þátttöku þeirra á vinnumarkaði eða í skóla. Engu þeirra finnst skemmtilegt eða eftirsóknarvert að láta bera sig – en segja að það geti verið skárri kostur en að sleppa því alfarið að taka þátt í einhverju. Þorsteinn segir t.d.: „Já, já, já, já. Það er oft gert. Ég læt það oft gerast. En ég vil frekar forðast þá staði.“

Guðmundur segist ekki hafa lent í neinum hindrunum sem ekki hefur verið hægt að yfirstíga með „góðra manna aðstoð“ eins og hann orðar það. Hann segist í raun og veru aldrei hafa fundið fyrir þeirri einangrun eða hömlun sem hjólastólinum

fylgir og þakkar það m.a. því lífsviðhorfi sínu að gera það sem hann ætli sér og „bara böðlast áfram“.

Hann rifjar upp að hann hafi á sínum tíma fengið vinnu á vinnustað sem framan af var í lyftulausu húsi. Hann segir: „En þetta var ekkert vandamál – ég var bara borinn upp og niður.“ Á öðrum vinnustað var lyftan svo lítil og ónákvæm að hún stoppaði ekki alltaf á réttum stað. Hann segir að það hafi tekið sig u.þ.b. ár að rífa för í tréverkið beggja vegna við lyftuopið með hjólastólnum svo að hann kæmist greiðlega inn og út úr lyftunni. Fæstum þætti þetta boðlegt nú á tímum enda segir Guðmundur: „Þetta er kannski dæmi um aðgengismál á þessum tíma og svo aðgengismálin í dag.“

Bárður hefur einnig reynslu af því að þurfa að láta bera sig. Eins og fram hefur komið settist hann á skólabeck eftir að hann slasaðist og fór að nota hjólastól. Á níunda áratug síðustu aldar voru skólabyggingarnar misaðgengilegar og yfirleitt án lyftu. Bárður lýsir upphafi skólagöngu sinnar hjá Námsflokkum Reykjavíkur svona: „Þar voru átta tröppur upp og ég þurfti alltaf að fá einhvern til að koma mér þangað og aftur út.“ Að því námi loknu fór hann í framhaldsskóla. Þó að skólinn væri nýlegur var hann á tveimur hæðum og engin lyfta komin í húsið. Hann segir að það hafi þýtt að endalaust hafi þurft að bera hann upp og niður stiga, eftir því hvar í húsinu tímarnir sem hann sótti voru staðsettir. Allan tímann sem hann var í skólanum voru það samnemendur hans sem sáu um að bera hann. Hann segir: „Nú, það var strax byrjað að reyna að fá lyftu í hann þegar ég byrjaði og það tók þrjú ár og þá var ég akkúrat búinn í skólanum, þegar lyftan kom.“

Að námi loknu fékk hann vinnu á stað þar sem hann segir að aðgengi hafi að mörgu leyti verið afskaplega gott, en þó með þeim annmarka að hann þurfti á hverjum degi að komast upp á upphækkaðan pall, sem var um 15 cm hærri en gólfíð. Hann segir: „Og í þessi fjórtán ár sem ég þurfti á því að halda hvern einasta dag [að vera borinn] þá var það aldrei eitt eða neitt mál, það var aldrei einn eða neinn sem sagði nei við því.“

Eins og bent er á í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) gerir skortur á aðgengi það oft að verkum að fatlað fólk getur ekki tekið þátt í félagslegum viðburðum með vinnufélögum sínum. Halldóra segir að vinnufélagar hennar hafi ávallt tekið sér vel og að þeir hafi lagt sig fram um að passa að hún sé með í öllu sem gert er á vinnustaðnum. Hún rifjar upp að einu sinni hafi vinnufélagarnir viljað fá hana með í sund í hádegishléi. Á þeim tíma var fátt um lyftur á sundstöðum og hún

hafði því svarað að það gengi ekki, hún kæmist ekki með. En vinnufélagarnir svöruðu um hæl: „Jú víst – við berum þig.“ Aðspurð hvort það sé erfitt að þiggja slíka aðstoð segir hún að það sé þó betra en að sitja eftir og vera ekki með. Hún hafi alltaf tekið þá afstöðu að þiggja aðstoð sé hún í boði en bjarga sér annars bara sjálf. Á þann hátt geti hún verið sjálfstæð í því sem hún tekur sér fyrir hendur um leið og það vefjist ekki fyrir henni að þiggja hjálp.

Fullorðið fólk getur metið hvenær það vill þiggja aðstoð þegar lélegt aðgengi gerir það að verkum að það kemst ekki leiðar sinnar af sjálfsdáðum. Börn eiga hinsvegar erfðara með það að segja til um hvernig þau vilji hafa hlutina, einkum ef fullorðna fólkið í kringum þau virðist ekki sjá neitt að ríkjandi fyrirkomulagi. Þó að rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2005a, 2005b) á þátttöku hreyfihamlaðra barna í skólastarfi hafi verið gerð löngu eftir að Þorbjörg, sem nú er á fertugsaldri, lauk sinni skólagöngu virðist reynsla hennar og upplifun af grunnskólanum ríma vel við það sem þar kemur fram.

Þorbjörg gekk við hækjur fram að 16 ára aldri og þegar í 6 ára bekk mætti hún hindrunum hvað aðgengi snerti. Vegalengdirnar innan skólabyggingarinnar voru langar og hún hafði ekki krafta til að fara fram og til baka, upp og niður úr kennslustofunni. Það þurfti því einhver að halda á henni sem „gerði það að verkum að ég var aldrei með skólasystkinum mínum í frímínútum, úti, sko. Var bara uppi í skólastofu“. Engum virðist hafa dottið í hug að halda á henni út í frímínútur svo hún gæti tekið þátt í þeim ásamt bekkjarsystkinum sínum.

Nokkrum árum síðar var bekkurinn hennar kominn í aðra stofu þar sem aðgengi var mun betra og vegalengdirnar í frímínútur ekki lengur óyfirstíganlegar, en þá kom annað „vandamál“ upp. Þorbjörg segir: „Ég var svo feimin og var búin að læra það að vera inni í frímínútum að ég var ekkert að hafa fyrir því að fara út.“ Kennararnir virðast lítið hafa hugsað um að hreyfihömluðum nemandi væri nauðsynlegt að eiga í félagslegu samneyti við samnemendur sína og alls ekki leitt hugann að því að aðgengi og vegalengdir hefðu áhrif á þátttöku hreyfihamlaðra barna í skólastarfi, með einni undantekningu þó:

[Kennarinn] náttúrlega vildi að ég færi með skólakrökkunum niður á sal, eins og það hét, bara í frímínútunum sko. Og þá var ég kannski yfirleitt hjá henni uppi á 3. hæð í tíma og salurinn var niðri á 1. hæð. Þannig að við sömdum um það að ég fengi sko, að þegar skólaljallan

hringdi inn í tímann aftur, þá fengi ég 5 mínútur í viðbót til að dröslast upp á 3. hæð. Inn í tímann sko, á eftir hinum. En ef ég kom sko einni mínútu eftir það, þá fékk ég seint í kladdann.

Nú mörgum árum seinna minnst Þorbjörg þessa kennara með sérstökum hlýhug.

Að komast á snyrtinguna

Í *Alþjóðaskýrslu um fötlun* (WHO, 2011) er bent á að skortur á aðgengilegum almenningssalernum hamli þátttöku fatlaðs fólks í daglegu lífi. Skorturinn á aðgengilegum salernum kemur ítrekað upp í samtöl við fólk sem notar hjólastól, og þá sér í lagi konurnar. Flest spáum við lítið í það þegar við förum út hvernig við ætlum að komast á klósett þegar við erum að heiman. Við gerum bara ráð fyrir því að við hinar fjölbreytilegustu aðstæður sé að finna salerni sem við getum notað. Rannsóknir og sjálfsævisögur hreyfihamlaðs fólks sýna hinsvegar að fólk sem notar hjólastól getur ekki gengið að því sem vísu (sjá t.d. Linton 2006; Snæfríður Þóra Egilson, 2011; WHO, 2011).

Eins og á mörgum öðrum sviðum, var hjólastólaaðgengi að salernum verulega slæmt fyrir nokkrum áratugum. Guðmundur segir: „Það var sko stærsta vandamálið á þessum tímum, sko salernisaðstaðan.“ Halldóra lýsir því þannig að þegar hún hafi verið ung og farið út að skemmta sér hafi hún orðið að pissa áður en hún lagði af stað að heiman og svo gætt þess að drekka lítið, því hún hafi ekki komist á klósett fyrr en heim var komið. Nema reyndar ef einhver mjög sterkur var með í för sem var tilbúinn að halda á henni á salernið.

Þó svo að stöðum með aðgengilegum salernum hafi fjölgað til mikilla muna og „verslanir, stofnanir og fyrirtæki sem vilja láta taka sig alvarlega“, eins og Guðmundur segir, flest með aðgengismálin í lagi, er aldrei hægt að ganga að þeim sem vísu. Sigprúður segir: „Mér leiðist það, en ég hringi og spyr hvernig klósettin séu. Vegna þess að það er svo ofsalega víða sem er pottur brotinn [...] Þú bara ferð ekkert hvert sem er.“ Hún nefnir sem dæmi að hafa verið á kaffihúsi, þar sem vissulega var merkt hjólastólaklósett. Til að komast inn á klósettið hafi þó fyrst þurft að ná í þjón og láta hann færa í burtu borð sem staflað hafði verið fyrir dyrnar. Þegar hún loks komst inn á salernið kom í ljós að það var notað sem geymsla fyrir hreingerningaáhöld staðarins.

Sigprúður er ekki eini hreyfihamlaði einstaklingurinn sem fer þá leið að hringja á undan sér til að kanna aðgengi; viðmælendur Hrefnu K. Óskarsdóttur (2005) lýsa því einnig hvernig þau hringja á undan sér til að tryggja aðgengi.

Til þess að salerni gagnist fólki sem notar hjólastól verða þau að vera rúmgóð, svo nægilegt pláss sé fyrir hjólastólinn til að fólk geti afhafnað sig. Þá þurfa salernisskálarnar að vera hærri en almennt tíðkast, svo fólk eigi auðveldara með að standa upp og armstoðir þurfa að vera beggja vegna. Þá þarf vaskurinn að vera lágur og þannig úr garði gerður að koma megi hjólastól undir hann svo hægt sé að þvo sér um hendur. Sömuleiðis verður spegillinn að vera lágt á veggnum, í sömu hæð og sitjandi einstaklingur. Í bókinni *Aðgengi fyrir alla* (Jón Ólafur Ólafsson o.fl. 2002) er að finna greinargóðar skýringarmyndir sem gagnast geta öllum þeim sem ætla og vilja hafa salernisaðstöðuna í lagi. Þar sem þarfir fólks eru misjafnar er það samt alltaf svo að þótt að salerni séu hönnuð með þarfir hreyfihamlaðs fólks í huga getur einnig þurft einstaklingsbundnar lausnir og hjálparbúnað, svo hver og einn einstaklingur geti nýtt sér þau (Snæfríður Þóra Egilson, 2011).

Þegar aðgengileg salerni eru á annað borð til staðar eru þau, eins og í dæminu hér að ofan, oftast en ekki sérstaklega aðgreind frá öðrum klósettum. Þorbjörg kallar þetta „hvorugkyns“ klósettið, sem minnir óneitanlega á umfjöllun Murphy (1987) og Barron (2005) um það hvernig kyngervi fatlaðs fólks falli í skuggann af fötluninni. Þorbjörg segir sig og vinkonur sínar oft hafa rætt um þetta, að það sé karlklósett, kvennklósett og svo hvorugkynsklósett ætlað fötluðu fólki. Hún spyr: „En af hverju ekki að hafa bara karla- og kvennklósettið aðgengilegt?“ Sérstök salerni, ætluð kynlausum einstaklingum, sem fyrst og fremst eru skilgreindir út frá fötlun sinni eru enn sem komið er mun algengari. Í Kringlunni sem viðmælendur telja með betri stöðum hvað aðgengi varðar eru hin kynjagreindu salerni þó aðgengileg.

Reglugerðir kveða á um að aðgengileg salerni verði að vera til staðar og finna má ýmis dæmi um tilraunir til að koma aðgengilegum klósettum fyrir, stundum án þess að hugsa dæmið til enda með tilliti til þarfa notandans. Þorbjörg segir:

Svo hefur maður líka lent í því, að fara á klósettið þar sem er karlamerki og kvenmannsmerki og svo er fatlaða merkið bara við karlmanninn. Þá þyrfti maður að fara inn á karlklósettið til að fara inn á fatlaða klósettið. Það er náttúrliga alveg jafn fáránlegt. Þá er eiginlega bara betra að hafa það alveg sér.

Þátttaka og aðgengi togast sífellt á og fólk sem notar hjólastól verður ætíð að gera málamiðlanir milli þess að gera kröfur um betra aðgengi og viljans til að taka þátt í samfélaginu. Þetta á ekki hvað síst við á ferðalögum. Þess eru dæmi að viðmælendur hafi brugðið á það ráð að koma sér upp ferðasalerni sem þau hafa með sér. Þá er þau ekki eins bundin af því að verða að verða að fara á staði sem eru með aðgengilegu klósetti. Þetta er auðvitað ekki fullkomin lausn en skárri en að sitja heima og sleppa því að ferðast um landið. Reyndar lætur Þorbjörg sig dreyma um að eignast aðgengilegan húsbíl með innbyggðu salerni. Hún segir:

[Á]stæðan er eiginlega sú að þá getur maður bara valið þar sem maður stoppar, en maður þurfi ekki að ákveða það í Reykjavík að eftir 60 km, þá er fatlað klósett, sem maður verði bara að gjöra svo vel og nota sko.

Salernisaðstæður út um land virðast raunar vera svo slæmar að þegar aðgengilegt salerni verður óvænt á vegi Sigbrúðar er það upplifun í hennar augum. Hún segir:

Veistu hvað er besti staður sem ég hef komið á? – Atlavík. Þar er rosalega langur rampur og þú getur bara sagt: „Nú ætla ég að skreppa á klósettið.“ Þú kemst sjálf upp allan rampinn, hann er svo langur, sko. Og þú kemur inn í alveg rosalega stórt herbergi. Það er reyndar hitakútur og eitthvað þarna inni en það er aðstaða til að skipta á bleium og góðar stöður, og veistu, þetta er bara yndislegt. Ég kom þarna með stelpunni minni og hún sagði: „Það er svo þarna klósettið“ og ég var bara „Guð, ég get kannski bara farið ein!“

Þátttaka í menningarlífi

Til þess að fatlað fólk geti tekið fullan þátt á öllum sviðum samfélagsins eins og 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* kveður á um er nauðsynlegt að tryggja aðgengi að menningu og menningarlífi. Viðmælendur nefndu Þjóðleikhúsið mjög oft sem byggingu þar sem aðgengi er sérstaklega erfitt. Það er hinsvegar ekki nóg að tryggja aðgengi að byggingum heldur þarf einnig að huga að

Því að fatlað fólk geti tekið þátt í menningarviðburðum af öllu tagi. Sumsstaðar er hreinlega ekki gert ráð fyrir því að hjólastóll þurfi að komast fyrir. Þorsteinn lýsir því sérlega vel hversu óaðgengileg sú athöfn að fara í leikhús, á íþróttakappleik eða listasýningu, getur verið fyrir manneskju sem situr í hjólastól. Hann segir:

[Þ]að ekki eins og einhver venjulegur maður sem drífur sig og pantar einhverja miða, helst á útsölu bara og drífur svo sig og famelúna á staðinn. Þetta er ekki þannig. Ég þarf alltaf að hringja og yfirleitt þarf ég að ná í einhvern sérstakan aðila. Yfirleitt dugar ekki að hringja í miðasölur eða eitthvað svoleiðis. Þar með eru öll tilboð alltaf yfirleitt farin út um gluggann. Maður er alltaf að kaupa allt á fullu verði. Og svo þarf maður að ná í þennan sérstaka aðila sem veit misjafnlega mikið um málefni hreyfihamlaðra þó að hann hafi nú fengið þetta hlutverk. Og þá þarf að bjarga einhverskonar sérstökum miðum út af mér. Þetta er bara tímafrekt og vesen.

Við þetta bætist að það er takmarkaður fjöldi stæða ætlaður hjólastólum í kvikmyndahúsum, leikhúsum og á fleiri stöðum, og eins og Þorsteinn bendir réttilega á „þarf maður náttúrlega að hitta með famelúna á tíma þegar þetta er laust og þar með verður þetta allt miklu erfiðara“.

Sigprúður og Ragnheiður sem báðar eru eldri konur tala sérstaklega um aðgengi fyrir hjólastóla að kirkjum. Það er ekki það að komast inn í kirkjurnar sem þær hafa áhyggjur af heldur hvernig aðgengismálin gera það að verkum að athöfnin sem fer fram í kirkjunni getur ekki gengið snurðulaust fyrir sig.

Í kirkjum fara fram ýmsar athafnir sem fólki eru mikilvægar, svo sem skírnir, giftingar og jarðarfarir. Þó svo að sérhver kirkjuathöfn sé einstök í sjálfu sér eiga þær það allar sameiginlegt að vera formfastar og hið fasta form er oft það sem fólk sækist eftir, sér í lagi við jarðarfarir. Allir þeir sem hafa farið í jarðarför í kirkju vita að þar gilda óskrifaðar reglur. Sætaval kirkjugesta lýtur ákveðnum reglum svo sem þeim að nánustu aðstandendur hins látna sitja fremst en aðrir setjast aftar í kirkjuna. Þá er kirkjan yfirgefin með ákveðnum hætti í lok athafnar. Fyrst fer kistan, borin af líkmönnum, og svo koma kirkjugestir í kjölfarið. Fyrst þeir sem sátu fremst en síðastir þeir sem sátu aftast.

Hönnun sumra kirkna gerir gestum sem nota hjólastól erfitt fyrir að taka eðlilegan þátt í jarðarförum. Dómkirkjan í Reykjavík er dæmi um kirkju þar sem aðgengismálin hafa verið leyst á þann hátt að fólk í hjólastól kemst inn í kirkjuna um hliðarinngang. Ragnheiður segir:

En það var í rauninni ekki nóg vegna þess að þá kemur maður og verður ... að sitja einn, eða altso fyrir framan líkmennina, alveg ofan í syrgjendum. Ég fer ekki ótilneydd í þessa kirkju við jarðarfarir. Þetta er svo óþægilegt.

Sigbrúður segir: „Mér finnst Dómkirkjan leiðinleg, að þurfa að sitja eiginlega fyrir framan aðstandendur.“ Þó henni finnst Dómkirkjan slæm í þessum efnum finnst henni sú kirkja þó ekki verst og segir:

[E]f þú þarft að fara í jarðarför þá er alveg undir hælinn lagt hvort þú mátt vera inni á meðan líkið er borið út eða hvort þú þarft að fara út á undan líkinu. Í Kópavogskirkju þá siturðu rétt bara fyrir innan dyrnar meðan athöfnin á sér stað en svo verðurðu að fara fram í anddyrið svo það sé hægt að bera kistuna út. Og mér finnst þetta alveg svakaleg niðurlæging. Ég, þetta virkar þannig á mig sko. Ég fylgi ekkert öllum þeim sem ég vildi fylgja. Maður fer bara ekkert í kirkju.

Þegar kirkjurnar voru gerðar „aðgengilegar“ virðist hafa gleymst að hugsa um hvar fólk í hjólastól eigi að vera meðan á athöfn stendur því ekki hefur verið felld úr kirkjubekkjunum. Í raun hefur hjólastólafólk aðeins um slæma kosti að velja: Að sitja í gangveginum í miðjunni og þurfa því að hörfa fram í anddyri áður en kistan er borin út – eða að sitja fremst hjá líkmönnunum, fyrir framan nánustu aðstandendur.

Síminn til bjargar

Meðal þess sem fjallað er um í 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* er mikilvægi þess að það hafi aðgengi að samskiptum. Þá er í

Alþjóðaskýrslu um fötlun (WHO, 2011) ennfremur áréttað mikilvægi þess að fatlað fólk hafi aðgang að samskiptatækni eða tækjum. Nokkur viðmælenda lýsa því hvernig símar og þá ekki síst farsímar eru mikilvægir fyrir þau og hvernig þau geta bjargað sér í óaðgengilegum aðstæðum með því að hringja. Þá benda þau á að einnig sé hægt að nota símana til að spara sér tíma og fyrirhöfn, þar sem aðgengismálin, t.d. með skorti á aðgengilegum bílastæðum og hæggengum hjólastólalýftum, geti verið tímafrek og flókin.

Þorsteinn á barn á leikskólaaldri. Hann segir að aðgengið að leikskólanum sé frekar slæmt en með aðstoð geti hann komist þangað inn. Það geti hann hinsvegar ekki þegar hann sé einn á ferð. Hann bregður því stundum á það ráð þegar hann sækir barnið í leikskólann að hringja úr bílnum og þá komi starfsfólkið með barnið út til hans. Þessu ráði beitir hann stundum líka þegar hann þarf að sækja mat eða hluti, t.d. á pósthús. Hann segir:

Þá hringi ég og legg alveg fyrir utan en hringi bara og læt fólkið skutlast með þetta út um dyrnar og inn í bíl. Fólk tekur því vel. Það gerir það. Ég hef aldrei lent í því að fólk segi beinlínis nei. Sumir eru svolítið undrandi. En svo bara útskýri ég það.

Halldóra segist nýlega hafa skroppið í búð eftir einhverju smáræði. Afgreiðslukona hafi þá strax sagt að hún hefði nú alveg getað hringt á undan sér og látið hana koma með vöruna út í bíl til hennar í stað þess að standa í öllu því veseni sem fylgir því að koma sér á staðinn. Þá segist hún stundum hafa brugðið á það ráð þegar hún hefur séð falleg föt í búðarglugga að hringja í verslunina og fá afgreiðslufólkið til að koma með þau út í bíl til sín til þess að sýna henni þau betur.

Þó svo að það geti kannski verið tvíbent með tilliti til þátttöku hreyfihamlaðs fólks í samfélaginu að láta aðra sendast fyrir sig, er greinilegt að sumir viðmælenda kunna að meta greiðasemi af þessu tagi. Á það ber einnig að líta að það eru þau sem stjórna aðstæðum og meta það sem svo að vegna lélegs aðgengis sé betra að láta aðra um að hlaupa og geta í staðinn nýtt tíma sinn í annað.

Mikilvægi sýnileika

Viðmælendur vilja eins og annað fólk vera virkir þátttakendur í samfélaginu, en eins og komið hefur fram gera aðgengismál þeim erfitt fyrir. Þau átta sig vel á því að til þess að hlutirnir breytist skiptir máli að fatlað fólk sé sýnilegt á hinum ýmsu stöðum. Þorbjörg veltir því þó fyrir sér hvort fólk sætti sig mögulega við meira en það ætti að gera og nefnir sem dæmi að þegar hún sé í fríi vilji hún fyrst og fremst láta sér líða vel. Hún segir: „Þó það sé ekki alveg 100% kannski, þá reynir maður að gera það besta úr því.“ Hún reyni hinsvegar að benda á það sem betur mætti fara og segir:

Ég hef oft gert það og hef alltaf fengið bara þakklæti fyrir það. Og það hafa meira að segja verið lagfærðir þeir staðir sem ég hef áður gist á og þeir eru kannski orðnir ennþá betri núna [...] Svo líka hef ég lent í því að það er ekki alveg nógu mikið aðgengi og eigendurnir sjá það, að þetta var kannski ekki alveg nógu gott fyrir mig. Þá fara þeir ósjálfrátt að pæla líka.

Eins og fram hefur komið hefur margt breyst til batnaðar varðandi aðgengismál hreyfihamlaðs fólks. Að sama skapi er ljóst að margt verður að breytast til að fólk sem notar hjólastól geti tekið fullan þátt í samfélaginu. Viðmælendur mínir fara þó áfram á hörkunnni og reyna að gera það besta úr aðstæðum sínum. Það er snúið að vera sýnilegur í óaðgengilegu samfélagi en eins og Bárður bendir á þá „breytir maður afstöðu fólks líka með því að taka þátt í lífinu“.

Samantekt

Ekki er hægt að aðskilja þátttöku og aðgengi enda varla hægt að taka þátt í því sem maður hefur ekki aðgengi að. Vegna skorts á aðgengi á fólk sem notar hjólastól erfitt með að taka þátt í fjölmörgum hversdagslegum aðstæðum, sem ófatlaðir telja sjálfsagðar og getur ekki einu sinni gengið að því sem vísu að geta sinnt grunnþörfum sínum eins og því að fara á salerni. Fólk sem notar hjólastól þarf þvert á móti sífellt að gera málamiðlanir þar sem annars vegar togast á kröfur þeirra um aðgengi, en hins vegar viljinn til að taka þátt, vera sýnileg í samfélaginu og reyna að gera það besta úr aðstæðunum hverju sinni.

8. Niðurlag

Í ritgerðinni hefur verið fjallað um niðurstöður rannsóknar minnar um reynslu fólks sem notar hjólastól af aðgengi og samfélagsþátttöku. Þessi kafli dregur niðurstöðurnar saman og svarar rannsóknarspurningum. Að lokum eru settar fram ýmsar tillögur að úrbótum svo bæta megi aðgengi og þar með samfélagsþátttöku hreyfihamlaðs fólks.

Hvernig tekst fólk á við að byrja að nota hjólastól?

Þátttakendur í rannsókninni nota hjólastól af margvíslegum ástæðum. Öll eiga þau sér sína upphafssögu sem rekur, þótt með misítarlegum hætti sé, tildrög og ástæður þess að þau nota hjólastól. Sum hafa notað hjólastól frá unga aldri, önnur voru orðin fullorðin þegar þau setust í stólinn í fyrsta skipti. Sum misstu göngugetuna í einu vetfangi, hjá öðrum var það hluti af löngu ferli og enn önnur hafa aldrei getað gengið án einhverskonar hjálpartækja.

Í gegnum frásögnina af sér og hjólastólanotkun sinni skilgreina þátttakendur sig fyrir sjálfum sér og umhverfinu. Auk þess segja þau um leið frá sambandi sínu við aðra í samfélaginu og því hvernig þau upplifa að aðrir sjái þau. Reynsla þeirra var sú að ókunnugt fólk hefði fyrirfram mótaðar hugmyndir um fólk sem notar hjólastól, svo sem þær að hjólastólanotendur hljóti að vera einhvern veginn öðruvísi en annað fólk og geti hvorki svarað fyrir sig né haft sjálfstæðar skoðanir. Þetta er hinsvegar í algjörri andstöðu við það hvernig þátttakendur vilja vera og upplifa sig sjálf.

Notkun hjólastólsins fylgir ákveðin þversögn. Í huga umhverfsins er hann tákn fötlunar og þess að vera ósjálfbjarga. Fyrir þátttakendur með skerta göngugetu fylgdi því hins vegar oft og tíðum ákveðinn léttir að setjast í hjólastólinn. Sú ákvörðun gerði þau meira sjálfbjarga og var því jákvæð í hugum þeirra. Þátttakendum sárnaði hinsvegar að ekki væri gert ráð fyrir því að þau þekki sjálf best eigin þarfir þegar kemur að hjálpartækjum, þ.m.t. hjólastólnum sjálfum, heldur geri allt regluverk ráð fyrir að sérfræðingar meti þörf fyrir slíkan búnað og sækji um hann fyrir þeirra hönd.

Hvaða þættir er varða aðgengi skipta máli?

Aðgengi er víðfemt hugtak, eins og glögglega kom fram í máli þátttakenda í rannsókninni. Í hugum þeirra vísar það til mun fleiri þátta en efnislegs aðgengis, þótt vissulega skipti aðgengi að hverskyns mannvirkjum miklu máli. Viðhorfsþátturinn er hinsvegar ekki síður mikilvægur og að sumu leyti illviðráðanlegri. Að þeirra mati hefur almenningur of oft fyrirfram mótaðar hugmyndir um fólk sem notar hjólastól og telur það á einhvern hátt frábrugðið öðrum.

Aðgengi að hjálpartækjum var mörgum þátttakendum hugleikið. Ýmsar takmarkanir eru á því hvaða búnaður fötluðu fólki stendur til boða af hálfu hins opinbera velferðarkerfis. Þeim finnst fólki beint að ákveðnum hjálpartækjum af fagaðilum og að ekki sé tekið tillit til þeirra óska eða krafna um eiginleika búnaðarins. Aðeins heilbrigðisstarfsfólk getur sótt um hjálpartæki og hið opinbera greiðir ekki fyrir tæki sem nota á í frístundum eða til afþreyingar. Viðmælendur verða því af mikilvægum búnaði sem þau telja gagnast sér nema þau hafi efni á því að greiða hann úr eigin vasa.

Þegar kom að hinu efnislega aðgengi skipti í hugum viðmælenda mestu máli að komast allsstaðar um, og á milli staða. Þau benda á að það þurfi allsstaðar að vera aðgengi fyrir hjólastólinn. Þar kreppi skórinn helst þegar kemur að aðgengi að ýmsum mannvirkjum og samgöngutækjum. Þátttakendum varð tíðrætt um samgöngur og ólíka samgöngumáta í tengslum við aðgengi enda aðgengi að byggingum lítils virði ef fólk kemst ekki frá einni byggingu til annarrar. Þátttakendum bar saman um að aðgengi fari almennt batnandi og að ástandið horfi til betri vegar en betur megi ef duga skal.

Hver er reynsla fólks sem notar hjólastól af þátttöku í samfélaginu?

Ekki er hægt að skilja á milli aðgengis og samfélagsþátttöku, og fólk sem notar hjólastól þarf sífellt að gera málamiðlanir þar sem kröfur þeirra um aðgengi og viljinn til að taka þátt togast á. Þátttakendur í rannsókninni höfðu af ótal reynslusögum að miðla sem varpa áhugaverðu ljósi á samspil þessara tveggja þátta. Hversdagslegir hlutir eins og að fara í heimsókn standa og falla með því að hjólastóllinn komist leiðar sinnar. Það er því ekki nóg að manneskjan sem notar hjólastólinn búi í aðgengilegu húsnæði eða að helstu opinberu stofnanir séu aðgengilegar. Vinir, ættingjar og aðrir

þeir sem viðkomandi kann að eiga í samskiptum við þurfa að gera það líka.

Þátttaka á vinnumarkaði er snar þáttur í lífi hvernar fullorðinnar manneskju og allir viðmælendur höfðu reynslu af því að vera eða hafa verið útivinnandi. Vegna lélegs aðgengis á vinnustað áttu þau ekki aðeins í erfiðleikum með að komast um heldur urðu þau mörg hver að fá vinnufélagana til að bera sig, jafnvel oft á dag. Sömu sögu var að segja úr skólakerfinu, þar sem bágar aðstæður í kennsluhúsnæði kölluðu á sífelldan burð. Þótt þeim þætti það ekki skemmtilegt létu mörg viðmælenda sig þó hafa það að vera borin til að geta tekið virkan þátt í samfélaginu.

Bágt aðgengi að salernum setur oft strik í reikning samfélagsþátttöku fólks sem notar hjólastól. Þátttakendur, og þá sér í lagi konurnar, bentu á þennan þátt aðgengismála. Þrátt fyrir reglugerðir og staðla um hjólastólasalerni, koma ótal vandamál í ljós þegar á hólminn er komið. Salerni ætluð hreyfihömluðu fólki reynast oft og tíðum vera óaðgengileg, læst eða notuð til annarra hluta þegar á að nota þau. Margir höfðu því brugðið á það ráð að hringja alltaf á undan sér til að grennslast fyrir um hvernig aðgengismálum væri háttað.

Þátttaka í menningarlífi er sömuleiðis mikilvægur þáttur í samfélagsþátttöku fólks. Þátttaka í trúarathöfnum er hluti af því. Kirkjubyggingar eru áhugavert dæmi um það hvernig misheppnuð hönnun getur valdið hjólastólanotendum miklum vandræðum svo sem í tengslum við jarðarfarir. Ekki er nóg að fylgja byggingarreglugerðum um hæð þröskulda og breidd dyraopa ef innra skipulag í kirkjunni gerir fólki í hjólastól ómögulegt að fara um án þess að rekast á fastmótaðar hefðir athafnanna. Þetta er gott dæmi um það hvernig horfa verður til þess sem fara á fram í húsnæðinu þegar kemur að hönnun.

Tengsl við fræði og löggjöf

Þátttakendur leggja fyrst og fremst félagslegan skilning í fötlun sína og skiptir þá engu máli hver aðdragandi eða orsök notkunar þeirra á hjólastól er. Þau horfa öll fyrst og fremst til hamlandi áhrifa umhverfisins þegar kemur að samfélagsþátttöku en ekki til skerðinga sinna eða einstaklingsbundinnar vangetu í anda einstaklingsmiðaðs skilnings á fötlun. Þau vilja bjarga sér sjálf og finna sér leiðir til þess að draga úr því að hjólastólanotkunin hamli þátttöku þeirra í samfélaginu.

Allnokkrar rannsóknir sem lúta að hreyfihömluðu fólki hafa verið gerðar hér á landi á sviði fötlunarfræða á liðnum árum. Rauður þráður í gegnum margar þeirra hefur verið umfjöllun um upplifun og sjálfsskilning fatlaðs fólks. Þar má sjá að hreyfihamlað fólk hefur almennt sterka sjálfsmynd en rekst á ýmiskonar hindranir frá umhverfinu, Niðurstöður rannsóknar minnar á reynslu fólks sem notar hjólastól af aðgengi og samfélagsþátttöku eru því í góðu samræmi við niðurstöður annarra.

Í Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna er hvergi minnst á fatlað fólk og reynslan hefur verið sú að í reynd nái ákvæði hans ekki til fatlaðra. Fatlað fólk og fræðimenn á sviði fötlunarfræða binda hinsvegar miklar vonir við það að hinn nýi mannréttindasáttmáli, *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, eigi eftir að auka skilnings fólks á fötlun og stöðu fatlaðs fólks. Þó svo að samningurinn hafi ekki enn verið lögfestur á Íslandi er áhrifa hans þegar farið að gæta í löggjöf og reglugerðum.

Auðvitað er ekki allt unnið með því að ákvæðum sem tryggja eigi rétt fatlaðs fólks sé komið inn í lög og reglugerðir. Til að mynda vantar oft talsvert upp á að slíkum lögum sé framfylgt eða nægt fjármagn tryggt í samræmi við markmið þeirra. Þó er engum blöðum um það að fletta að fyrri reglugerðir, svo sem byggingarreglugerð sem tók gildi árið 1979, skipta miklu máli fyrir aðgengi hreyfihamlaðs fólks. Fróðlegt verður að sjá hver áhrif nýrrar byggingarreglugerðar verða, þar sem stórauknar kröfur eru gerðar um algilda hönnun og aðgengi fyrir alla.

Helstu lærdómar og tillögur til úrbóta:

Hugtakið samfélagsþátttaka felur í sér að fatlað fólk sé þátttakendur í samfélaginu, þar sem gagnkvæm virðing og viðurkenning ríkir milli einstaklinga, fatlaðra og ófatlaðra. Daglegur veruleiki hreyfihamlaðs fólks er hinsvegar sá að ýmiskonar hindranir, eiginlegar og óeiginlegar, hafa áhrif á þátttöku þess í samfélaginu. Hér á eftir verður fjallað um helstu lærdóma sem draga má af rannsókninni og settar eru fram ýmsar tillögur sem geta orðið til þess að bæta aðgengi hreyfihamlaðs fólks.

- **Viðhorf** umheimsins skipta notendur hjólastóla eðlilega talsverðu máli. Ímynd hjólastólsins er að hann sé heftandi og að betra sé að fara um gangandi, jafnvel þó svo að notast verði við gönguhjálpartæki. Þessi

ímynd er í andstöðu við upplifun þátttakenda í rannsókninni. Þau telja hjólastólinn þvert á móti auðvelda þeim lífið og auka möguleika þeirra til samfélagsþátttöku. Til dæmis með því að geta notað hendurnar í stað þess að halda sér uppi á hækjum, fara um á viðunandi hraða og eyða ekki allri orku sinni í það eitt að komast á milli staða gangandi.

- **Aðgengi.** Að tryggja hreyfihömluðu fólki aðgengi allsstaðar er stór-pólitískt mál. Þegar 9. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, sem kveður á um að gera eigi fötluðu fólki kleift að taka þátt á öllum sviðum mannlífsins, verður framfylgt felur það í sér veruleg útgjöld. Að sama skapi er byggingarreglugerð sem tekur mið af algildri hönnun kostnaðarsöm. Vitaskuld er þó mun hagkvæmara að hugsa fyrir aðgengi strax á hönnunar- og byggingarstigi en að breyta húsnæði eftir að byggingu þess er lokið. Það er hinsvegar nauðsynlegt að gera svo hreyfi-hamlað fólk fái notið fullra réttinda og mannfrelsis. Hér ber líka að hafa í huga að aldursdreifing þjóðarinnar er að breytast og að með hærri meðal-aldri í fyrirsjáanlegri framtíð mun gott aðgengi varða enn fleiri en nú er.
- **Atvinnuþátttaka** Íslendinga er mikil. Þátttakendur í rannsókninni eru sömuleiðis virkir á vinnumarkaði. Vegna slæms aðgengis eru þau sett í þá óþægilegu stöðu að þurfa að fá vinnufélaga sína til að bera sig til þess að komast um vinnustaðinn eða geta tekið þátt og verið með í félagslegum athöfnum utan vinnutíma. Tryggja þarf aðgengilegt vinnuumhverfi.
- **Mennt er máttur.** Þátttakendur eru almennt þeirrar skoðunar að menntun þeirra hafi verið þeim mikilvæg. Tilfinning þeirra er einnig sú að til þess að geta fengið vinnu verði þau að hafa góða menntun. Það er í samræmi við rannsóknir sem gerðar hafa verið á menntun og atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Aðgengi að skólahúsnæði skapar hinsvegar hindranir sem þau verða að yfirstíga vilji þau komast til mennta. Halda þarf áfram á þeirri braut að auka aðgengi fatlaðs fólks að menntakerfinu á öllum skólastigum.
- **Samráð.** Mikilvægt er að fatlað fólk sé með í ráðum við útfærslu á aðgengi, svo tryggt sé að úrbætur skili tilætluðum árangri. Hverfa verður

frá þeim hugsunarhætti einstaklingsmiðaðs skilnings á fötlun að fagfólk og sérfræðingar viti hvað fötluðu fólki er fyrir bestu en nýta þess í stað reynslu og þekkingu fatlaðs fólks á eigin aðstæðum samfélaginu öllu til góða.

- **Almenningssamgöngur** eru hreyfihömluðu fólki ekki aðgengilegar í dag. Þess í stað er fötluðu fólki beint í sérúrræði sem kallast Ferðapjónusta fatlaðra. Eigi almenningssamgöngur hinsvegar að bera nafn með rentu, hljóta þær að verða að ná til fatlaðra farþega jafnt sem ófatlaðra. Nú þegar er nokkur fjöldi aðgengilegra vagna á götum Reykjavíkur. Það ætti því ekki að vera þörf á að skipta öllum strætisvagnaflotanum út í upphafi til að bæta aðgengið. Nýir vagnar sem teknir eru í notkun ættu þó að sjálfsgöðu að vera aðgengilegir. Þar til allir strætisvagnar verða aðgengilegir má velta fyrir sér hvort ekki megi nýta rauntímakort á vefsíðu strætó bs sem nálgast má í gegnum tölvur og snjallsíma til að bæta aðgengi að upplýsingum. Aðgengilega vagna mætti t.d. auðkenna með litlu hjólastólamerki.
- **Hjálpartæki** eru oft dýr, hvort sem hið opnbera eða einstaklingar standa straum af kostnaði við þau. *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* gerir ráð fyrir að bæta skuli aðgengi að slíkum búnaði. Læknisfræðilegur skilningur á fötlun er enn ríkjandi í þessum málaflokki, hvað sem göfugum fyrirheitum stjórnvalda um annað líður eins og sést á því að valdið til umsóknar hjálpartækja liggur einvörðungu í höndum heilbrigðisstarfsmanna. Mikilvægt er að treysta notendum tækjanna til þess að meta hverslags búnaði þeir þurfi á að halda og hvers kyns tæki henti þeim best.
- **Almannarými.** Mikilvægt er að gera almannarými aðgengilegt svo fatlað fólk komist þar um og geti tekið þátt í þeim viðburðum sem þar fara fram, Þátttakendur nefna dæmi af slæmu aðgengi að margskonar stöðum, svo sem kirkjum, íþróttaleikvöngum og leikhúsum. Þá þarf einnig að huga að salernisaðstöðu fyrir hreyfihamlað fólk í opinberu rými, enda ómögulegt að fara á mannamót án þess að geta létt á sér ef þörf krefur.

- **Lögfesting *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*** er baráttumál Öryrkjabandalags Íslands. Þótt íslensk stjórnvöld hafi enn sem komið er einungis undirritað samninginn má þó sjá að áhrifa gætir víða í íslenskri löggjöf. Vonir eru því bundnar við að hann verði til að auka skilning á aðstæðum fatlaðs fólks og knýja fram breytingar sem stuðla að aukinni þátttöku þess í samfélaginu. Raunar má nú þegar sjá breytingar í rétta átt, t.a.m. með nýjum lögum um mannvirki, þar sem segir berum orðum að markmið laganna sé að tryggja aðgengi fyrir alla. Það sama á við um nýja byggingarreglugerð.

Lokaorð

Það er óhætt að segja að vinnan við þessa ritgerð hafi breytt sýn minni og afstöðu til hjólastólanotkunar. Viðmælendur mínir leiddu mér fyrir sjónir að hjólastóll er fyrst og fremst hagnýtt tæki sem komið getur að gagni í daglegu lífi. Ástæður þess að fólk sest í hjólastól eru margar og fjölbreytilegar og á sama hátt hafa hjólastólanotendurnir ótal leiðir til að hagnýta sér þetta tæki í leik og starfi.

Það má þó ljóst vera að til þess að hjólastóllinn fullnýtist sem það gagnlega hjálpartæki sem hann á að geta verið, þurfa ýmsir samfélagslegir þættir að vera til staðar. Afstaða ófatlaðs fólks skiptir þar ekki síður máli en að efnislegt aðgengi sé til staðar. Til að nægum fjármunum verði varið í úrbætur er vitundarvakning innan stjórnarsýslunnar og meðal kjörinna fulltrúa nauðsynleg. Standa þarf við alþjóðlegar skuldbindingar og halda áfram að efla lagalegan grundvöll fyrir góðu aðgengi allra.

Heimildaskrá

- Aðalbjörg Gunnarsdóttir. (2012). *Aðgengi að og upplifun hreyfihamlaðs fólks af foreldrahlutverkinu*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Allen, T.F., Traustadóttir, R. og Spina, L. (2005). Sixty years in the institution. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstj.), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. (bls. 33–49). London: Jessica Kingsley.
- Altman, B.M. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 97–122). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? Í T. Shakespeare (ritstj.), *The disability reader* (bls. 65–78). London: Cassel.
- Barnes, C. (2003). *Independent living, politics and implications*. Sótt 22. nóvember 2012 á <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>
- Barron, K. (2005). I am, and I am not: Identity, a multifaceted concept and social phenomenon. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. (bls. 163–176). Lund: Studentlitteratur.
- Berg, B.L. (2009). *Qualitative research methods for the social science*. Boston: Allyn & Bacon.
- Björgúlfur Andrésón. (1976). Hjálpartækjabankinn. *Sjálfshjörg*, 13, 28–29.
- Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (2003). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn & Bacon.
- Botticello, A.L., Chen, Y. og Tulskey, C.S. (2012). Geographic variation in participation for physically disabled adults: The contribution of area economic factors to employment after spinal cord injury. *Social Science & Medicine*, 75, 1505–1513.
- Byggingarlög* nr. 54/1978.
- Byggingarreglugerð* nr. 112/2012.
- Creswell J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Crotty, M. (2003). *The foundations of social research: Meaning and perspectives in the research process*. London: Sage Publications.
- Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2010). *Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna: Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Félag um fötlunarrannsóknir. (e.d.). *Icelandic network on disability research: Félag um fötlunarrannsóknir, FuF*. Sótt 7. maí 2012 á <http://vefsetur.hi.is/fotlunarrannsoknir/>
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press in association with Blackwell.
- Giddens, A. (1994). *Beyond left and right: The future of radical politics*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (2001). *Sociology* (4. útg.). Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Some notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Guðrún Sveinsdóttir. (2011). *Að fatlast á lífsleiðinni: Upplifun og reynsla sjö kvenna af því að hafa orðið fatlaðar á lífsleiðinni í kjölfar sjúkdóma eða slysa*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J. og Traustadóttir, R. (2005). Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflections and change: Nordic disability research* (bls. 23–44). Lund: Studentlitteratur.
- Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). Í trássi við staðlaðar ímyndir karlmennskunnar: Karlmenn og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls. 231–239). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Helga Einarsdóttir. (2009). *Ungt blint og sjónskert fólk: Samfélag, sjálf og skóli*. Reykjavík: Blindrafélagið, Háskólaútgáfan.
- Hjálpartæki. (e.d.). Sótt 21. nóvember 2012 á <http://www.sjukra.is/lyf-og-hjalpartaeki/um-hjalpartaeki/>
- Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). *Ungt fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2006). Leitað að mótsögnum. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178–195). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Íslensk orðabók. (2002). Mörður Árnason (ritstj.). Reykjavík: Edda.

- Jón Ólafur Ólafsson o.fl. (2002). *Aðgengi fyrir alla: Handbók um umhverfi og byggingar*. Reykjavík: Samstarfsnefnd um handbók um aðgengi, Rannsóknarstofnun byggingariðnaðarins.
- Keith, L. (1996). Encounters with strangers: The public's responses to disabled women and how this affects our sense of self. Í J. Morris (ritstj.), *Encounters with strangers: Feminism and disability* (bls. 69–88). London: The Women's Press.
- Kim, M.M. og Williams, B.C. (2012). Lived employment experiences of college students and graduates with physical disabilities in the United States, *Disability & Society*, 27(6), 837–852.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publications.
- Lindgren, K. (2004). Bodies in trouble. Í B.G. Smith og B. Hutchison (ritstj.), *Gendering disability* (bls. 145–165). New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Linton, S. (2006). *My body politic*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Lög um félagslega aðstoð* nr. 99/2007.
- Lög um mannvirki* nr. 160/2010.
- Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992.
- Lög um sjúkratryggingar* nr. 112/2008.
- Magnus, E. (2006). *Disability and higher education – what are the barriers to participation?* Sótt 10. nóvember 2012 á http://www.lancs.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2006/papers/magnus2006.pdf
- Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre: En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU.
- Magnus, E. (2011). *Eins og aðrir stúdentar: Tími, rými og áskoranir í daglegu lífi fatlaðra háskólanema*. Erindi flutt á Jafnréttisdögum HÍ, 14. október 2011.
- Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna. (1948). Sótt 11. júní 2012 á <http://www.humanrights.is/log-og-samningar/mannrettinasamningar/sameinudu-tjodirnar/Undirflokkur/>
- Mannvirkjastofnun. (2012). Sótt 7. desember 2012 á http://www.mannvirkjastofnun.is/library/Skrar/Byggingarsvid/Leidbeiningarblod/Leidbeiningarblod---112_2012---i-gildi/6.2.6%20%20B%C3%ADlast%C3%A6%C3%B0i%20hreyfihamla%C3%B0ra.pdf

- Mikil þörf á sjúkrahjálfun og hjálpartækjum. (2002, 7. apríl). *Morgunblaðið*.
- Murphy, R. (1987). *The body silent*. New York: Norton.
- Oddný Mjöll Arnardóttir og Quinn, G. (ritstj.). (2009). *The UN convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives*. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir. (1993). *Könnun á atvinnuhögum nemenda brautskráðum frá starfsdeild Öskjuhlíðarskóla*. Reykjavík: Landssamtökin Þroskahjálp.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17–51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls. 263–272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir. (2006a). 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.
- Rannveig Traustadóttir. (2006b). Fatlaðir háskólastúdentar. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII* (bls. 315–325). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir. (2009). Disability studies: The social model and legal developments. Í Oddný Mjöll Arnardóttir og G. Quinn (ritstj.), *The UN convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives*. (bls. 3–16). Leiden: Martinus Nijhoff Publishers.
- Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson. (2010). Að alast upp með fötlun: Frásagnir hreyfihamlaðra ungmenna af æsku sinni og uppveiti. *Uppeldi og menntun*, 19, 131–152.
- Rannveig Traustadóttir og James G. Rice. (2008). *Report on the social inclusion and social protection of disabled people in European countries*. Sótt 29. maí 2012 á <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/IS-11-ANED%202009%20Task%206%20Request-9B-Country%20update%20SPSI%20-%20report%20final.pdf>
- Reddy, P.G. (1993). *Danes are like that! Perspectives of an Indian anthropologist on the Danish society*. Mørke: Grevas.

Reglugerð um um styrki og uppþætur til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna bifreiða nr. 170/2009.

Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja nr. 1138/2008.

Reykjavíkurborg. (e.d.) Sótt 13. október 2012 á
http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3321/5336_view-738/

Ríkisendurskoðun. (2001, október). *Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar ríkisins*. Sótt 21. nóvember 2012 á
<http://www.rikisend.is/fileadmin/media/skyrslur/hjalpartakjatrst.pdf>

Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstj.), *Exploring the divide: Illness and disability* (bls. 94–113). Leeds: Disability Press.

Shakespeare, T. (2005). Nordic disability research: Reflections, not conclusions. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 295–302). Lund: Studentlitteratur.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.

Sigríður Einarsdóttir. (2003). Að vera í sérdeild. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 112–130). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sjálfsbjörg (e.d.). *Nokkrar staðreyndir úr sögu Sjálfsbjargar*. Sótt 21. nóvember 2012 á <http://www.sjalfsbjorg.is/index.php/um-sjalfsbjoerg/stiklur>

Snæfríður Þóra Egilson. (2005a). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Snæfríður Þóra Egilson. (2005b). Þátttaka í ljósi kennisetninga um heilbrigði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls. 327–337). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Snæfríður Þóra Egilson. (2011, 31. desember). Á tímamótum: Framhaldsskólanemendur með hreyfihömlun. *Ráðstefnusit Netlu – Menntavika 2011*. Sótt 12. nóvember 2012 á
<http://skemman.is/stream/get/1946/12400/30776/1/snaefridur.pdf>

Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37–65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sommers, M. (1994). The narrative construction of identity: A relational and network approach. *Theory and Society*, 23, 605–649.

- Strauss, A. og Corbin, J (1998). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Strætó bs. (e.d.). Sótt 29. desember 2012 á <http://www.straeto.is/farthegethjonusta/serthjonusta/>
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods*. New York: John Wiley & Sons.
- Thomas, C. (1999a). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (1999b). Narrative identity and the disabled self. Í M. Corker og S. French (ritstj.), *Disability discourse* (bls. 47–55). Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (ritstj.), *Disability studies today* (bls. 38–57). Cambridge: Polity Press.
- Thomas, C. (2004a). How is disability understood: An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569–583.
- Thomas, C. (2004b). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22–36.
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability: Introduction to the special issue of SJDR. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55–70.
- Umhverfissráðuneytið. (2012, janúar). *Ný byggingarreglugerð undirrituð*. Sótt 27. júní 2012 á <http://www.umhverfissraduneyti.is/frettir/nr/2015>
- United Nations. (2006a). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt 11. október 2011 á <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- United Nations. (2006b). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt 11. október 2011 á <http://www.un.org/disabilities/convention/questions.shtml#seven>
- Velferðarráðuneytið. (2009). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 21. nóvember 2012 á <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing/efni/utgafa/nr/3496>
- WHO – World Health Organisation. (2011). *World report on disability*. Geneva: WHO.
- Williams, G. (2001). Theorizing disability. Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 123–144). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Wolcott, H.F. (1999). *Ethnography: A way of seeing*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Woods, B. og Watson, N. (2005). When wheelchair innovation in Britain was under state control. *Technology and Disability*, 17, 237–250.
- Ytterhus, B. (2005). Social exclusion and human diversity in face-to-face encounters. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflections and change: Nordic disability research* (bls. 205–217). Lund: Studentlitteratur.
- Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014* nr. 43/140. Sótt 11. desember 2012 á <http://www.althingi.is/alttext/140/s/1496.html>
- Öryrkjabandalag Íslands. (2012, nóvember). *Ályktun aðalfundar ÖBÍ, 20. október og framhaldsaðalfundar 7. nóvember 2012. (I)*. Sótt 20. nóvember 2012 á <http://www.obi.is/utgafa/alyktanir/adalfunda/nr/1233>