



BA ritgerð
Félagsráðgjöf

Viðhorf til fólks með fötlun
Hetjudýrkun eða aumingjagæska?

Hildur Eva Guðmundsdóttir

Leiðbeinandi: Lára Björnsdóttir
Júní 2014



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ
FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD

Viðhorf til fólks með fötlun
Hetjudýrkun eða aumingjavæðing?

Hildur Eva Guðmundsdóttir
250688-2889

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Leiðbeinandi: Lára Björnsdóttir

Félagsráðgjafardeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2014

Viðhorf til fólks með fötlun

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Hildur Eva Guðmundsdóttir, 2014.

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2014

Útdráttur

Viðhorf fólks eru mikilvæg vegna þess að viðhorf brjótast oft út í hegðun. Í þessari ritgerð er fjallað um viðhorf til fólks með fötlun og spurt er hvort að tegund fötlunar hafi áhrif á viðhorf.

Ein af niðurstöðum ritgerðarinnar er sú að fólk með andlegar fatlanir og þroskahamlaðir verða fyrir neikvæðustu viðhorfunum á meðan jákvæðustu viðhorfin eru gagnvart skyn-og hreyfihömluðum. Í hollenskri rannsókn kom fram að eldri karlmenn, með litla menntun hafa neikvæðustu viðhorfin á meðan yngri, vel menntaðar konur eru jákvæðastar gagnvart fólki með fötlun.

Þá er fjallað um leiðir til viðhorfsbreytinga og ber þar hæst að nefna samveru og samræður fatlaðra við ófatlaða, en það er talin vera besta leiðin til þess að skapa jákvæð viðhorf gagnvart fólki með fötlun. Mikilvægt er að fatlað fólk sé sýnilegra í samfélaginu, þannig að einu tengsl almennings við fatlað fólk séu ekki eingöngu í gegnum fjölmiðla, sem oft draga upp fremur neikvæða mynd af fötluðu fólki. Skoðaðar eru skilgreiningar á fötlun og út frá meirihluta þeirra má leiða líkur að því að það sé samfélagið sem fatli fólk með skerðingar, því það geri ekki ráð fyrir fjölbreytileika mannlífsins.

Í sérstökum kafla var fjallað um tengsl félagsráðgjafa við málaflokkinn en þar kemur fram að þekkingu félagsráðgjafa á málefnum fatlaðs fólks er víða ábótavant. Tekin voru fjögur upplýsingaviðtöl fyrir ritgerðina og því eru upplýsingar frá viðmælendum fléttaðar inn í fræðilegar heimildir ritgerðarinnar.

Formáli

Þessi ritgerð er lokaverkefni mitt til BA-prófs í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands.

Ritgerðin gildir 12 einingar. Ritgerðin fjallar um viðhorf almennings til fólks með fötlun. Áhuga minn á efninu má rekja til þess að ég á fatlaða æskuvinkonu og langaði mig til þess að kynna mér betur hvaða viðhorfum fólk með fötlun mætir úti í samfélaginu.

Leiðbeinandi ritgerðarinnar var Lára Björnsdóttir, MA í félagsráðgjöf. Ég vil þakka Láru kærlega fyrir góða samvinnu og frábæra leiðsögn. Sambýlismaður minn fær einnig miklar þakkir fyrir þolinmæðina og stuðninginn.

Að lokum vil ég færa formönnum Átaks, félags fólks með þroskahömlun, Félagsráðgjafafélags Íslands, Landssamtakanna Þroskahjálpar og Öryrkjabandalags Íslands kærar þakkir fyrir upplýsingarnar.

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	4
Formáli.....	5
Efnisyfirlit.....	6
1 Inngangur	7
2 Kenningar um fatlanir	8
2.1 Fötlunarfræði.....	8
2.2 Hvað er fötlun? - Skilgreiningar á fötlun.....	9
2.2.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn.....	9
2.2.2 Norræna tengslasjónarhornið	10
2.2.3 Breska félagslega líkanið um fötlun.....	10
2.2.4 Vistfræðilíkan Bronfenbrenners.....	11
2.2.5 Önnur sjónarhorn á fötlun	11
2.2.6 Sameinuðu þjóðirnar	12
2.2.7 Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin.....	13
3 Þróun málefna fatlaðra á Íslandi.....	15
3.1 Löggjöfin og þróun málaflokksins	15
3.1.1 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku	17
3.1.2 Breyttir tímar	20
3.1.3 Lagaleg staða málaflokksins í dag.....	22
4 Málefni fatlaðra og félagsráðgjöf.....	23
4.1 Upphaf félagsráðgjafar	23
4.2 Nám og þróun félagsráðgjafar á Íslandi.....	24
4.3 Félagsráðgöf og málefni fatlaðs fólks	25
5 Viðhorf til fatlaðs fólks	30
5.1 Viðhorf	30
5.1.1 Stimplun.....	32
5.2 Breytast viðhorf eftir því um hvaða fötlun er að ræða?.....	33
5.3 Hvernig má stuðla að breyttum viðhorfum?	36
6 Lokaorð.....	39
Heimildaskrá	41
Viðauki 1 – Spurningar ætlaðar öllum viðmælendum	45
Viðauki 2 – Spurningar fyrir formann Félagsráðgjafafélags Íslands.....	46

1 Inngangur

Margar tilraunir hafa verið gerðar til þess að útskýra orðið viðhorf en merking orðsins er nokkuð á reiki (Olsen, 2000-a). Viðhorf fólks eru mikilvæg vegna þess að viðhorf geta haft áhrif á hegðun. Þannig geta neikvæð viðhorf brotist út í neikvæðri hegðun (Ison o.fl., 2010; Staniland, 2009). Í þessari ritgerð er leitað svara við spurningum um hvernig viðhorfum sé háttað gagnvart fólki með fötlun og hvort að tegund fötlunar hafi áhrif á viðhorf. Ritgerðin er kaflaskipt og til þess að leita svara við spurningunum eru fyrst skoðaðar mismunandi kenningar og skilgreiningar um fötlunarhugtakið. Þá er rakin þróun sem hefur átt sér stað innan málaflokks fatlaðs fólks á Íslandi, bæði söguleg og lagaleg þróun. Næsti kafli fjallar um uppruna félagsráðgjafar og hvernig fagið tengist málefnum fatlaðs fólks. Í síðasta kaflanum er almenn umfjöllun um hugtakið viðhorf. Viðhorf almennings til fatlaðs fólks eru rædd ásamt viðhorfum gagnvart ólíkum tegundum fötlunar.

Sem viðbót við upplýsinga- og heimildaöflun fyrir ritgerðina voru tekin fjögur upplýsingaviðtöl við fagaðila, sem þekkja vel til málaflokksins. Viðtöl voru tekin við formenn fjögurra félagsamtaka, Átaks, félag fólks með þroskahömlun, Félagráðgjafafélags Íslands, Landssamtakanna Þroskahjálpar og Öryrkjabandalags Íslands. Ástæða þess að ákveðið var að afla upplýsinga hjá þessum tilteknu félögum var að þau hafa öll mikla þýðingu í sögu málaflokksins hér á landi. Landssamtökin Þroskahjálpar og Öryrkjabandalag Íslands eru með stærstu félögum málaflokksins og hafa þau hvort um sig mörg aðildarfélög (Landssamtökin Þroskahjálpar, e.d.-a; Öryrkjabandalag Íslands, e.d.-a). Átak, félag fólks með þroskahömlun er merkilegt fyrir þær sakir að allir meðlimir stjórnar þess eru með þroskahömlun (Átak, félag fólks með þroskahömlun, e.d.-a). Tekin var ákvörðun um að tala við Félagráðgjafafélag Íslands vegna þess að í ritgerðinni eru skoðuð tengsl félagsráðgjafafagsins við málaflokkinn. Formennirnir voru allar spurðir sömu spurninga sem sjá má í Viðauka 1. Formaður Félagráðgjafafélags Íslands fékk einnig nokkrar aukaspurningar um félagsráðgjafarstarfið sem sjá má í Viðauka 2. Upplýsingar sem fengust úr viðtölunum ásamt fræðilegum heimildum voru þær heimildir sem notaðar voru við skrif þessarar ritgerðar.

2 Kenningar um fatlanir

2.1 Fötlunarfræði

Lengst af voru einkum tvenns konar viðhorf til fötlunar. Læknisfræðilega sjónarhornið og félagslega sjónarhornið. Það læknisfræðilega var lengi vel eina ríkjandi sjónarhornið gagnvart fötluðu fólki, bæði innan heilbrigðiskerfis og félagslega kerfisins. Samkvæmt því var fötlun einstaklings talið hans eigið vandamál (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Fötlunarfræði er með yngri fræðigreinum innan fræðasamfélagsins, en einungis eru liðin tæp 30 ár síðan birting rannsókna og greina innan fræðanna hófst (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Á þeim stutta tíma sem liðið hefur frá upphafi fötlunarfræðinnar hefur greinin eflst og fræðimenn víða um heim hafa sýnt sviðum greinarinnar áhuga (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Fötlunarfræðin byggir á félagslegu sjónarhorni til fötlunar en samkvæmt því er aðild menningar og umhverfis stór partur af fötlun. Í rannsóknum fötlunarfræða er því lögð áhersla á umhverfi einstaklingsins og þá menningu sem hann er hluti af, í stað þess að einblína á skerðingu einstaklingsins. Fötlunarfræði er byggð upp af þverfaglegri þekkingu, en með því er átt við að ólíkar fræðigreinar koma að fötlunarfræðunum, sem allar leggja sitt að mörkum. Samstarf fötlunarfræða hefur ávallt verið mikið við baráttusamtök fatlaðs fólks og hafa fræðin meðal annars haft það að markmiði að koma á breytingum til batnaðar og stuðla að mannréttindum fatlaðs fólks og þannig byggjast fræðin á pólitískum forsendum. Einnig eru forsendur fötlunarfræði fræðilegar því greinin rekur jafnframt uppruna sinn til skrifa ýmissa fræðimanna á sjöunda áratug síðstu aldar en í þeim skrifum mátti finna gagnrýni á stofnanir og hvernig stofnanavist hefði slæm áhrif á líf þeirra sem þar bjuggu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Meðal þessara fræðimanna var félagsfræðingurinn Goffman. Hann skrifaði um stimplun en það eru meðal annars rit hans sem vörðuðu leiðina í tilurð félagslegs skilnings á fötlun. Fleiri sjónarhorn falla undir félagslegan skilning á fötlun en öll eiga þau það sameiginlegt að leggja fremur áherslu á umhverfi og aðstæður fatlaðs einstaklings en eiginlega fötlun hans og skerðingu. Þannig sé fötlun eitthvað sem mótist í menningunni og í félagslegu samhengi, þegar samfélagið tekur þátt í því að skapa fötlun einstaklingsins með því að geta ekki mætt honum (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í bók sinni frá árinu 2003 heldur Rannveig Traustadóttir því fram að læknisfræðilegi skilningurinn sé enn algengasti skilningurinn á fötlun hérlendis. Þrátt fyrir gagnrýni ýmissa aðila innan málaflokks fatlaðra á læknisfræðilega skilninginn hafi sá félagslegi ekki náð að festa rætur hér á landi. Með örfáum undantekningum væri þekkingin hér heima lítil á þeim nýju straumum og stefnum sem hafa verið miklir áhrifavaldar erlendis. Hér sé sjaldnast gerður greinarmunur á skerðingu og fötlun í umræðunni, bæði hjá almenningi og fagaðilum. Ríkjandi skilningur á málefnum sé afar mikilvægur því það sé hann sem hafi áhrif á umræðuna og þar með aðbúnað og skilyrði fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Allir formenn félaga sem rætt var við vegna ritgerðarinnar hallast að félagslega skilningnum á fötlun (Ailíen Soffía Svendsóttir munnleg heimild, 12. mars 2014; Bryndís Snæbjörnsdóttir munnleg heimild, 5. mars 2014; Ellen Calmon munnleg heimild, 24. mars 2014 og María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014). Viðhorf formannanna fjögurra er því ekki alveg í samræmi við álit Rannveigar Traustadóttur, þegar hún heldur því fram að læknisfræðilegi skilningurinn sé enn ríkjandi á Íslandi. Vissulega er bókin, sem inniheldur þessa staðhæfingu ellefu ára gömul og því gæti menningin hér á Íslandi hafa þróast í átt að félagslega skilningnum á undanförunum árum. Önnur möguleg skýring á þessu misræmi gæti verið sú að formennska þessara einstaklinga, hafi svo mikil áhrif á viðhorf þeirra og gildismat, að þeir séu hluti af þessum örfáu undantekningum sem Rannveig nefnir að hafi náð að tileinka sér nýjan skilning á fötlun.

2.2 Hvað er fötlun? - Skilgreiningar á fötlun

2.2.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn

Þetta viðhorf til fötlunar hefur verið ríkjandi stærstan hluta 20. aldarinnar og enn gætir þess í ráðandi hugmyndum um fötlun í dag (Rannveig Traustadóttir, 2006).

“Hin læknisfræðilega nálgun felst í því að greina líkamleg eða andleg afbrigði eða skerðingu og veita ráðgjöf um kennslu, meðferð, lækningu, endurhæfingu eða ummönnun.” (Rannveig Traustadóttir, bls. 24, 2006).

Þannig er fötlun einstaklingsins talin vera hans eigið vandamál og að skerðing einstaklings sé rót allra hans vandamála. Læknisfræðilega sjónarhornið gefur lítið sem

ekkert fyrir áhrif utanaðkomandi afla og aðstæðna á einstaklinginn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

2.2.2 Norræna tengslasjónarhornið

Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro er upphafsmaður þess skilnings og nálgunar sem hann nefnir Norræna tengslasjónarhornið á fötlun, en það fellur undir félagslega skilninginn (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Læknisfræðilegi skilningurinn hefur sætt gagnrýni um árabíl og hefur gagnrýnin farið vaxandi. Í Noregi komu fram hugmyndir árið 1967 um að þörf væri fyrir stefnubreytingar í málefnum fatlaðra. Ekki eingöngu var breytinga þörf á því hvernig aðlaga ætti fatlað fólk betur að umhverfinu, heldur einnig á hinn veginn, hvernig ætti að breyta umhverfinu þannig að það aðlagaði sig að fólki með skerðingar. Þetta varpar ljósi á hina eiginlegu gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið, en það sjónarhorn gerir ekki ráð fyrir ábyrgð umhverfisins. Þessi aukna áhersla á umhverfi og aðstæður fatlaða einstaklingsins felur ekki í sér eina heildarhugmynd eða skilning, heldur er fremur um að ræða safn skyldra hugmynda. Í Noregi hefur fötlun verið skilgreind sem ósamræmi á milli færni einstaklings og krafna samfélagsins um virkni hvers og eins. Fötlun sé ástand sem umhverfið sé hluti af og fötlun sé þar að auki aðstæðubundin, en ekki eitthvað sem fylgi einstaklingnum við allar kringumstæður. Sem dæmi má nefna að blindur einstaklingur er ekki fatlaður þegar hann talar í síma né heldur einstaklingur í hjólastól ef alls staðar í umhverfinu væri gert ráð fyrir fólki í hjólastól. Þessar skilgreiningar á fötlun eru frekar dæmigerðar fyrir pólitískar stefnur stjórn mála líðandi stundar á Norðurlöndum (Tøssebro, 2004).

2.2.3 Breska félagslega líkanið um fötlun

Innan félagslega sjónarhornsins á fötlun er breska félagslega líkanið mest umtalað og umdeildast. Líkanið hefur hlotið mikla eftirtekt undanfarin ár, bæði af fræðimönnum og fötluðu fólki. Ástæðan er sú að líkanið endurskilgreinir fötlunarhugtakið (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Upphaf líkansins má rekja til samtaka fatlaðra í Bretlandi, Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS. Fræg er yfirlýsing samtakanna frá árinu 1976 en í henni var því lýst yfir að það sé samfélagið sem geri fólk, sem hafi skerðingar fatlað og að fötlunin orsakist af kúgun, sem sé ríkjandi í samskiptum fólks með skerðingar og hinna í

samfélaginu (Barnes og Mercer, 2003). Þegar yfirlýsingin var gefin út þótti hún mjög róttæk og hafði svo mikil áhrif að hún lagði grunninn að breska félagslega líkaninu um fötlun. Breska félagslega líkanið hafnar alfarið þeirri almennt viðurkenndu hugmynd, að það sé skerðingin sem orsaki fötlunina. Einnig hafnar líkanið því að skerðing og fötlun sé það sama (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Samkvæmt líkaninu setja hinir ófötlðu, sem eru í meirihluta í samfélaginu, upp félagslegar hindranir, sem fötluðum minnihlutanum er ókleift að mæta og kúgi þannig fatlaðan minnihluta (Rannveig Traustadóttir, 2006).

2.2.4 Vistfræðilíkan Bronfenbrenners

Hæglega má tengja vistfræðilíkan Bronfenbrenners við félagslega skilninginn, en vistfræðilíkan hans snýst um að einstaklingurinn sé hluti af fjórum kerfum sem tengist hvert öðru og skarist. Líkanið skiptist í fjögur kerfi, mikro (e. microsystem), meso (e. mesosystem), exo (e. exosystem) og makro (e. macrosystem). Öll þessi kerfi hafa áhrif á manneskjuna og skoðar líkanið hvaða áhrif kerfin hafa á einstaklinginn (Bronfenbrenner, 1979). Líkan Bronfenbrenners styður þannig félagslegu sjónarhornin, að fötlun sé ekki einkamál fatlaðs einstaklings heldur beri að líta á fatlaða einstaklinginn sem hluta af stærri heild.

2.2.5 Önnur sjónarhorn á fötlun

Læknisfræðilega, breska félagslega og norræna tengslasjónarhornið eru ekki einu sjónarhornin á fötlun, þó að þau séu fyrirferðarmikil. Sem dæmi um önnur sjónarhorn má nefna harmleikasjónarhornið sem er gamalt sjónarhorn. Samkvæmt því voru fatlaðir einstaklingar vondir, varasamir, ófríðir, spilltir, eilíf börn og fleira sem ekki er ástæða til að telja upp hér. Þegar fatlað fólk var skilgreint með þessum lýsingarorðum endurspegluðust viðhorf samfélagsins gagnvart fatlaða einstaklingnum. Ef fatlaði einstaklingurinn var talinn eilíft barn var honum ekki treyst til að taka neina ábyrgð. Þannig er það ríkjandi menning sem skapar viðhorf og hefur áhrif á athafnir samfélagsins hverju sinni (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Minnihlutasjónarhornið má rekja aftur til sjötta og sjöunda áratugarins. Samkvæmt því sjónarhorni er fötlun eitthvað sem manneskjan skilgreinir sjálfa sig með og telur það sjónarhorn fatlaða til minnihlutahópa, líkt og blökkumenn og samkynhneigða.

Sjónarhornið hefur barist fyrir jafnrétti, að stofnanir verði lagðar niður og réttur til sjálfstæðs lífs virtur. Einnig telur sjónarhornið fordóma gagnvart fötluðum minnihlutahópum birtast þannig að samfélagið geri ekki ráð fyrir fötluðum einstaklingum, heldur sé allt miðað út frá þörfum og getu ófatlaðra einstaklinga. Út frá því megi lesa að samfélagið telji það venjulegt að vera ófatlaður og óvenjulegt að vera fatlaður. Sjónarhornið hefur helst hlotið gagnrýni fyrir að horfa meira til þarfa hreyfihamlaðra en til annarra tegunda fatlana (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Menningarsjónarhornið fjallar um fötlun í stóru menningarlegu og sagnfræðilegu samhengi. Það sjónarhorn leggur áherslu á að finna hvað það er í menningunni sem mótar álit fólks á fötlunum og þau viðbrögð sem fatlaðir kalla fram í samfélaginu. Sjónarhornið vísar á bug þeim áberandi skilum sem dregin hafa verið á milli skerðingar og fötlunar. Þeir sem aðhyllast sjónarhornið vilja hinsvegar reyna að skilja hvernig hinn fatlaði einstaklingur sé notaður til skilgreiningar í samfélaginu á því hvað sé venjulegt og hvað ekki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Að lokum má nefna sjónarhorn sem hefur verið að ryðja sér til rúms nýlega en það er mannréttindasjónarhornið. Sjónarhornið byggir á hugmyndafræði og breyttum skilningi, sem hefur myndast í gegnum samtök fatlaðs fólks sem berst fyrir mannréttindum. Aðalbaráttumálið eru mannréttindi fatlaðs fólks. Þetta nýja sjónarhorn hefur haft mikla þýðingu og má meðal annars sjá áhrif þess gæta í alþjóðlegri skýrslu Alþjóðheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization) um fötlun ásamt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

2.2.6 Sameinuðu þjóðirnar

Samkvæmt skilgreiningu Sameinuðu þjóðanna á fötlun, teljast fatlaðir einstaklingar þeir, sem eiga við að stríða ýmiskonar langvinnar skerðingar, sem hindra þá við fulla þátttöku í samfélaginu á sama hátt og aðrir. Fötlun sé safn skerðinga sem er að finna hjá sérhverri þjóð í hvaða landi sem er í heiminum. Skilgreiningin tekur bæði til tímabundinnar og viðvarandi skerðinga. Einnig segir að nauðsynlegt sé að skilgreina hugtakið fötlun því það feli í sér sértæk réttindi fyrir þá sem falla undir hugtakið. Hugtakið sé þó í stanslausri þróun og afar ólíklegt verði að teljast að liggja muni fyrir endanleg útskýring á hugtakinu (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var gefinn út í New York þann 13. desember 2006. Opnað var fyrir undirritanir á samningnum 30. mars 2007 og gekk samningurinn í gildi þann 3. maí 2008 (Sameinuðu þjóðirnar, e.d.). Samningurinn var undirritaður fyrir Íslands hönd þann 30. mars 2007. Samningnum er ætlað að auka og berjast fyrir fullum mannréttindum og sjálfræði fatlaðs fólks. Alls skrifuðu 155 lönd undir samninginn og hefur meirihluti landanna fullgilt hann. Danmörk, Svíþjóð og Noregur ásamt allflestum Evrópulöndum eru þar á meðal. Ísland hefur ekki enn fullgilt samninginn hér á landi og er ástæðan sú að fyrst þarf að vinna að breytingum á lögum hérlendis og samræma þau ákvæðum samningsins. Á meðan sú vinna stendur yfir er ekki talið að hægt sé að fullgilda samninginn (Innanríkisráðuneytið, e.d.).

2.2.7 Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin er ein af stofnunum Sameinuðu þjóðanna og sér hún um að samhæfa aðgerðir á sviðum alþjóðlegra heilbrigðismála.

Innan stofnunarinnar er að finna mörg flokkunarkerfi og er ICF (International Classification of Functioning, Disabilities and Health) eitt þeirra. Við skilgreiningu á fötlun er eitt af markmiðum flokkunarkerfisins að flétta saman tvö sjónarhorn í eitt, það læknisfræðilega og félagslega. Áhersla er lögð á að líta til hæfni fólks í þeim aðstæðum sem það er, í staðinn fyrir að ganga út frá því að fötlun sé beint framhald af hrakandi heilsu. Flokkunarkerfið snýst því ekki um að aðgreina fólk, heldur heilsutengt ástand þess, með því markmiði að ná fram heildarmynd sem bæði er óháð og samhæfð. Hugmyndafræðin sem kerfið byggir á tengir líkamlega, geðræna og félagslega þætti saman á myndrænan hátt í samspili heilsu, aðstöðu og hæfni einstaklinga (Landlæknisembættið, 2009).

Árið 2011 gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin út í fyrsta skipti alþjóðlega skýrslu um fatlanir og aðstæður fatlaðs fólks. Í skýrslunin er fjallað um hin ýmsu málefni sem snerta líf fatlaðs fólks, svo sem almennan skilning á fötlun, fötlun í alþjóðlegu samhengi, heilsu fatlaðs fólks, fötlun og fátækt og heilbrigðisþjónustu fyrir fatlað fólk. Einnig eru nefndar leiðir til áframhaldandi þróunar málaflokksins. Yfirlýst markmið skýrslunnar eru að veita ríkisstjórnnum landa og almennu samfélagi víðtækar upplýsingar um mikilvægi fötlunar og greiningu á fyrirliggjandi gögnum, byggðum á bestu fáanlegum vísindalegum upplýsingum. Einnig að gögn og niðurstöður skýrslunnar séu höfð til leiðbeiningar í

alþjóðlegum og innlendum aðgerðum. Í skýrslunni er lögð mjög mikil áhersla á áhrif umhverfis á fötlun einstaklingsins. Til stuðnings því nefnir skýrslan skilgreiningu fötlunar í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Samkvæmt samningnum er fötlunarhugtakið í stöðugri þróun, en fötlun kemur fram í samspili einstaklings með skerðingu, viðhorfum og umhverfislegum hindrunum, sem komi þannig í veg fyrir fulla þátttöku fólks með skerðingar í samfélaginu. Til þess að bæta félagslega þátttöku fatlaðs fólks leggur skýrslan til að unnið verði markvisst að því að bæta þær fyrirstöður sem fatlað fólk mætir dags daglega (World Health Organization, 2011).

3 Þróun málefna fatlaðra á Íslandi

3.1 Löggjöfin og þróun málaflokksins

Í Grágás, lagaskrá þjóðveldisaldar var að finna fjöldann allan af afar nákvæmum leiðbeiningum um framfæri efnalítilla og veikra. Seinna var að finna svipuð ákvæði í Jónsbók, en hún er frá árinu 1280. Í Jónsbók kom fram að það væri verk fjölskyldunnar að framfæra fátæka ættingja sína og þegar fjölskyldunnar naut ekki við færðist framfærslan yfir til hreppsins. Þessi lög úr Jónsbók giltu á Íslandi nokkurn veginn óbreytt frá gildistöku þeirra fram til ársins 1782 (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Tvær tilraunir voru gerðar til að setja lög um málefni fátækra á árunum 1771 og aftur árið 1809 en þær tilraunir náðu ekki fram að ganga. Reglugerð, sem kölluð var Fátækra reglugerðin var undirrituð af konungi árið 1834 en um var að ræða fyrstu heildarlöggjöfina um málefnið á Íslandi. Nokkuð fljótlega varð þó vart óánægju með ýmsa hluta reglugerðarinnar en eingöngu örfáar breytingar voru gerðar á henni fram til ársins 1900. Á þessum árum áttu sér stað miklar breytingar í íslensku þjóðfélagi, bæði atvinnulega og hvað varðar búsetu og hafði fátækra reglugerðin frá árinu 1834 ekki náð að fylgja þróuninni í þjóðfélaginu. Raddir almennings, sem kölluðu á breytingar á kjörum fátækra, urðu sífellt meira áberandi þar sem bent var á þau afar takmörkuðu réttindi sem fátækir bjuggu við. Árið 1907 var því loksins sett ný reglugerð sem hét Fátækralögin. Jafnvel þó Fátækralögin hefðu ýmislegt nýtt í för með sér urðu ekki neinar róttækar breytingar í málefnum fátæks fólks. Þessi lög stóðu í nær sömu mynd í 30 ár (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í bók sinni Kleppur í 100 ár lýsir höfundur Óttar Guðmundsson meðferð geðsjúkra og viðhorfum sem tíðkuðust gagnvart þeim. Meðferð geðsjúkra bar bæði keim af fáfræði og vangetu allt fram á 20. öldina. Hér á landi bjó geðsjúkt fólk við afar slæm skilyrði og líf þess einkenndist af mikilli hörku, níði og útskúfun úr samfélaginu (Óttar Guðmundsson, 2007). Þó að Óttar sé hér að tala um geðsjúka er afar líklegt að fólk með aðrar fatlanir hafi hlotið svipaða meðferð, þar sem mikil fáfræði ríkti í samfélaginu eins og Óttar nefnir. Ólíklegt verður að teljast að mikill greinarmunur hafi verið gerður á fólki með þroskahömlun og geðsjúkum.

Á árabílinu 1930-1940 gengu í gildi tvö lög sem höfðu þýðingu fyrir fávita. Lög um fávítahæli gengu í gildi árið 1936 en algjör skortur var á opinberri stefnu sem snéri að

fávítum, eins og fatlað fólk var kallað á þessum tíma á Íslandi. Samkvæmt lögunum átti ríkisstjórnin að sjá um að stofnuð yrðu ýmiskonar heimili fyrir fólk með mismunandi fatlanir. Á Kleppjárnsreykjum í Borgarfirði var síðan opnað fyrsta hælið fyrir þroskahefta árið 1944. Stofnunin var starfandi til ársins 1958 en þá fluttu síðustu íbúar hælisingisins á aðra nýstofnaða sólarhringsstofnun, Kópavogshælið (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Lög um ófrjósemisaðgerðir gengu í gildi árið 1938 og voru þau í gildi til ársins 1975. Höfundur laganna sótti innblástur í röksemdir mannkynbótastefnunnar. Í ritum þeirra sem skrifuðu um mannkynbótastefnuna héraendis sagði að stefnan væri fræðileg leið til þess að ýta undir framgang í íslensku þjóðfélagi. Að hið opinbera ætti að styðja menntaða til að fjölga sér, en þeir einstaklingar sem væru andlega óheilir eða þjáðust af langvinnum sjúkdómum, alkahólisma eða öðrum brestum skyldi gera ófrjóa (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Árið 1975 tóku Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir við af Lögum um ófrjósemisaðgerðir. Í lögunum frá 1975 er kveðið á um að leyfilegt sé að gera ófrjósemisaðgerð á einstaklingum sem hafi náð 25 ára aldri en geti ekki vegna andlegra sjúkdóma, þroskahömlunar eða annara truflana á geði gert sér grein fyrir eftirmálum slíkrar aðgerðar og að leyfi til slíkrar aðgerðar megi veita af hendi sérskipaðs lögráðamanns (Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975). Samkvæmt þessu eru því enn í gildi lög sem heimila ófrjósemisaðgerðir á fötluðu og andlega veiku fólki.

Stofnun styrktarfélags vangefinna 1958

Þegar Styrktarfélag vangefinna var stofnað í Reykjavík, þann 23. mars 1958 voru það foreldrar þroskaheftra og áhugafólk sem stóðu að stofnun félagsins.

Algjör skortur var á úrræðum öðrum en sólarhringsstofnunum á þessum tíma og var eitt af markmiðum félagsins að stuðla að annars konar og fleiri úrræðum fyrir þroskahefta. Þeim foreldrum sem ekki hugnaðist að vista fötluð börn sín á sólarhringsstofnun stóðu ekki aðrir valkostir til boða en að hugsa alfarið um barnið heima fyrir. Styrktarfélag vangefinna er fyrsta félagið sem var sett á fót hér á landi sem stofnað var eingöngu utan um málefni þroskaheftra og stofnun þess var stórt skref fyrir málefnið í heild sinni. Sem dæmi um frumkvöðlastarf félagsins var mikil gangskör félagsins í búsetumálum þroskaheftra (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Öryrkjabandalag Íslands

Bandalagið var stofnað árið 1961 og eru aðildarfélög 37 talsins. Öryrkjabandalag Íslands voru fyrstu heildarsamtök fatlaðs fólks á Íslandi. Hlutverk bandalagsins er að stuðla að félagslegri réttvísi, betri lífsskjörum og gæðum hvað sem líður líkamlegu eða andlegu ástandi fólks.

Bandalagið vill vera leiðandi í mótun á stefnum sem varða réttindamál fatlaðra og vera talsmaður og brautryðjandi málefnsins. Einnig vill bandalagið vera ráðgefandi og veita aðildarfélögum sínum aðstoð og styrk, ásamt því að vera miðstöð upplýsinga um málefnið. Gildi félagsins eru þátttaka, jafnræði og ábyrgð en bandalagið leggur áherslu á að gildin séu lykilatriði í samskiptum manna á milli og í því hvernig skapa má menningu og þjóðfélag þar sem allir geta haft það bærillegt. Eitt af atriðum í framtíðarsýn Öryrkjabandalagsins er það að samfélagið eigi að rúma alla meðlimi þess á jöfnum grundvelli (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.-b).

Árið 1967 gengu ný lög í gildi, Lög um fávítastofnanir sem leystu af hólmi Lög um fávítahæli frá árinu 1936. Þar með var það ekki lengur alfarið á hendi ríkisins að framfæra sjúka og örkumla. Hin nýju Lög um fávítastofnanir gerðu ráð fyrir því að sveitarfélög myndu greiða 1/5 af rekstarkostnaði á móti ríkinu. Lögin kváðu á um að ríkið skyldi reka eitt hæli, Kópavogshæli, sem væri yfirhæli fyrir alla fávita landsins. Kópavogshæli ásamt öðrum sólarhringsstofnunum voru því eina búsetuúrræðið fyrir fatlað fólk allt fram til ársins 1980 þegar Lög um aðstoð við þroskahefta gengu í gildi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

3.1.1 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku

Sem eitt af Norðurlöndunum hefur Ísland alla tíð orðið fyrir miklum áhrifum þaðan. Líkt og í hinum löndunum, þróaðist hér á landi félagslegur skilningur á fötlun í samhengi við grundvallarhugmyndir um mannréttindi og jafnrétti. Þessar grundvallarhugmyndir eru jafnframt undirstöðuatriði í gildum norrænu velferðarríkjanna. Þróun félagslegs skilnings á fötlun má rekja til byrjunar sjöunda áratugarins, þegar norrænir frumkvöðlar voru að setja fram lögmálið um eðlilegt líf. Með því fóru þeir fram á, að þær ráðstafanir sem velferðarríkin byggju yfir og borgaraleg réttindi þegna þeirra, ættu að ná yfir alla hópa

samfélagsins, líka þá hópa sem áður höfðu verið útilokaðir, líkt og fatlaðir (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Thóra Egilsson, 2013).

Einn þessara norrænu frumkvöðla var sænski félagsfræðingurinn Bengt Nirje en hann setti fram sína skilgreiningu á eðlilegu lífi árið 1969. Þegar kenning Nirje var sett fram, voru fatlaðir enn vistaðir á sólarhringsstofnunum, sem voru á þessum tíma algengustu úrræðin. Í útskýringu sinni á hugtakinu segir Nirje að tilgangurinn með eðlilegu lífi sé ekki sá að reyna að þvinga fatlað fólk inn í sama ramma og ófatlað fólk og gera líf þeirra þannig eðlilegt. Frekar er átt við að reynt sé að gera umhverfi og skilyrði fatlaðra sem líkust þeim sem ófatlað fólk býr við. Umhverfið eigi vissulega að aðlaga að fötluðu einstaklingunum, þörfum þeirra og stigi fötlunar eða skerðingar. Takmarkið sé jafnrétti og réttur fatlaðra til þess að vera til, sé viðurkenndur. Þannig að þeir fái að vera ólíkir fjöldanum en geti fengið aðgang að samfélaginu á sínum forsendum. Þá taldi Nirje ekki, að vistun á sólarhringsstofnun færi saman við hugmyndafræði eðlilegs lífs, þar sem ófatlað fólk færi út fyrir heimilið til þess að sinna vinnu, menntun eða tómstundum sínum. Virða ætti fatlaða einstaklinga sem óháðar manneskjur og ganga ætti út frá því að fatlaðir hafi alveg sömu óskir og aðrir um merkingarbært líf (Nirje, 1972).

Um svipað leyti, eða um 1970 kom fram önnur hugmyndafræði sem byggði á sjálfstæðu lífi en þá hugmyndafræði má rekja til samtaka fatlaðra í Bandaríkjunum, sem kölluðu sig The Independent Living Movement eða á íslensku, Samtök um sjálfstætt líf. Stofnandi samtakanna var háskólaneminn Ed Roberts en honum var neitað inngöngu í háskóla sökum líkamlegrar fötlunar (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Þessi ferski blær nýrrar hugmyndafræði hafði mikil áhrif á viðhorfin á Íslandi sem og löggjöfina. Umönnun, vernd og einangrun voru ekki lengur lykilorð fyrir fatlað fólk heldur tóku við ný sjónarmið (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Landssamtökin Þroskahjálp

Undir áhrifum af þessari nýju hugmyndafræði, sem borist hafði til Íslands, voru Landssamtökin Þroskahjálp stofnuð árið 1976. Samtökin, sem samanstóðu af 13 aðildarfélögum, bæði foreldrafélögum og styrktarfélögum af öllu landinu, styrktust sem ein heild með því að sameinast og þannig jókst áhrifamáttur samtakanna mjög mikið (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Megin áhersla samtakanna er fyrst og fremst fólk með þroskahamlanir enda um að ræða fólk með mjög viðkvæma fötlun og þá sérstöðu að geta oft ekki gert sig skiljanlegt eða tjáð það sem þau geta, vilja eða þarfnast. Af þeirri ástæðu telur formaður samtakanna þau vera mjög nauðsynleg því það séu ekki önnur samtök til hérlendis sem haldi uppi vörnum fyrir fólk með þessa tegund fötlunar. Viðhorf Þroskahjálpar samræmist til að mynda ekki alltaf viðhorfum innan Öryrkjabandalagsins og telur formaður Þroskahjálpar óvíst að Öryrkjabandalagið myndi gæta sérstöðu málefna þroskahamlaðra nógu vel. Þetta eru meðal annars ástæður þess að Þroskahjálpar hefur ekki gengið í Öryrkjabandalagið. Baráttumál Þroskahjálpar eru samt sem áður mannréttindi fatlaðs fólk án þess að gera greinarmun á fötlunartegund (Bryndís Snæbjörnsdóttir munnleg heimild, 5. mars 2014).

Landssamtökin Þroskahjálpar eru ein af þeim samtökum sem hafa skipt sköpum innan málaflokksins og fljótlega eftir stofnun þeirra voru þau farin að hafa mikil áhrif í umræðu um málefni þroskaheftra. Í samvinnu við stjórnvöld unnu samtökin að viðamiklum breytingum á málefnum fatlaðra og fóru samtökin meðal annars fyrir nefnd sem samdi frumvarp að lögum um aðstoð við þroskahefta (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í annari grein laga Landssamtakanna Þroskahjálpar segir að tilgangur þeirra sé að vinna að réttindum og málefnum þroskaheftra. Einnig ætli samtökin sér að tryggja þroskaheftum fullt jafnrétti í samræmi við jafnrétti annara íbúa þjóðfélagsins. Samtökin eru því leiðandi í garð stjórnvalda, ríki og sveitarfélaga og á öðrum sviðum þar sem samtökin álíta að úrbætur skorti. Markmið samtakanna er einnig að hafa áhrif á athafnir og ráðstafanir stjórnvalda með það að markmiði að þroskaheftir og fatlaðir hljóti sömu réttarstöðu og annað fólk (Landssamtökin Þroskahjálpar, e.d.-b).

Fyrsta verk félagsins eftir stofnun var að berjast fyrir setningu nýrra laga um málefni þroskaheftra sem gerðu ráð fyrir kenningum um eðlilegt líf. Tveimur árum eftir stofnun Landssamtakanna Þroskahjálpar stofnaði Matthías Bjarnason, þáverandi ráðherra til nefndar sem átti að undirbúa eða semja frumvarp til laga um aðstoð við þroskahefta. Í nefndinni sat einn aðili úr stjórn Landssamtakanna Þroskahjálpar sem jafnframt var formaður nefndarinnar, hinir þrír nefndarmeðlimir komu úr heilbrigðismálaráðuneytinu, félagsmálaráðuneytinu ásamt einum hæstaréttarlögmanni. Starf nefndarinnar náði yfir heilt ár og safnaði hún upplýsingum um málaflokkinn á hinum Norðurlöndunum. Þá var verið að skoða hvernig löggjöf var hagað þar og annað sem

tengdist málefningu. Einnig starfaði nefndin mikið með félagsamtökum hérlendis og öðrum aðilum sem tengsl höfðu við málaflokkinn. Nefndin ákvað að það ráðuneyti sem ætti að fara með stjórn málaflokksins væri félagsmálaráðuneytið en Landssamtökin þroskahjálpi höfðu sérstaklega óskað eftir því. Ástæða þess var sú að samtökin vildu meina að félagslegi þátturinn væri mikilvægastur við eflingu málaflokksins og undirstrikaði yfirstjórn félagsmálaráðuneytisins það að þroskaheft fólk væri ekki sjúklingar sem ættu að heyra undir heilbrigðismálaráðuneytið. Frumvarpið sem nefndin samdi var síðan samþykkt sem lög árið 1979, um aðstoð við þroskahefta (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Sjá má að jarðvegurinn á Íslandi á þessum tíma hafði tekið miklum breytingum, bæði með stofnun hagsmunasamtaka hérlendis og einnig í lagaumhverfinu, þar sem nú var haft samráð við aðildarsamtök innan málaflokksins við gerð frumvarpsins.

3.1.2 Breyttir tímar

Lög um aðstoð við þroskahefta voru lögfest árið 1979 og gengu þau í gildi í janúar 1980. Bakgrunnur laganna var ný hugmyndafræði þar sem undirstaðan var jafnrétti og eðlilegt líf.

Flest ákvæði laganna í heild sinni báru með sér eitthvað nýtt og höfðu lögin miklar breytingar í för með sér. Félagsmálaráðuneytið fór nú með alla helstu stjórn og ábyrgð málaflokksins sem heyrði einnig undir heilbrigðis- og menntamálaráðuneytið. Öll þau ráðuneyti sem komu að málaflokknum, áttu skipaðan einn fulltrúa í stjórnarnefnd málefna þroskaheftra, ásamt fulltrúum sem skipaðir voru frá Landssamtökunum þroskahjálpi og Öryrkjabandalagi Íslands. Hlutverk nefndarinnar var að samræma alla þætti þjónustu við þroskahefta. Lögin gerðu ráð fyrir því að þroskaheftir ættu að geta sótt þjónustu til almennra stofnanna og að þeir hefðu aðgang að eftirfarandi stofnunum: skammtímaheimilum, skóladagheimilum, afþreyingarheimilum, vernduðum vinnustöðum og vinnumiðlun. Stærsta nýjungin í lögnum var þó líklegast lagagreinin um sambýli en sambýli var nýr möguleiki í búsetu þroskaheftra á þessum tíma. Enn annað nýmæli laganna var svo stofnun Greiningarstöðvar ríkisins sem átti að fara með athuganir og greiningu, vera ráðgefandi fyrir fagfólk og foreldra. Stöðin átti einnig að skrá og geyma upplýsingar um þroskahefta, leiðbeina og þjálfar starfsmenn er unnu að málefningu. Að lokum var upplýsingaskylduákvæði ný viðbót við lögin. Samkvæmt því áttu þeir

starfsmenn er störfuðu í heilbrigðisþjónustu eða við sálfræðiþjónustu skóla að tilkynna það til svæðisstjórnar bæri barn þess merki að vera þroskaheft (Þingskjal 556, 1978-1979).

Ekki löngu eftir að Lög um aðstoð við þroskahefta voru lögfest komu fram óskir og áform um að setja ný og víðtækari lög um málefni fatlaðs fólks og tóku Lög um málefni fatlaðra gildi árið 1983. Þessi lög tóku, ólíkt þeim fyrri, til allra fatlaðra einstaklinga landsins, ekki eingöngu þroskaheftra. Hugmyndafræði laganna var sú sama og lögð var til grundvallar laganna frá 1979. Almennt urðu ekki miklar breytingar frá því sem áður var með þessum nýju lögum (Þingskjal 134, 1982-1983).

Endurskoðuð lög um málefni fatlaðra tóku gildi ári 1992. Markmið þessara nýju laga, var áfram það sama og yfirlýst markmið laganna frá 1979 og 1983, að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sömu líf skjör og öðrum í þjóðfélaginu. Þannig væri hægt að búa fötluðu fólki skilyrði til að lifa sem eðlilegastu lífi. Þá skyldi haft samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélag þeirra. Málaflokkurinn var einnig alfarið færður undir félagsmálaráðuneytið og bar ráðuneytið eitt ábyrgð á málaflokki (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

Sú nefnd sem endurskoðaði lögin fyrir gildistöku nýrra lagið árið 1992 kom fram með þau nýmæli að sérlög um málefni fatlaðs fólks væru ónauðsynleg. Nóg ætti að vera að fella málefni fatlaðra inn í lög um almenna félagsþjónustu sveitarfélaga (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Það gekk hins vegar ekki eftir þá og hefur enn ekki komið til framkvæmda.

Átak, félag fólks með þroskahömlun stofnað

Árið 1993 var stofnað félag þroskahamlaðs fólks, sem er merkilegt með tilliti til þróunar málefna fatlaðs fólks hérlandis. Átak, félag fólks með þroskahömlun er aðildarfélag að Landssamtökunum Þroskahjálp og í fimm manna stjórn félagsins sitja eingöngu einstaklingar með þroskahömlun (Átak, Félag fólks með þroskahömlun, e.d.-a).

Á heimasíðu félagsins segir að hlutverk félagsins sé að hafa umsjón með hagsmunamálum félagsmanna sinna og tryggja réttindi og lífsgæði fólks með þroskahömlun. Félagið vill stuðla að minnkun fordóma í garð fólks með þroskahömlun, að einstaklingar með þroskahömlun fái að tala fyrir sig sjálfir og verði sjálfstæðari í eigin réttindabaráttu. Átak er hagsmunafélag sem berst fyrir réttindum þroskahamlaðra á eigin

grundvelli og sem heild getur félagið haft meiri áhrif en ella (Átak, Félag fólks með þroskahömlun, e.d.-b).

3.1.3 Lagaleg staða málaflokksins í dag

Endurskoðun laga um málefni fatlaðra átti sér stað á sama tíma og unnið var að undibúningi yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga árið 2010. Eftir þá breytingu er ekki lengur talað um málefni fatlaðra í lögunum, heldur málefni fatlaðs fólks (Þingskjal 614, 2010).

Segja má að þetta sé í samræmi við þá þróun sem orðið hefur á velferðarþjónustunni. Þjónustan á að vera til fyrir alla og fatlaðir eiga ekki að þurfa sérúrræði. Áherslan hefur færst frá einstaklingum yfir til samfélagsins (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, o.fl., 2013). Þjónustan á ekki að setja allt fólk með fötlun undir sama hatt og kalla málefnið málefni fatlaðra heldur skal talað um fólk með fötlun. Í lögunum segir einnig að þeim skuli framfylgt með þær alþjóðlegu skuldbindingar í huga, sem íslenska ríkið hefur gengist undir og þá sérstaklega samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Velferðarráðherra fer með yfirstjórn málaflokksins en sveitarfélögin bera ábyrgð á framkvæmd þjónustunnar við fatlað fólk og skipulag hennar (Þingskjal 614, 2010).

4 Málefni fatlaðra og félagsráðgjöf

4.1 Upphaf félagsráðgjafar

Upphaf félagsráðgjafar má rekja til tíma iðnbyltingarinnar, sem stóð á nítjándu öld og í byrjun þeirrar tuttugustu. Við iðnbyltinguna urðu miklar breytingar á atvinnu, búsetu og lífnaðarháttum. Þjóðfélagsgerð samfélaga breyttist, sem hafði áhrif á stéttaskipulag. Skipuleg góðgerðarstarfssemi til aðstoðar fátæku fólki jókst til muna eftir iðnbyltinguna og voru það ýmist kristileg eða mannúðarfélög sem sinntu starfinu, sem yfirleitt voru sjálfboðaliðastörf. Sjálfboðaliðastarf, sem unnið var í þágu þeirra sem minna máttu sín á tímum iðnbyltingarinnar var undanfari félagsráðgjafarfagsins. Ákveðnir frumkvöðlar fagsins urðu fljótlega meira áberandi en aðrir og má þar nefna hina bandarísku Mary E. Richmond, en hún lagði mikla áherslu á skráningu og öguð vinnubrögð í sjálfboðaliðastarfi. Með útgáfu bókar hennar, *Social Diagnosis*, sem fjallaði um aðferðafræði í vinnu sjálfboðaliðastarfa, var stigið skref í þá átt að gera félagsráðgjafarfagið að óháðri sérfræðigrein. Richmond hafði einnig uppi svokallaða heildarsýn, í afstöðu sinni til félagslegra erfiðleika og náði að samþætta ýmsa ólíka þætti sem höfðu áhrif á aðstæður fólks (Nanna K. Sigurðardóttir, 1991).

Í félagsráðgjöf er heildarsýn afar mikilvægt hugtak, sem mikil áhersla er lögð á, bæði í námi og starfi félagsráðgjafans. Heildarsýn snýst um að skoða þurfi allt netið í kringum einstakling sem á í félagslegum erfiðleikum, það sé ekki nóg að einblína eingöngu á sjálfan einstaklinginn. Fólk sem eigi í félagslegum erfiðleikum sé ólíkt að upplagi og bakland þess einnig misjafnt. Því sé sjálfsagt að taka tillit til þessara misjöfnu þátta sem allir hafa áhrif á einstaklinginn. Þannig sé greinilegt að félagsráðgjafar verði að búa yfir almennri þekkingu á mörgum sviðum jafnvel þó einnig sé þörf á sérhæfingu, eins og til dæmis sérhæfingu á sviði málefna fatlaðs fólks eða sérþekkingar á fólki í vímuefnaneyslu (Lára Björnsdóttir, 2006).

Í Bandaríkjunum eru hugtökin félagsleg velferð og félagsráðgjöf náskyld og er saga hugtakanna samofin. Félagsleg velferð í Bandaríkjunum er skilgreind sem skipulagt kerfi félagslegrar þjónustu og stofnana, sem hannað er til þess að hjálpa einstaklingum og hópum að viðhalda fullnægjandi lífsgæðum. Starf félagsráðgjafa leitast þannig við að auka félagslega virkni einstaklinga, bæði með einstaklingsviðtölum eða í hópavinnu, með

vinnuaðferðum sem leggja áherslu á félagsleg samskipti sem skapa samspil á milli manneskju og umhverfis hennar (Farley, Smith og Boyle, 2009).

4.2 Nám og þróun félagsráðgjafar á Íslandi

Fyrsti íslenski félagsráðgjafinn, Guðrún Jónsdóttir kom til starfa árið 1957 eftir nám erlendis og fékk hún vinnu hjá Barnaverndarnefnd Reykjavíkur. Í kringum 1960 bættust þrír aðrir félagsráðgjafar við, einnig komnir heim frá námi. Það voru þær Margrét Margeirsdóttir, Margrét Steingrímsdóttir og Kristín Gústavsdóttir sem allar réðu sig til Reykjavíkurborgar. Það voru þessir fjórir félagsráðgjafar sem stóðu að stofnun Stéttarfélags íslenskra félagsráðgjafa árið 1964. Starfsheitið félagsráðgjöf fékk síðan lögverndun árið 1975 með Lögum um félagsráðgjöf (Félagsráðgjafarfélag Íslands, e.d.-a).

Nanna K. Sigurðardóttir skrifar í grein sinni frá árinu 1991 um félagsráðgjafastarfið á Íslandi og í lokaorðum greinarinnar veltir hún upp þeirri spurningu hvert félagsráðgjafarstarfið stefni. Þegar greinin var rituð voru einungis 25 ár liðin frá upphafi félagsráðgjafar á Íslandi og telur Nanna að sérhæfingar og stefnur varðandi rannsóknir hljóti að vera aðkallandi verkefni líðandi stundar. Skilgreining á því hvað felist í grunnnámi félagsráðgjafar sé nauðsynleg í allri umræðu um sérhæfingu. Eðlilegt sé að spyrja spurninga sem fela í sér hvað allir félagsráðgjafar eigi að kunna þegar þeir klára grunnám í félagsráðgjöf og hvað teljist til sérhæfingar innan fagsins (Nanna K. Sigurðardóttir, 1991).

Í þessu samhengi má benda á að enn er ekki hægt að sérhæfa sig í sjálfu grunnáminu í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Valnámskeið námsins eru afar takmörkuð, eða 10 einingar á meðan skyldunámskeið námsins eru 158 einingar og BA ritgerð 12 einingar (Háskóli Íslands, e.d.-a). Framhaldsnám við félagsráðgjafardeildina eru starfsréttindi eða rannsóknarnám í félagsráðgjöf, fjölskyldumeðferð-rannsóknarnám, norrænt meistaranám í öldrunarfræðum, öldrunarfræði-rannsóknarnám, félagsráðgjöf-doktorsnám, öldrunarþjónusta-diplómanám og kynfræði-diplómanám (Háskóli Íslands, e.d.-b).

Þegar áfangar félagsráðgjafar til starfsréttinda eru skoðaðir má sjá að þar eru engir valáfangar í boði (Háskóli Íslands, e.d.-c). Samkvæmt þessu er afar erfitt að sérhæfa sig í grunnnámi í félagsráðgjöf eða í félagsráðgjöf til starfsréttinda. Það er ekki nema nemendur vilji hreinlega fara á aðra námsbraut sem félagsráðgjafardeildin býður upp á, að þeir geta sérhæft sig á einhvern hátt.

4.3 Félagsráðgjöf og málefni fatlaðs fólks

Innan Félagsráðgjafafélags Íslands er að finna níu fagdeildir og er Málefni fatlaðs fólks ein þeirra. Í umfjöllun um fagdeildina, sem finna má á heimasíðu Félagsráðgjafafélags Íslands, segir að aukning hafi orðið á þeim félagsráðgjöfum sem vinna við málefnið. Við yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga hafi enn aukist í hópi þeirra félagsráðgjafa sem vinna við málaflokkinn. Störf í kringum málefni fatlaðs fólks dreifist á margar stofnanir og landssvæði samfélagsins. Sem dæmi um vinnustaði þar sem unnið er að málefnum fatlaðs fólks má nefna Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Tryggingarstofnun ríkisins, félagþjónusta sveitarfélaganna, hagsmunasamtök og önnur félagasamtök (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.-b).

Í grein sinni um fötlunarmenningu og menningarlega færni félagsráðgjafa telur höfundurinn Dupré, að það sé rótfastur skilningur innan félagsráðgjafarfagsins að fötlun sé einstaklingsbundið vandamál, jafnvel þó að öllum séu ljósar afleiðingar þess konar neikvæðra viðhorfa fyrir fatlað fólk. Í menningunni sé að finna hefðbundna grundvallarhugmynd sem einnig sé kennd í félagsráðgjöf, sem snúist um að til sé menningarleg færni sem hægt sé að þróa með sér með því að vera meðvitaður og næmur á ríkjandi viðhorf og mismunun í menningunni. Dupré segir að þetta sé rangt og gefi þessi hugmyndafræði þannig félagsráðgjöfum og nemendum fagsins falskt öryggi. Til þess að félagsráðgjafar kynnist málefnum fatlaðs fólks sé nauðsynlegt að menntun þeirra innihaldi áfanga um menningu, ekki bara til þess að skilja og fagna þess konar fjölbreytileika heldur einnig til þess að verða meðvitaðir, gagnrýnir greinendur á ríkjandi menningu. Á annan hátt geti félagsráðgjafarnemar ekki sett sig inn í þá kúgun sem fatlað fólk verður fyrir (Dupré, 2012).

Í kennsluskrá grunnnáms í Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands frá árinu 2010-2011 var áfanginn Fatlaðir og samfélagið ennþá valáfangi (Háskóli Íslands, e.d.-d). Á kennsluárinu 2011-2012 er áfanginn orðinn að skyldunámskeiði en áfangalýsingin er nákvæmlega sú sama og þegar áfanginn var valkvæður. Áfanginn gildir enn 4 einingar (Háskóli Íslands, e.d.-e) og er þetta eini áfangi grunnnámsins sem eingöngu lýtur að fólki með fötlun.

Formaður Félagsráðgjafafélags Íslands fagnar því að áfanginn Fatlaðir og samfélagið flokkist nú undir skylduáfanga í náminu. Hún telur að nemendur hefðu annars mögulega

valið sig frá honum. Fatlað fólk hafi hinsvegar ákveðna sérstöðu og margar hindranir séu í starfi með þeim. Sem dæmi um mögulegar hindranir má nefna tjáskiptaörðugleika og félagsráðgjafar hefðu í því samhengi ekki nægilega þekkingu í samskiptum við fólk með fötlun og mögulega væri það meira viðeigandi að aðrar faggreinar svo sem þroskaþjálfar kæmu inn með sína fagþekkingu á málefnum. Ítrekað sé fjallað um mannréttindi í grunnnáminu og mættu nemendur vera duglegri að setja þau í samhengi við málefni fatlaðs fólks, enda nái mannréttindin yfir þann hóp alveg eins og hina (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Þekking starfandi félagsráðgjafa er almennt of lítil á málefnum fatlaðs fólks að mati formanns Félagsráðgjafafélags Íslands. Meiri áhersla sé lögð á lög sem tengjast félagsþjónustunni og öðrum málefnum. Ekki sé langt síðan fötlunarfræðin var bara einn áfangi en núna sé fötlunarfræðin stækkandi fag. Einnig sé búið að færa alla þjónustu við fatlað fólk yfir til sveitarfélaganna og hljóti félagsráðgjöfin að þurfa að bregðast við því (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Í grein sinni frá árinu 2010 fjallar höfundur, Unnur Valgerður Ingólfssdóttir um starf félagsráðgjafa hjá sveitarfélögum. Þar segir hún að félagsráðgjafar sem starfa í félagsþjónustu sveitarfélaganna séu oft að kljást við aðstæður hjá notendum sem ekki er hægt að kenna lausnir við í kennslubókum. Ríkjandi viðhorf samfélagsins geta þar haft mikil áhrif og því er mikilvægt að félagsráðgjafinn sé sjálfstæður, hafi góða faglega skynjun og yfirgripsmikla þekkingu. Einnig þurfi félagsráðgjafinn að geta metið notandann og aðstæður hans. Sem fagstétt, feli starf félagsráðgjafans einnig í sér skrifræði (professional bureaucracy) en undirstaða þess liggur ekki í sjálfri stofnuninni heldur utan hennar og á þann stað þurfa félagsráðgjafar að sækja afstöðu sína. Valdhafar séu þannig þeir sem ráða hvernig opinberar stofnanir eru reknar hverju sinni og hafa á þann hátt áhrif á þær. Mikið er um reglur og reglufestu og geta þær verið ógagnsæjar en markmið þeirra er yfirleitt að fullnægja bæði félagslegum og pólitískum öflum. Miklar kröfur séu gerðar til stofnanna af almenningi meðal annars um snögg viðbrögð, traust og réttmæti. Erfiðlega geti þess vegna gengið fyrir starfsmenn þessara opinberu stofnanna að bregðast við öllum kröfum á sama tíma, þar sem starfsemi kerfisins sé bundin í lög og athafnafrelsi því fremur lítið (Unnur Valgerður Ingólfssdóttir, 2010).

Viðhorf félagsráðgjafa gagnvart fötluðu fólki telur formaður Félagsráðgjafafélags Íslands vera eins misjöfn og þau eru mörg. „Flest allir séu sammála því að allir einstaklingar eigi að njóta mannréttinda en þegar kemur að útfærslu þjónustunnar og peningapyngjunni þá byrji viðhorfin að breytast“ (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014). Þá skipti það máli hvort félagsráðgjafinn sé sterkur mannréttindasinni eða hallist meira að skrifræði. Sem dæmi úr þjónustunni nefnir hún að þjónustunotandi verði að fara að sofa og á fætur á ákveðnum tímum því þá sé þjónustan í boði. Þetta finnst henni sjálfri fráleitt en manneskja sem hugsar út frá skrifræði, hugsar hlutina meira út frá almennu skipulagi og fjármagninu sem þjónustuveitendur hafa yfir að ráða. Skoðun formanns Félagsráðgjafafélags Íslands er sú að rétta leiðin væri millivegurinn á þessum tveimur ólíku pólum, að byrja á því að gera sér grein fyrir því hvaða möguleikum sé hægt að spila út með því fjármagni sem til er og reyna svo að sníða þjónustuna betur að þörfum notendans (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Einnig telur hún að starfsmenn félagsþjónustu sveitarfélaganna hafi ekki fengið nægilegan undirbúning fyrir flutning þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Þau sveitarfélög sem hafi ráðið til sín fólk af svæðisskrifstofunum, sem áður hafi séð um málefni fatlaðs fólks, til starfsemi félagsþjónustunnar hafi komið mun betur út úr yfirfærslunni. Vandamál innan félagsþjónustunnar hafa látið á sér kræla eftir yfirfærsluna og má nefna félagsþjónustu Reykjavíkurborgar sem dæmi. Núna séu sex þjónustumiðstöðvar víðsvegar um borgina sem notendur snúa sér til en stefnumótandi ákvarðanir eru teknar af pólitíkinni. Formaðurinn telur að fatlað fólk upplifi að það sé orðið of langt á milli notandans og þeirra sem fara með valdið, en fjarlægðin á milli notenda og valdsins sé svipuð og þegar málaflokkurinn var hjá ríkinu. Baráttan fyrir þjónustu ætti ekki að þurfa að vera svona mikil og fatlað fólk ætti ekki að þurfa að fara í efsta lag valdsins til að ná sínu fram. Þetta sé hins vegar reynslan en vonandi nái sveitarfélögin að snúa þessari þróun við. Meta eigi verkefnið aftur, fjórum árum eftir yfirfærsluna og þá verði vonandi veitt meira fjármagni í þjónustuna, enda sé það staðreynd að fjármagn hafi alltaf mikil áhrif á gæði þjónustu (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Íslenskir félagsráðgjafar hafa með störfum sínum og skrifum haft áhrif á málefni fatlaðs fólks og hér á eftir verða nokkrir þeirra nefndir en tekið skal fram að upptalningin er alls ekki tæmandi.

Fyrsta skal nefna Margréti Margeirsdóttur en hún hefur unnið við málaflokkinn frá því upp úr 1970. Hún var félagsráðgjafi hjá Styrktarfélagi vangefinna á árunum 1973-1978 og var formaður Landsamtakanna Þroskahjálpar árin 1977-1979. Einnig var Margrét deildarstjóri í félagsmálaráðuneytinu í málefnum fatlaðra á árunum 1980-1999 og hefur verið þáttakandi í alþjóðlegu starfi innan málaflokksins í áratug. Árið 2001 kom út bókinn Fötlun og samfélag en í henni er fjallað um þróun málefna fatlaðs fólks (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Margrét hefur einnig skrifað margar greinar sem fjalla um málefni fatlaðs fólks.

Lára Björnsdóttir félagsráðgjafi útskrifaðist frá Danmarks Sociale Højskole í Kaupmannahöfn árið 1968. Árið 1986 lauk hún meistaranámi í félagsráðgjöf og samfélagsvinnu frá Bradford University í Englandi þar sem lokaritgerð hennar fjallaði um aðstæður ofurfatlaðra barna. Lára hefur komið víða við sem félagsráðgjafi innan málefna fatlaðra (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006) og var hún framkvæmdastjóri Landsamtakanna Þroskahjálpar á árunum 1990-1994 (Lára Björnsdóttir, 1994). Lára varð árið 1994 félagsmálastjóri hjá Reykjavíkurborg og hefur starfað á Velferðarsviði Reykjavíkurborgar frá árinu 2004 (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006). Lára hefur skrifað mikið um málefni fatlaðs fólks og verið atkvæðamikil í félagsmálaumræðunni. Sem dæmi um verk hennar má nefna bókarkafli í bókinni Heilbrigði og heildarsýn. Í þeim kafla fjallar hún um skipulag heilbrigðis- og félagsþjónustu (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006). Aðra grein má finna eftir hana í bókinni Fjölskyldan: uppspretta lífsgilda sem fjallar um fjölskylduna og fatlaða og eitt samfélag fyrir alla (Lára Björnsdóttir, 1994).

Björg Karlsdóttir lauk námi í félagsráðgjöf frá Þrándheimi í Noregi árið 1971. Björg skrifaði kafla í bókinni Heilbrigði og heildarsýn, sem fjallar um geðheilbrigði og félagsleg tengsl. Meðhöfundar hennar í bókarkafnanum eru félagsráðgjafarnir Ólöf Unnur Sigurðardóttir sem útskrifaðist árið 1987 og Sveinbjörg Júlía Svavarsdóttir sem lauk sínu námi árið 1988 (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006).

Kristín Gyða Jónsdóttir lauk námi til starfsréttinda í félagsráðgjöf árið 1992 og fjallar bókarkafli hennar í bókinni Heilbrigði og heildarsýn um búsetu geðfatlaðra en kaflann skrifar hún ásamt Sigurrós Sigurðardóttur sem lauk námi í félagsráðgjöf árið 1982. Sigurrós hefur látið sig málefni geðsjúka varða og ritað aðrar greinar um það málefni (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006).

María Jónsdóttir félagsráðgjafi hefur skrifað fjöldann allan af greinum, gert rannsóknir og sinnt fræðslustörfum sem tengjast málefnum fatlaðs fólks. Í bókinni Heilbrigði og heildarsýn skrifar María um þroskahömlun- lífsgæði og velferð (Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson, 2006).

5 Viðhorf til fatlaðs fólks

5.1 Viðhorf

Fræðimenn víða um heim hafa gert tilraunir til þess að skýra orðið viðhorf. Jafnvel þó að hugtakið sé eitt af stóru hugtökum félagsvísindanna og annara skyldra greina er hugtakið engu að síður óskýrt. Flestar almennar skilgreiningar á viðhorfum eru svipaðar og snúast þær um mat fólks á fyrirbærum (Olsen, 2000-b). Ajzen skilgreinir til dæmis viðhorf sem tilhneingingu einstaklings til viðbragðs á einhverju stigi. Annað hvort af jákvæðu eða neikvæðu viðbragði gagnvart ákveðnu fyrirbæri, hegðun, manneskju, stofnun eða atburði. Almennt má greina einhvers konar viðbragð gagnvart öllum þáttum í lífi einstaklingsins, sem hægt er að aðgreina (Ajzen, 1988).

Í breskri rannsókn sem gerð var árið 2009 á viðhorfum fólks gagnvart fötluðum kemur fram að viðhorf eru tilfinningar og móttækileiki fólks gagnvart einhverju eða einhverjum. Í allri jafnréttisumræðu skipta viðhorf fólks miklu máli vegna þess að viðhorf fólks brjótast oft út í hegðun gagnvart öðrum einstaklingum og hópum í samfélaginu (Ison o.fl., 2010; Staniland, 2009). Þetta getur haft neikvæðar afleiðingar í för með sér, eins og til dæmis mismunun eða hatursglæpi. Oft er gengið út frá því að neikvæð viðhorf og hegðun komi frá fólki sem hafi ekki nægjanlega þekkingu. Viðhorf og skilningur almennings hefur að auki margoft verið nefnt sem hindrun við að koma á jafnrétti (Staniland, 2009).

Viðhorfin, jákvæð og neikvæð gagnvart einstaklingi geta verið tjáð bæði í orðum og án orða (Ajzen, 1988).

Í gegnum mannkynssöguna gefur á að líta ýmis og misjöfn viðhorf gagnvart fötluðu fólki (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Eldri viðhorf og staðalmyndir sem mótast hafa út frá þeim um fatlað fólk, lífsgæði, þrár og þarfir þeirra eru grunnhyggjar, yfirborðslegar og löngu úreltar. Þessar gömlu staðalmyndir hafa engu að síður átt þátt í að stuðla að slæmum viðhorfum, ýtt undir flokkun fólks og aukið þannig á fordóma um fatlaða einstaklinga og líf þeirra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl, 2013).

Í skrifum sínum bendir Olsen á breska rannsókn sem sýndi fram á að ófatlað fólk hafi almennt neikvæða sýn gagnvart fötluðum einstaklingum. Fólk hafi tilhneingingu til að stimpla fatlaða sem annaðhvort meira eða minni virði en aðra og að fatlaðir væru til dæmis vingjarnlegri, viðkvæmari, hugrakkari en aðrar ófatlaðar manneskjur. Þessar staðalmyndir viðhorfa eiga meðal annars uppruna sinn að rekja til fjölmiðla. Bent er á að

fötluðum einstaklingum sé þar sjaldnast lýst sem venjulegum manneskjum heldur er fötlun þeirra alltaf dregin með inn í umfjöllun um einstaklingana (Olsen, 2000-b).

Það sem formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar harmar mest í umræðunni um viðhorf gagnvart fötluðu fólki er þegar það er verið að „aumingjavæða fötlun“, eins og hún orðar það. Fatlað fólk sé kallað hetjur og ofsalega duglegt ef það nær að rífa sig upp úr aðstæðum sínum. Ef um venjulegt fólk væri að ræða sem kæmist yfir einhvern þröskuld þá tæki því varla að nefna það. Það á að vera sjálfsagt fyrir alla að komast yfir þröskulda, hvort sem fólk þarf aðstoð til þess eða ekki. Fatlað fólk sé því ekki hetjur þó að það komist yfir þröskulda og það þurfi heldur ekki á vorkunn að halda, fatlað fólk er bara venjulegt fólk og því eigi að koma fram við það sem slíkt (Bryndís Snæbjörnsdóttir munnleg heimild, 5. mars 2014).

Viðhorf til fatlaðs fólks mótast af mörgum ólíkum þáttum, til dæmis af persónulegri reynslu og þekkingu. Neikvæð viðhorf til fatlaðs fólks er oft hægt að rekja aftur til barnæsku, þegar félagslegu aðlögunarferli barnsins var ekki lokið og það tileinkaði sér takmarkandi og rangar upplýsingar um fatlaða. Margir ófatlaðir forðast samneyti við fatlaða einstaklinga vegna feimni, kvíða, ótta og óþæginda. Ótti við það sem er öðruvísi er ein af orsökum neikvæðra viðhorfa. Því hafa rannsóknir bent á að að samskipti við fatlaða einstaklinga eiga þátt í að byggja upp jákvæðari viðhorf gagnvart fötluðum. Einnig geta viðhorf til fatlaðra breyst til jákvæðari vegar ef hæfni fötluðu einstaklinganna er veitt athygli, frekar en þegar skortur á hæfni fær athygli (Olsen, 2000-b).

Formaður Félagsráðgjafafélags Íslands segir frá því að þegar hún gekk í háskóla var þar fatlaður strákur, sem hafði verið með henni áður í skóla. Í millitíðinni hafði hann lent í slysi sem leiddi til fötlunar hans. Hún segir frá því að hún varð óörugg í návist hans og vissi í raun ekki lengur hvernig hún ætti að sé að vera. Samt vissi hún innst inni að hann var enn sami strákurinn og áður, jafnvel þó líkamlegt útlit hans væri breytt. Hún segir að sig hafi á þessum tíma skort þekkingu á málefnum til þess að vita nákvæmlega hvernig hún ætti að vera nálægt honum (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl milli kyns, aldurs og menntunar fólks og viðhorfa. Eldri karlmenn með litla menntun eru taldir búa yfir neikvæðustu viðhorfunum gagnvart fötlunum en vel menntaðar yngri konur þeim jákvæðustu (Vornholt, Uitdewilligen og Nijhuis, 2013).

Dönsk rannsókn sem gerð var á viðhorfum þar í landi gagnvart fötluðum sýndi einnig fram á að konur væru almennt óánægðari en karlmenn með almenn lífskilyrði fatlaðra, félagslegt aðgengi þeirra og jafnrétti samanborið við aðra hópa samfélagsins (Olsen, 2000-a).

Formaður Félagsráðgjafafélags Íslands taldi eða hélt fram að þeir sem væru illa staddir í lífinu og liði illa hefðu mestu fordómanna (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Rannsókn á upplifun fatlaðs fólks á viðtökum og viðurkenningu á vinnustað leiddi í ljós sterkt samband á milli vals á starfsferli og viðhorfi. Fólk sem starfaði hjá sveitarfélagi eða bæjarfélagi, hjá félagsþjónustu eða við alla almenna sálfræðiþjónustu bjó yfir mun jákvæðari viðhorfum gagnvart fötluðum en aðrir. Möguleg skýring á þessu sambandi gæti verið sú að fólk sem starfar á þessum sviðum hefur meiri samskipti við fólk með fötlun og býr þannig yfir meiri þekkingu á málefnum en fólk sem starfar á öðrum sviðum. Einnig kom fram í rannsókninni að skortur á þekkingu um fatlanir og hæfni fólks með fötlun sé stærsta hindrun þess að fólk viðurkenni fatlaða vinnufélaga sína (Vornholt o.fl.,2013).

5.1.1 Stimplun

Í öllum samfélögum er að finna kerfi sem flokka fólk niður í hópa. Í flokkuninni er að finna þau einkenni sem teljast eðlileg fyrir meðlimi hvers hóps fyrir sig. Félagslega umhverfið ákvarðar hvaða flokka fólks er að finna á hverjum og einum stað.

Félagslegar spilareglur í grónu umhverfi gera fólki mögulegt, án þess að eyða í það tíma eða umhugsun, að ákveða viðbragð sitt fyrirfram, allt eftir því hvaða fólk við reiknum með að hitta. Með því að horfa á útlit fólks ættum við því um leið að geta sagt til um hvaða hópi það tilheyrir. Á sama tíma gætum við líka sagt til um hvaða eiginleika tiltekin manneskja hefur að geyma og félagslega sjálfsmynd hennar, allt út frá því hvernig við flokkum hana. Út frá þessum fyrstu áhrifum sem ákveðinn einstaklingur hefur, býr fólk til staðlaða hugmynd af honum og mótar þær væntingar og kröfur sem við teljum hann eigi að geta staðið undir. Mjög eðlilegt er að fólk geri sér ekki grein fyrir því þegar það flokkar aðra, né heldur að það sé að gera væntingar og kröfur til ókunnugra. Einnig áttar fólk sig yfirleitt ekki á því hvað allt þetta hefur í för með sér. Þess vegna ætti fólk alltaf að spyrja sig, hvort þessar fyrirfram ákveðnu væntingar og kröfur sem það gerir til ókunnugra,

standist. Það er ekki fyrr en fólk áttar sig á þessu, að það uppgvötar að það hefur búið sér til staðlaða mynd um það hvernig tiltekinn einstaklingur ætti að vera (Goffman, 1975).

Nærvera ókunnugs einstaklings getur sýnt fram á eiginleika, sem aðskilur hann frá öðru fólki sem tilheyrir sama flokki. Ef um neikvæðan eiginleika er að ræða þá lækkar manneskjan í álit okkar, frá því að vera í flokki eðlilegs fólks yfir í það að vera skemmd og minni manneskja. Að dæma annað fólk á þennan hátt hefur í för með sér stimplun, sérstaklega þegar tiltekinni manneskju verður þannig síður treyst. Vantraust þetta mætti einnig kalla veikleika eða galla. Stimplun er hér notað sem hugtak sem lýsir vantrausti gagnvart þeim einstaklingi sem er stimplaður. Rétt er að geta þess að orðið stimplun hefur ekki alltaf í för með sér neikvæða merkingu heldur getur orðið einnig haft jákvæða merkingu. Jákvæð merking orðsins getur til dæmis verið staðfesting á eðlilegu ástandi. Líkt og í Bandaríkjunum og víða er gert ráð fyrir því að ákveðinn hópur atvinnulífsins sé með ákveðna menntun og þeir sem ekki hafa menntunina verða helst að leyna því, því annars teljast þeir óeðlilegir (Goffman, 1975).

Embla Ágústsdóttir skrifar í pistli á vefsíðu fréttablaðsins Vísis um það hvernig það er að vera hluti af þjóðfélagi þar sem staðlaðar ímyndir eru ráðandi í umræðunni. Þar sem hún segist vera hluti af þessu þjóðfélagi þá langi hana að ræða hvaða áhrif þessar staðalímyndir hafi á sitt líf. Í því samhengi nefnir hún að sé hún löt, þá sé það vegna þess að það sé svo ofsalega erfitt að vera fötluð og hún hljóti að líða fyrir það. En sé hún virkilega dugleg sé það fötlun hennar að þakka og sé hún þess vegna algjör hetja. Embla segir í pistli sínum að sig dreymi um að geta framkvæmt eitthvað og verið einhver án þess að fötlun hennar sé stanslaust dregin með í sviðsljósið. „Ég þrái að vera bara Embla, ekki alltaf „fatlaða Embla“ (Embla Ágústsdóttir, 2013).

5.2 Breytast viðhorf eftir því um hvaða fötlun er að ræða?

Samkvæmt niðurstöðum úr breskri rannsókn eru greindarskertir og andlega fatlað fólk töluvert líklegra til að verða fyrir fordómum af hálfu annarra meðlima samfélagsins, en þeir sem eru skyntruflaðir (blindir, heyrnarlausir) eða hafa annars konar líkamlega fötlun. Niðurstöður rannsóknarinnar gera þó skýran greinarmun á því, út í hvaða aðstæður er verið að spyrja þátttakendur. Þátttakendur gátu allflestir hugsað sér að vera meðlimir í sömu félagasamtökum og fötluð manneskja, búa við hliðina á fatlaðri manneskju eða vera í bekk með fötluðum einstaklingi. Hinsvegar höfðu þátttakendur takmarkaðan áhuga á því

að einhver innan fjölskyldu þeirra eða náinn vinur giftist fötluðum einstaklingi, eða því að hafa fatlaða manneskju sem yfirmann eða yfirvald (Staniland, 2009).

Því sé það nálægðin við fatlaða sem stjórnin viðhorfi fólks. Fólk sé mest afslappað í aðstæðum þar sem fatlaða manneskjan kemur ekki of nálægt þeim, líkt og að fá nýjan fatlaðan nágranna. En um leið og fatlaði einstaklingurinn kemur nær fólki, líkt og ef hann giftist fjölskyldumeðlimi, þá eru aðstæðurnar orðnar persónulegar og þá breytast viðhorfin. Önnur skýring getur verið sú að þátttaka í félagsamtökum er yfirleitt frjáls og þar með valkvæð. Þannig að ef manneskju litist ekki á að eyða tíma með fötluðum einstaklingi, sem væri einnig meðlimur í samtökunum, gæti einstaklingurinn bara sleppt því að mæta og þar með hitta fatlaða einstaklinginn. Að sama skapi hefur einstaklingur ekki fulla stjórn á aðstæðum ef fjölskyldumeðlimur hans giftist fötluðum einstaklingi (Staniland, 2009).

Olsen sýnir einnig fram á í rannsókn sinni að fólk með skyntruflanir verður fyrir minnstum neikvæðum viðhorfum og fordómum. Það sama má segja um líkamlega fatlaða, þá sem ekki bera með sér áberandi ummerki fötlunar sinnar, annað en að vera í hjólastól. Andlega fatlaðir sem eru öðruvísi í útliti eða hegðun, til dæmis þeir sem geta ekki stjórnað hreyfingum sínum verða fyrir neikvæðari viðhorfum. Sú tegund fötlunar sem verður fyrir mestum fordómum eru andlega fatlaðir, til dæmis þroskahamlaðir. Almenn má segja að þær tegundir fatlana, þar sem þörf er mestra viðhorfsbreytinga, séu fatlanir sem kalla fram óöryggi, feimni, kvíða, ótta, óþægindi eða viðbjóð hjá öðru fólki (Olsen, 2000-b).

Formaður Félagsráðgjafafélags Íslands telur að viðhorfin gagnvart fötluðu fólki mótist af óöryggi og hræðslu því að almenningur þekki ekki nægilega mikið til fatlaðs fólks. Börn séu forvitin um fatlaða án þess að hafa fordóma og því ættu þau að fá fræðslu um fólk með fatlanir (María Rúnarsdóttir munnleg heimild, 10. mars 2014).

Formaður Öryrkjabandalagsins talar um að ekki sé hægt að flokka viðhorf almennings á einn ákveðinn hátt, þar sem almenningur sé mjög breiður og ólíkur hópur. Margir þekki eitthvað til fatlaðs fólks og aðrir ekki og mótist viðhorf fólks af því. Ekki sé hægt að alhæfa um viðhorf almennt en ljóst sé að fordómarnir séu breytilegir eftir tegundum fötlunar (Ellen Calmon, munnleg heimild, 24. mars 2014).

Í rannsókn sem skoðaði fordóma gagnvart andlega fötluðu fólki á vinnustöðum kemur fram að andlega fatlað fólk verður fyrir margs konar fordómum og mismunun. Fordómarnir byggja á gömlum staðalímyndum um geðræna sjúkdóma. Neikvæð viðhorf og hegðun annarra hefur slæm og lítillækkandi áhrif á líf andlega fatlaðs fólks á margvíslegan hátt. Fordómar og mismunun eru stór hindrun í bata fólks sem þjáist af andlegum veikindum vegna þess að fordómarnir hindra enduruppbyggingu sjálfsmýndarinnar, upplifun einstaklinganna á tilgangi og lífgæðum (Rusinova, Griffin, Bloch, Wewiorski og Rosoklija, 2011).

Velgengni á vinnustöðum á þátt í því að minnka neikvæðar staðalímyndir sem viðgangast gagnvart hópnum. Engu að síður hefur verið sýnt fram á að fordómar gagnvart andlegum fötlunum og mismunun vegna þeirra eru stór þáttur í að andlega fatlað fólk er síður ráðið í vinnu. Sem dæmi um þessa fordóma má nefna að stig atvinnuleysis andlega fatlaðra er mjög hátt ásamt því að vera langvarandi og auk þess er andlega fatlað fólk með lægri laun en almennt gengur og gerist. Fólki með andlega fötlun er neitað um ráðningu eða rekið þegar upp kemst um veikindi þess og upplifir hópurnir neikvæð viðhorf, hegðun og athugasemdir frá vinnufélögum og vinnuveitendum (Rusinova o.fl., 2011).

Vinnuveitendur virðast halda að andlega fatlaðir séu árásgjarnir, hættulegir, óuttreiknanlegir, ógáfaðir, óskynsamir, ótreystandi, hafi enga sjálfstjórn og valdi öðrum ótta. Þess vegna hafi vinnuveitendur efasemdir um frammistöðu andlega fatlaðra starfsmanna og gæði þeirrar vinnu sem þeir inna af hendi. Að auki efast atvinnurekendur um hæfni andlega fatlaðra til vinnu, hæfni þeirra til sköpunar félagslegra tengsla og getu þeirra til að þola álag í vinnu. Sökum ofantaldra ástæðna eru vinnuveitendur oft ragir við að ráða andlega fatlað fólk fram yfir fólk með líkamlegar fatlanir (Rusinova, o.fl., 2011).

Formaður Öryrkjabandalags Íslands vísar til niðurstaðna rannsóknarinnar Fatlað fólk og Öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga sem Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum unnu fyrir bandalagið. Þar var meðal annars kannað viðhorf foreldra gagnvart gæsluaðila barna þeirra. Samkvæmt þeim treystu fæstir þeirra einstaklingum með andlega sjúkdóma eða fötlun fyrir börnum sínum. Hins vegar myndu foreldrar frekar treysta einstaklingi sem væri með líkamlega fötlun (Öryrkjabandalag Íslands, 2014).

Í máli formanns Landssamtakanna Þroskahjálpar kom fram að það megi einnig finna ákveðna lagskiptingu innan fötlunargeirans. Skilningi annars fatlaðs fólks gagnvart þörfum fólks með þroskahamlanir er víða ábótavant og jafnvel mætti halda að sumar tegundir fatlana væru öðrum æðri. Þroskahamlaðir hafi sumir hverjir fordóma gagnvart sinni eigin fötlun og fötlun annars fólks. Fólk með þroskahömlun og geðfatlað fólk sé sá hópur sem hafi viðkvæmustu fötlunina og þurfi hópurinn því sérstaka athygli, sem ekki myndi nást ef þroskahamlaðir væru hluti annarra samtaka en Landssamtakanna Þroskahjálpar. Það sé einnig ábyrgð okkar hinna að hjálpa og verja einstaklinga innan þessa hóps og aðstoða meðlimi hans til að halda upp vörnum á eigin forsendum (Bryndís Snæbjörnsdóttir munnleg heimild, 5. mars 2014).

Formaður Átaks talar einnig um að fordómarnir gagnvart þroskahömluðum séu miklir og ekki bara utan geirans heldur einnig innan hans. Auk þess beri á fordómum hjá yfirstjórn borgarinnar gagnvart fötluðu fólki sem geri það að verkum að fatlað fólk verði hrætt við sendiboða kerfisins, starfsmennina (Aileen Soffía Svendsdóttir munnleg heimild, 12. mars 2014).

5.3 Hvernig má stuðla að breyttum viðhorfum?

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt fram á að þekking og fræðsla um almenn lífsskilyrði fatlaðs fólks spilar takmarkað hlutverk í því að skapa jákvæðari viðhorf. Það sé samvera og samræður fatlaðra við annað fólk sem hafi afgerandi áhrif á tilurð jákvæðs viðhorfs. Jafnvel þó ekki sé hægt að útiloka að almenn vitneskja um skilyrði fatlaðra geti gert einstakling opnari fyrir jákvæðu viðhorfi, þá er frekar margt sem bendir til þess að frumkvæði einstaklinga eitt og sér að almennri þekkingaröflun um málefnið dugi ekki til þess að skapa jákvætt viðhorf (Olsen, 2000-b).

Rannsóknir benda á nauðsyn persónulegrar umgengni fatlaðra við aðra, til dæmis úti í samfélaginu, í atvinnulífinu og á menntastofnunum. Ákveðnar upplifanir og reynsla frá samskiptum við fatlaða frá barnæsku hafa áhrif á jákvæð viðhorf til lengri tíma litið. Viðhorf er ekki eitthvað sem fyrst verður til þegar fólk fullorðnast, heldur mótast þau í barnæsku, jafnvel þó þau geti breyst þegar á fullorðinsár er komið. Til að skapa jákvæð viðhorf hjá fullorðnum einstaklingi gagnvart fötluðum verður einstaklingurinn því í barnæsku sinni, að hafa haft tækifæri til þess að kynna fötluðum einstaklingum, til dæmis öðrum börnum. Þau börn sem eiga og umgangast fatlaða ættingja sína reglulega

fá þannig afslappaðra viðhorf gagnvart fötluðu fólki og þróa þannig oftast með sér jákvætt viðhorf strax í barnæsku. Önnur börn sem ekki eiga neina fatlaða ættingja eða vini og umgangast ekki fatlaða reglulega eru ekki alveg jafn lánsöm. Þess vegna er mikilvægt að börn fái tækifæri til að kynnast ólíkum einstaklingum með fötlun, til dæmis í leikskólum, frístundaheimilum og grunnskóla (Olsen, 2000-b). Formaður Átaks nefnir að starf innan skólanna sé að breytast og blöndun fatlaðra og ófatlaðra nemenda sé að aukast. Viðhorfin eigi sér alltaf upptök hjá fólkinu sjálfu, ungu sem öldnu, jafnvel þó að þættir eins og uppeldi, nánasta fjölskylda og umhverfi hafi þar einnig töluvert að segja. Þess vegna sé mikilvægt að fatlaðir séu hluti af daglegu lífi barna í skólum (Aileen Soffia Svendsóttir munnleg heimild, 12. mars 2014).

Annars staðar eru nefndar herferðir í viðhorfsbreytingum til að vinna gegn neikvæðum viðhorfum. Slík herferð hefur til dæmis verið nefnd í Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014. Þar er talað um ímyndarherferð þar sem meginmarkmiðið er að opna augu samfélagsins gagnvart aðstæðum fatlaðs fólks með því að gera fatlað fólk sýnilegra. Þannig ætti að reyna að hafa áhrif á viðhorf fólks úti í samfélaginu og er það Velferðarráðuneyti sem stendur fyrir verkefninu (Þingskjal 1496, 2011-2012). Herferðir sem beinast að viðhorfum verða samt að gera ráð fyrir duldu fordómum þar sem áhersla yrði lögð á skaðsemi þess að takast ekki á við dulda fordóma gagnvart fötluðu fólki. Eftirfarandi atriði ætti að hafa í huga við gerð viðhorfsferðar: bein eða óbein samskipti við fatlaða, upplýsingar um tegundir fatlana, sannfærandi boðskapur, greining á krafti og áhrifum fordóma, að búa til fötlunarhermi og hópaumræður (Donaldson, 1980).

Formaður Öryrkjabandalags Íslands telur samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og innihald hans mikilvægan þegar breyta á viðhorfum. Hún telur að viðhorf og gildi samningsins þurfi að eiga greiðari leið inn í samfélagið og hjálpa þannig til við viðhorfsbreytingar. Einnig nefnir hún að menntun og fræðsla um málefni fatlaðra séu mikilvæg í ljósi breytinga á viðhorfum. Sérstaklega nefnir hún fræðslu fyrir stjórn mála- og sveitarstjórnarmenn. Fólkið sem stjórnir þessu landi verði að hafa grundvallarþekkingu á líffskilyrðum fatlaðs fólks (Ellen Calmon munnleg heimild, 24. mars 2014).

Deal (2006) talar um baráttuna um breytingar á viðhorfum, sem eitthvað sem fatlaðir verði sjálfir að taka þátt í. Það séu eingöngu fatlaðir sem geti með réttu sagt til um hvað

er jákvætt viðhorf gagnvart fötluðum, jafnvel þó að umræðan geti oft á tíðum verið brothætt.

Þar sem umræðan getur oft verið viðkvæm er hættara við að hlutirnir séu ekki ræddir og þeim breytt, ef þörf er á. Formaður Átaks, félags þroskahamlaðra nefnir svokallaða talsmannahyggju en með henni fái fatlaðir ekki að tjá sig sjálfir. Foreldrar, forsvarsmenn og aðstandendur séu að leggja fötluðum orð í munn og fatlað fólk sé orðið vant því og búið að sætta sig við að þetta sé bara svona. Formaður Átaks telur að enginn sé hæfari til þess en fatlaðir sjálfir og þar með fólk með þroskahömlun, að breyta viðhorfum úti í samfélaginu. Um leið og fatlaðir opni sig, verði sýnilegri út í samfélaginu og á öðrum vettvangi þá munu viðhorf almennings sjálfkrafa breytast, þar sem fjölmiðlar verða ekki lengur einu tengslin sem ákveðinn hópur almennings hefur við fatlað fólk. Viðhorf og hugmyndir fólks mótist nefnilega að miklu leyti út frá þeirri umfjöllun sem málaflokkurinn fær í fjölmiðlum hverju sinni. Fatlaðir séu jafnvel með fordóma gagnvart sjálfum sér því þeir séu fatlaðir og haldi að þeir geti ekki framkvæmt sömu hluti og aðrir. Það sé búið að byggja upp vef af þjónustu í kringum þá og samkvæmt því eigi fatlaðir að fá hjálp við allt mögulegt. Það gerir það að verkum að fatlað fólk gerir sér oft ekki grein fyrir því hverju það getur í rauninni áorkað sjálft (Aileen Soffia Svendsdóttir munnleg heimild, 12. mars 2014).

Í upplýsingaviðtölunum nefna formenn Landssamtakanna Þroskahjálpar og Félags Félagsráðgjafafélags Íslands báðir Freyju Haraldsdóttur sem öflugan málsvara fyrir fólk með fötlun. Hún taki að sér að verja allan hópinn, ekki bara fólk sem er með sömu fötlun og hún sjálf. Freyja sé einn af þessum öflugum einstaklingum, sem taki mannréttindin alla leið og hafi skilning á breytileika allra þeirra sem málaflokkurinn rúmi. Hún ryðji veginn fyrir alla hina og það sé fólki eins og henni að þakka að viðhorfsbreytingar nái að komast í gegn, jafnvel þó það taki tíma (Bryndís Snæbjörnsdóttir munnleg heimild 5. mars 2014; María Rúnarsdóttir munnleg heimild 10. mars 2014).

6 Lokaorð

Efnistöð þessarar ritgerðar voru viðhorf til fólks með fötlun. Rannsóknarspurningarnar sem lagt var upp með snérust um það hvernig viðhorfi almennings til fólks með fötlun væri háttað og hvort að viðhorf breyttust eftir því um hvaða tegund fötlunar væri að ræða.

Byrjað var á því að skilgreina fötlun út frá ýmsum sjónarmiðum, læknisfræðilegum og félagslegum og þar ber hæst það félagslega. Talsmönnum þess fer sífellt fjölgandi sem er jákvætt þar sem læknisfræðisfræðilega sjónarhornið á ekki lengur við. Félagslega sjónarhornið er nú ríkjandi og má sjá það til að mynda í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ásamt því að sjónarhornið birtist í alþjóðlegri skýrslu um fötlun sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin gaf út árið 2011. Allir formenn félaganna fjögurra sem rætt var við í aðdraganda ritgerðarskrifanna aðhylltust félagslegan skilning á fötlun. Löggjöfin hefur einnig verið að þróast í þessa átt. Þar er meðal annars ekki lengur talað um málefni fatlaðra heldur um málefni fatlaðs fólks, sem er til marks um að ekki séu allir fatlaðir lengur settir undir sama hatt heldur sé fatlað fólk bara fólk sem býr við fötlun. Fólk með fötlun á nú lögum samkvæmt að sækja þjónustu til félagsþjónustu sveitarfélaga, alveg eins og allir aðrir sem þurfa aðstoð. Allt er þetta til marks um að félagslegur skilningur á fötlun sé það sem koma skal.

Heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra höfðu mikil áhrif á þróun málaflokks fatlaðs fólks hérlendis og má þar á meðal nefna Landssamtökin Þroskahjálp, sem beittu sér fyrir nýrri lagasetningu sem varð að veruleika árið 1979 með Lögum um aðstoð við þroskahefta. Þegar Styrktarfélag vangefinna var stofnað voru engin úrræði í boði fyrir þroskahamlað fólk önnur en sólarhringsstofnanir og stóð félagið fyrir öflugum starfi í uppbyggingu úrræða fyrir fötluð börn og síðar einnig fyrir fullorðin fólk. Öryrkjabandalagið er stórt bandalag með mörgum aðildarfélögum sem einnig berst fyrir mannréttindum fatlaðra og sjúkra. Öryrkjabandalag Íslands var fyrst til að stofna með sér heildarbandalag og skipar þannig áhrifaríka rödd í umræðu innan málaflokksins. Árið 1993 var Átak, félag fólks með þroskahömlun stofnað og er það fyrsta félagið sem þroskahamlaðir standa sjálfir að. Stjórn þess er eingöngu skipuð þroskahömluðum einstaklingum og berst félagið fyrir mannréttindum félagsmanna sinna. Félög þessi hafa

öll haft mikið að segja í umræðunni og í frampróun málaflokksins. Án tilvistar þeirra er ekki gott að segja hvar málaflokkur fatlaðs fólks væri staddur í dag.

Hvað varðar tengsl félagsráðgjafastéttarinnar við málefni fatlaðs fólks má sjá að félagsráðgjafar hafa ekki nægilega þekkingu á málefninu enn sem komið er en eftir yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga hefur þeim félagsráðgjöfum sem láta sig málið varða fjölgað. Nú er málefnið komið inná borð hjá öllum sveitarfélögum sem hlýtur að hafa í för með sér breytingar á félagsráðgjöfinni. Einnig má nefna takmörk grunnnáms í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands, en lítið er um valáfanga og þar með sérhæfingu. Einungis eru þrjú ár síðan áfanginn Fatlaðir og samfélagið var settur inn í kennsluskrá grunnnáms sem skylduáfangi og er því kannski ekki að undra að félagsráðgjafar hafi ekki mikla þekkingu á málsviði fólks með fötlun.

Viðhorf fólks til fötlunar eru afar misjafnt en ljóst er að þroskahamlaðir og andlega fatlaðir einstaklingar glíma við neikvæðustu viðhorfin. Skyn- og hreyfihamlaðir verða hins vegar fyrir minnstum fordómum. Niðurstöður hollenskrar rannsóknar benda til þess að það eru eldri, ómenntaðir karlmenn sem búa yfir neikvæðustu viðhorfunum á meðan það eru ungar vel menntaðar konur sem eru jákvæðastar gagnvart fólki með fötlun. Einnig kom í ljós að fólk hafði jákvæðari viðhorf gagnvart fötluðu fólki ef það hélt sig í hæfilegri fjarlægð. Sem dæmi um þetta má nefna að ófatlaðir geta alveg hugsað sér að eiga fatlaðan nágranna en viðhorfið tók að breytast eftir því hversu nálægt fatlaði einstaklingurinn kom. Þannig gátu færri hugsað sér að fjölskyldumeðlimur eða náinn vinur giftist manneskju með fötlun.

Skortur á þekkingu og upplifanir í barnæsku hafa einnig áhrif á viðhorf. Áhrifaríkasta leiðin til þess að stuðla að jákvæðu viðhorfi er samvera og samræður fatlaðra við ófatlað fólk. Besta leiðin sé að brjóta niður neikvæð viðhorf í kringum fatlaða og eru fatlaðir sjálfir best til þess fallnir. Kraftmiklir fatlaðir einstaklingar líkt og Freyja Haraldsdóttir sjái um að brjóta ísinn fyrir hönd allra hinna. Fólk með fötlun verði að koma út úr skápnum og verða sýnilegra í samfélaginu þannig að almenningur sjái að fatlað fólk er ekki öðruvísi en annað fólk.

Hildur Eva Guðmundsdóttir

Heimildaskrá

- Ajzen, I. (1988). Attitudes, personality and behavior. Buckingham: Open University Press.
- Átak, Félags fólks með þroskahömlun. (e.d.-a). Stjórn Átaks. Sótt 30. apríl 2014 af <http://www.lesa.is/um-atak/stjorn/index.html>
- Átak, Félag fólks með þroskahömlun. (e.d.-b). Um Átak. Sótt 15. apríl 2014 af <http://www.lesa.is/um-atak/index.html>
- Barnes, C. og Mercer, G. (2003). Disability. Cambridge: Polity Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press.
- Deal, M. (2006). Aversive disablism: subtle prejudice toward disabled people. *Disability & Society*, 22, 93-107.
- Donaldson, J. (1980). Changing attitudes toward handicapped persons: a review and analysis of research. *Exceptional Children*, 46, 504-514.
- Dupré, M. (2012). Disability Culture and Cultural Competency in Social Work. *Social Work Education*, 31, 168-183.
- Embla Ágústsdóttir. (2013, 16. mars). Af því að ég er fötluð. *Vísir*. Sótt 6. maí 2014 af <http://www.visir.is/af-thvi-eg-er-fotlud/article/2013703169995>
- Farley, O.W., Smith, L. L. og Boyle, S.W. (2009). Introduction to Social Work. United States: Pearson.
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.-a). Saga félagsins. Sótt 29. apríl 2014 af http://felagsradgjof.is/Stjorn/Saga_flagsins/
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.-b). Málefni fatlaðs fólks. Sótt 29. apríl af http://felagsradgjof.is/Stjorn/Fagfelag/Malefni_fatlads_folks/
- Goffman, E. (1975). Stigma. Gyldendals samfundsbibliotek: Köbenhavn.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björndóttir (2013). Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björndóttir (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssaga í öðru ljós* (bls 7-25). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Háskóli Íslands. (e.d.-a) Félagsráðgjöf. Sótt 29. apríl 2014 af https://ugla.hi.is/kennsluskra/index.php?tab=nam&chapter=namsleid&id=100600_20146&kennsluar=2014

- Háskóli Íslands. (e.d.-b) Framhaldsnám. Sótt 29. apríl 2014 af <https://ugla.hi.is/kennsluskra/index.php?tab=skoli&chapter=content&id=28830>
- Háskóli Íslands. (e.d.-c). Félagsráðgjöf: Starfsréttindanám. Sótt 29. apríl 2014 af https://ugla.hi.is/kennsluskra/index.php?tab=nam&chapter=namsleid&id=100664_20146&kennsluar=2014
- Háskóli Íslands. (e.d.-d) Félagsráðgjöf. Sótt 29. apríl 2014 af https://ugla.hi.is/kennsluskra/index.php?tab=nam&chapter=namsleid&id=100600_20106&kennsluar=2010
- Háskóli Íslands. (e.d.-e) Félagsráðgjöf. Sótt 29. apríl 2014 af https://ugla.hi.is/kennsluskra/index.php?tab=nam&chapter=namsleid&id=100600_20116&kennsluar=2011
- Innanríkisráðuneytið. (e.d.). Um samning Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 21. apríl 2014 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/crpd/almennt>
- Ison, N., McIntyre, S., Rothery, S., Smithers-Sheedy., H, Goldsmith., S, Parsonage., S. o.fl. (2010). Just like you: A disability awerness programme for children that enhanced knowledge , attitudes and acceptance: Pilot study findings. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 360-368.
- Landlæknisembættið. (2009). IFC Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu. Sótt 7. Janúar 2014 af: <http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2214/version5/4110.pdf>
- Landsamtökin Þroskahjálp. (e.d.-a). Landsamtökin Þroskahjálp. Sótt 30. apríl 2014 af <http://www.throskahjalp.is/is/samtokin>
- Landsamtökin Þroskahjálp. (e.d.-b). Lög landsamtakana Þroskahjálp. Sótt 15. apríl 2014 af <http://www.throskahjalp.is/is/samtokin/log-samtakanna>
- Lára Björnsdóttir. (1994). Fjölskyldan og fatlaðir. Eitt samfélag fyrir alla. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstjóri), Fjölskyldan: uppspretta lífsgilda (bls 149-160). Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), Heilbrigði og heildarsýn (bls 49-61). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna-og fjölskylduvernd (RBF).
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992
- Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975.
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.). Samningur um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 7. janúar 2014 af: <http://www.humanrights.is/log-og-samningar/mannrettindasamningar/sameinudu-tjodirnar/samningur-um-rettindi-fatlads-folks/>

- Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag. Háskólaútgáfan: Reykjavík.
- Nanna K. Sigurðardóttir. (1991). Félagsráðgjafatalið. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór S. Guðmundsson (ritstjórar), Fagþróun í félagsráðgjöf: greinarsafn (bls. 8-18). Reykjavík: Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands.
- Nirje, B. (1972). Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington, DC.
- Olsen, H. (2000-a). Voknes holdningar til handkappede. Socialforskningsinstituttet: København.
- Olsen, H. (2000-b). Holdningar til handkappede: En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger. Socialforskningsinstituttet: København.
- Óttar Guðmundsson. (2007). Kleppur í 100 ár. Reykjavík: JPV útgáfa.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2003). Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir. Háskólaútgáfan: Reykjavík.
- Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). (2006). Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði. Háskólaútgáfan: Reykjavík
- Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Thóra Egilsson. (2013). Disability Studies in Iceland: past, present and future [rafræn útgáfa]. Scandinavian Journal of Disability Research, 15, 55-70.
- Russinova, Z., Griffin, S., Bloch, P., Wewiorski, N.J. og Rosoklija, I. (2011). Workplace prejudice and discrimination toward individuals with mental illnesses. Journal of Vocational Rehabilitation, 35, 227-241.
- Sameinuðu Þjóðirnar. (e.d.). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Sótt 27. apríl 2014 af: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>
- Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson. (ritstjórar). (2006). Heilbrigði og heildarsýn: félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna-og fjölskylduvernd (RBF).
- Staniland, L. (2009). Public Perceptions of Disabled People: Evidence from the British Social Attitudes Survey 2009. London: Office for Disability Issues: HM Government.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues: Understanding disability. Scandinavian Journal of Disability Research., 6, 3-7.
- Unnur Valgerður Ingólfssdóttir. (2010). Félagsráðgjöf í félagsþjónustu sveitarfélaga (rafræn útgáfa). Tímarit félagsráðgjafa, 1, 13-19.
- Vornholt, K., Uitdewilligen, S. og Nijhuis, F.J.N. (2013). Factors Affecting the Acceptance of People with Disabilities at Work: A Literature Review. J Occup Rehabil, 23, 463-475.

World Health Organization og the World Bank. (2011). World report on disability. Malta: World Health Organization og the World Bank.

Þingskjal 134. (1982-1983). Frumvarp til laga um málefni fatlaðra. Alþingistíðindi A-deild, 105.

Þingskjal 556. (1978-1979). Frumvarp til laga um aðstoð við þroskahefta. Alþingistíðindi A-deild, 100.

Þingskjal 614. (2010). Lög um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, með síðari breytingum. Alþingistíðindi A-deild, 139.

Þingskjal 1496. (2011-2012). Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014. Alþingistíðindi A-deild, 140.

Öryrkjabandalag Íslands. (2014, febrúar). Niðurstöður nýrrar rannsóknar um fatlað fólk og örykja sem íbúa sveitarfélaga. Í Öryrkjabandalag Íslands. Sótt 1. maí 2014 af www.obi.is/utgafa/frettir/nr/1529

Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.-a). Öryrkjabandalag Íslands. Sótt 30. apríl 2014 af <http://www.obi.is/um-obi/>

Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.-b). Stefna ÖBÍ 2009-2010. Sótt 15. apríl 2014 af <http://www.obi.is/um-obi/stefna/>

Viðauki 1 – Spurningar ætlaðar öllum viðmælendum

1. Hver eru tengsl þín við málefni fatlaðs fólks? Hversu lengi hefur þú unnið að málefninu?
2. Hvað er fötlun og hvað þýðir að vera fatlaður?
3. Hvernig á að vísa til fólks með fötlun?
4. Hvernig eru viðhorf almennings gagnvart fólki með fötlun?
5. Hvernig eru viðhorf fagfólks gagnvart fólki með fötlun?
6. Hvaða hlutir gætu haft áhrif á breytingu viðhorfa?
7. Breytast viðhorfin eftir því um hvaða tegund fötlunar er að ræða?
8. Hefur þjónusta við fatlaða breyst eftir að málaflokkurinn var færður frá ríkinu yfir til sveitafélaganna?
9. Eitthvað sem þú vilt koma á framfæri um viðhorf til fatlaðra?

Viðauki 2 – Spurningar fyrir formann Félagsráðgjafafélags Íslands

1. Hefur þú aðkomu að málefnum fatlaðs fólks?
2. Hvernig telur þú menntun félagsráðgjafa nýtast þeim í vinnu við málaflokkinn?
3. Er fjallað nægilega mikið um fatlanir í félagsráðgjafarnáminu?
4. Hvernig er vitneskju og þekkingu félagsráðgjafa á fötlunum háttað samanborið við aðra málaflokka sem félagsráðgjafinn sinnir?
5. Hver telur þú viðhorf félagsráðgjafastéttarinnar til fatlaðra vera?
6. Hvernig telur þú félagsráðgjafa sveitarfélaganna vera í stakk búna til þess að taka við málaflokknum?
7. Hefur yfirfærsla málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga haft í för með sér aukið vinnuálag á vinnustöðum félagsráðgjafa? Voru ráðnir fleiri félagsráðgjafar til sveitarfélaganna í kjölfar yfirfærslunnar?