



BA ritgerð
Í félagsráðgjöf

Fatlað fólk og listgreinar
„Í litlu skrefunum felast stóru sigrarnir“

Skúli Ragnar Skúlason

Leiðbeinandi: Lára Björnsdóttir
Júní 2015



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD

Fatlað fólk og listgreinar
Í litlu skrefunum felast stóru sigrarnir

Skúli Ragnar Skúlason

050364-4299

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Leiðbeinandi: Lára Björnsdóttir

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2015

Fatlað fólk og listgreinar

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Skúli Ragnar Skúlason, 2015

Prentun: Prentsmiðja Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2015

Útdráttur

Hugmyndafræði félagsráðgjafar byggist á heildarsýn og hjálp til sjálfshjálpar, sem aftur er aðalgrunnurinn í faglegrri samvinnu félagsráðgjafans og notandans. Hugtökin valdefling, sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur hafa fest sig í sessi bæði innan félagsráðgjafar og í listmeðferð með fötluðu fólki. Hugtökin eru einnig mjög áberandi innan hinnar ungu fræðigreinar, fötlunarfræði. Í ritgerðinni er leitast við að færa rök fyrir því að félagsráðgjöf feli í sér listsköpun og er eitt af markmiðunum að skoða verksvið félagsráðgjafans innan fötlunarsviðsins og hvernig hann getur nýtt sér rödd listamannsins í starfi.

Listmeðferð og listsköpun hafa smám saman öðlast meiri viðurkenningu sem tæki til að efla félagsfærni, sjálfstraust og sjálfsmynd fólks. Helsta markmið þessarar ritgerðar er að skoða hvaða áhrif listsköpun og listmeðferð hefur á fatlað fólk og hvar tengslin liggja milli félagsráðgjafar og listgreina. Áhersla verður lögð á tónlistarmeðferð og sérstaklega litið til þeirra áhrifa sem meðferðin getur leitt af sér. Niðurstöður rannsókna benda til þess að listgreinar og tónlist hafi mjög valdeflandi áhrif á líðan fatlaðs fólks og stuðli að vitsmunalegum og sálfélagslegum framförum. Fatlaðir einstaklingar búa að færni og þörf til sköpunar rétt eins og ófatlað fólk. Slíka eiginleika þarf að virkja með viðeigandi úrræðum. Málinu til stuðnings verða birt dæmi úr rannsóknum á sviðinu. Efnið var aðallega sótt í erlendar ritrýndar greinar og íslensk og erlend fræðirit. Horft verður til aðgengis fatlaðs fólks að tónlistarnámi og skoðað hvernig það samræmist opinberri stefnu stjórnvalda og aðalnámskrá tónlistarskóla á Íslandi. Fjallað verður um áhrifamátt fötlunarlistar í réttindabaráttu fatlaðs fólks og sýnt hvernig það nýtir listina til að hrinda úr vegi rótgrónum viðhorfum til fötlunar. Að lokum verða dregnar saman niðurstöður verkefnisins um gildi og mátt listgreina og á hvaða hátt starf félagsráðgjafans samræmist vinnu með list og listmeðferð.

Efnisorð: Félagsráðgjöf, Fötlunarfræði, Listmeðferð, Valdefling, Sjálfræði, Fötlunarlist.

Formáli

Ritgerð þessi var unnin á vormisseri 2015 og er 12 eininga lokaverkefni til BA-prófs í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Ákvörðun mín um viðfangsefnið kom fyrst og fremst til vegna áhuga míns á lífi fatlaðs fólks og listgreinum. Val mitt ákvarðaðist einnig af því að ég lít á listgreinar og listmeðferð sem öflugt tæki til valdeflingar. List og sköpun er mikilvægur þáttur til að byggja upp sjálfsvitund einstaklingsins og hjálpar til við að skapa sterkari sjálfsmynd hans ásamt mörgu öðru. Ég vil nota tækifærið og þakka leiðbeinanda mínum, Láru Björnsdóttur, fyrir mjög góðar ábendingar og lifandi umræður í tengslum við viðfangsefnið. Varðandi yfirlestur ritgerðarinnar vil ég þakka Finni Friðrikssyni fyrir veitta aðstoð. Síðast en ekki síst vil ég þakka fjölskyldu minni og maka, Stephen Gaughan, fyrir góðan stuðning og hvatningu sem þau sýndu mér í gegnum félagsráðgjafarnámið.

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	3
Formáli.....	4
Efnisyfirlit.....	5
1 Inngangur	7
2 Fræðileg þekking.....	9
2.1 Hvað er fötlun?	9
2.1.1 Læknisfræðilega sjónarhornið (hefðbundna sjónarhornið).....	10
2.1.2 Félagslega líkanið	10
2.1.3 Norræna tengslasjónarhornið á fötlun	11
2.1.4 Jákvæða líkanið.....	11
2.2 Fötlunarfræði	12
2.3 Félagsráðgjöf.....	12
2.4 Sjálfræði	16
2.5 Sjálfsákvörðunarréttur	16
2.6 Valdefling	17
2.7 Listmeðferð	17
2.8 Tónlist og tónlistarmeðferð	18
2.9 Fötlunarlist.....	18
3 Lög og réttindi fatlaðs fólks	20
3.1 Lagaumhverfi og réttindi fatlaðs fólks	20
3.2 Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum	22
3.3 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks	22
3.4 Samantekt á lagaumhverfinu.....	23
4 Listgreinar og fatlað fólk.....	25
4.1 Listmeðferð og máttur listgreina	25
4.2 Rannsóknir á listmeðferð	26
4.3 Tónlistarmeðferð	28
4.4 Tónlistarmeðferð á Íslandi – Aðgengi að tónlistarkennslu	32
4.5 Hlutverk tónlistarskóla.....	33
4.6 Tónleikur	34
4.7 Félagsráðgjöf og fatlað fólk.....	36
5 Fötlun og list	39
5.1 Fötlunarlist	39
5.2 Fötlunarpólitík og fötlunarmenning	40

6 Umræður og lokaorð	44
Heimildaskrá	47

1 Inngangur

Félagsráðgjöf er fag sem byggist meðal annars á grunnþekkingu á manningum sem þroska- og tilfinningaveru. Félagsráðgjöf skoðar jafnframt samfélagið í heild og þær fjölmörgu leiðir og kerfi sem til eru innan þess. Meðferðarvinna er ein af viðurkenndum aðferðum félagsráðgjafar en fagið er líka mikilvægt á sviði þróunar og rannsókna (Sigrún Júlíusdóttir, 2006). Eitt af markmiðum þessarar ritgerðar er að skoða hvernig félagsráðgjöfin tengist sviði fötlunar og á hvaða hátt hún tengist listgreinum og aðferðum innan list- og tónlistarmeðferðar ásamt fötlunarlist. Þegar hafist var handa við að skoða viðfangsefni þessa verkefnis kom smám saman í ljós að félagsráðgjöf er á margan hátt eins og list og á ýmislegt sameiginlegt með aðferðum sem beitt er í list- og tónlistarmeðferð.

Á undanförunum árum hefur færst í aukana að kanna þau áhrif sem vinna með listgreinar og listmeðferð getur haft á fatlaða einstaklinga. Máttur listgreina er mikill því í fyrsta lagi hafa þær sterkt meðferðarlegt gildi og í öðru lagi geta þær virkað sem afl í réttindabaráttu fatlaðs fólks. Í ritgerðinni er markmiðið að skoða helstu áhrif sem listmeðferð, og þá aðallega tónlistarmeðferð, hefur á líf fatlaðs fólks. Rannsóknir hafa leitt í ljós að þátttaka fatlaðs fólks í listiðkun hefur jákvæð áhrif á líðan þess. Sköpun af hvaða tagi sem er styrkir sjálfsmýnd og sjálfstæði einstaklingsins. Út frá tónlistarmeðferðinni verður einnig athugað hvernig fatlað fólk stendur gagnvart aðgengi að tónlistariðkun á Íslandi.

Á undanförunum áratugum hefur fatlað fólk í Bandaríkjunum og Bretlandi farið að nota listgreinar til að afhjúpa fordóma og mismunun sem fatlaðir mæta í samfélaginu. Fötlunarlist hefur einnig smám saman verið að ryðja sér til rúms hér á landi. Skoðað verður með hvaða hætti fatlað fólk getur látið til sín heyra með listgjörningum.

Helstu rannsóknarspurningarnar sem lagt verður upp með í ritgerðinni eru þessar:

1. Hvert er helsta hlutverk félagsráðgjafans á fötlunarsviðinu og á hvaða hátt tengist starf hans listgreinum og listmeðferð?
2. Hvaða áhrif hafa listgreinar á líf fatlaðs fólks og hvernig getur list- og tónlistarmeðferð bætt líðan og sjálfstæði þess?
3. Á hvaða hátt getur fatlað fólk nýtt sér listgreinar til að styrkja stöðu sína í samfélaginu?

Til að svara þessum spurningum er ritgerðinni skipt upp í fimm meginkafla og skiptast nokkrir kaflanna í undirkafla. Í fyrsta kafla verður fjallað um fötlunarfræði og hugtakinu fötlun verða gerð skil. Sjónum verður beint að mismunandi líkönum og hugtökum sem urðu til með þróun fötlunarfræðinnar. Fjallað verður um helstu hlutverk félagsráðgjafans og skoðuð verða hugtök sem tengjast bæði félagsráðgjöf og fötlunarfræðum. Listmeðferð, tónlistarmeðferð og fötlunarlist verða kynnt í lok kaflans. Í öðrum kafla verður farið yfir þróun lagaumhverfis sem snertir líf fatlaðs fólks og skoðað á hvaða hátt lögin endurspegla viðhorf samfélagsins gagnvart fötlun. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður einnig skoðaður en hann virðist samræmast vel hugmyndafræði og siðareglum félagsráðgjafar. Helstu atriði í lögunum sem tengjast hugtökum í vinnu félagsráðgjafans á fötlunarsviðinu verða skoðuð og verða því gerð skil með samantekt á gagnrýninn hátt. Þriðji kaflinn, „Listgreinar og fatlað fólk“, er kjarni ritgerðarinnar en í honum verður því svarað hvaða áhrifamátt listmeðferð hefur á fatlað fólk, með sérstaka áherslu á tónlistarmeðferð. Hlutverk félagsráðgjafans innan fötlunarsviðsins verður skoðað ásamt því að sýna tengslin milli félagsráðgjafar og listmeðferðar. Litið verður til stöðu fatlaðs fólks gagnvart aðgengi að tónlistarskólum með tilliti til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Auk þess verður í kaflanum greint frá sérgreininni „Tónleikur“ sem höfundur bjó til í vinnu sinni með fötluðum einstaklingum. „Fötlun og list“ er fjórði kafla ritgerðarinnar en í honum verður útskýrt hver helsti tilgangurinn er með fötlunarlist og hvernig félagsráðgjöf tengist sviðinu. Í lokakaflanum verða helstu niðurstöður settar fram og innihald ritgerðarinnar dregið saman.

Heimildir voru mest sóttar í erlendar ritrýndar greinar og íslensk og erlend fræðirit. Til að dýpka skilning á áhrifum tónlistarmeðferðar var tekið viðtal við Valgerði Jónsdóttur, tónlistarkennara og tónlistarmeðferðarfræðing.

2 Fræðileg þekking

Í þessum kafla verður farið yfir fræðilega þætti sem tilheyra viðfangsefni ritgerðarinnar, fötlun og listmeðferð. Hugtakið *fötlun* verður skoðað út frá ólíkum nálgunum. Valdefling, sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur eru mikilvæg hugtök í lífi fatlaðs fólks og verður skoðað hvernig þau koma inn í starf félagsráðgjafans á sviði fötlunar.

2.1 Hvað er fötlun?

Á undanförnum árum hefur fötlun verið í brennidepli á alþjóðavettvangi með áherslu á að finna sameiginlega skilgreiningu á hugtakinu. Skilningur á lífi fatlaðs fólks og framfarir á fötlunarsviðinu eru að miklum hluta háðar því hversu nákvæmlega og vel tekst til að skilgreina hugtakið (Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek og Chatterji, 2006). Mikilvægt er að hafa í huga að fötlun er flókið fyrirbæri sem hægt er að túlka á mismunandi vegu með ýmiss konar nálgun eins og í tengslum við líkamlega heilsu og sérkenni eða menningu og félagslega uppbyggingu. Merking hugtaksins fötlun er margbreytileg og ákvarðast af ólíkum menningarsvæðum og mismunandi samfélögum og tímaskeiðum. Í sumum samfélögum er fötlun ekki til sem slík (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Það er sterk tenging milli þess hvernig við lítum á fatlað fólk og hvaða skilning við leggjum í hugtakið fötlun. Það fer eftir því hvort við lítum á fötlun sem galla eða hvort við lítum á hana sem afsprengi hindrana í samfélaginu. Viðhorf fólks til fötlunar eru því mjög háð því hvernig ráðandi skilningur á hugtakinu er í samfélaginu á hverjum tíma. Fötlun getur verið allt frá því að vera væg yfir í að vera alvarleg líkamleg og andleg þroskaröskun. Þannig er fatlað fólk mjög margbreytilegt, andstætt þeim einsleitu viðhorfum varðandi fötlun sem hafa verið ráðandi í gegnum tíðina (María Jónsdóttir, 2006; Priestley, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003).

Samkvæmt Alþjóðlegu heilbrigðismálastofnuninni (e. *World Health Organization*) er fötlun flókið, umdeilt og mjög vítt hugtak. Einstaklingur getur verið líkamlega og andlega fatlaður eða fatlaður vegna taugaskaða, geðrænna vandamála eða læknisfræðilegra aðstæðna. Rannsóknir á félags- og heilbrigðissviði hafa á undanförnum áratugum greint bæði félagslegar og líkamlegar hindranir fötlunar sem hafa leitt til þess að áherslan hefur færst frá einu sjónarhorni yfir á annað. Alþjóðlega heilbrigðismálastofnunin (WHO) styður ekki þá hugmynd að fötlun sé eingöngu læknisfræðilegt viðfangsefni eða að hún sé eingöngu komin til vegna félagslegra þátta heldur telur hana sprottna úr samspili milli einstaklingsins og umhverfisins (World Health Organization, 2011).

Þegar skilgreiningar á fötlun eru skoðaðar kemur í ljós að þær byggja oftast á mismunandi líkönum. Líkönin verða til út frá beinum eða gagnvirkum tengslum. Í fræðunum hefur verið tekist á um hin ýmsu sjónarhorn. Ágreiningurinn hefur staðið mest á milli læknisfræðilega líkansins og félagslega líkansins (Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir, 2006).

2.1.1 Læknisfræðilega sjónarhornið (hefðbundna sjónarhornið)

Með framförum í læknisfræði á 18. og 19. öld kemur læknisfræðilega líkanið, öðru nafni einstaklingslíkanið (e. *the individual model*), fram á sjónarsviðið. Á 20. öldinni er þetta sjónarhorn mest ráðandi í vestrænum þjóðfélögum. Sjónarhornið gerir því skóna að vandamál fatlaðs fólks sé fyrst og fremst tilkomið vegna galla í einstaklingnum sjálfum og varpar síður ljósi á samspil einstaklingsins við umhverfið. Þannig hefur verið litið á fötlun í nútíma samfélögum sem einstaklingsvandamál sem verður til vegna skerðingar. Fatlaðir eru álitnir fórnarlömb sem eru upp á aðra komin. Þeir þurfa lækningu, endurhæfingu og umönnun þar sem þeir eru vanhæfir til að uppfylla félagsleg hlutverk. Þetta viðhorf hefur lengi verið ráðandi meðal fagfólks og það hefur haft sterk áhrif á sjálfsímynd fatlaðs fólks ásamt því að lita viðhorf almennings í samfélaginu til fötlunar (Priestley, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Gagnrýni á læknisfræðilega líkanið hefur gengið út á að áherslan á skerðingu einstaklingsins dugi ekki ein og sér til að rökstyðja þær hindranir og vandamál sem fatlaðir þurfa að glíma við í daglegu lífi. Í staðinn hafa fræðimenn dregið fram mikilvægi samfélags-, menningar- og umhverfispátta til þess að leggja betri grunn að skilgreiningu á hugtakinu fötlun (Barnes o.fl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2006).

2.1.2 Félagslega líkanið

Vísindamenn í félagsvísindum hafa í auknum mæli litið á fötlun sem afurð flókinna félagslegra kerfa og ferla. Félagslega sjónarhornið (e. *the social model*) snýr læknisfræðilega sjónarhorninu við. Augljóst er að fötlun er ólík í mismunandi löndum og menningu, og er breytileg eftir ólíkum tímum mannkynssögunnar. Fötlunin orsakast því af félagslegum þáttum og því hvernig samfélögum mistekst að koma til móts við fólk með sérþarfir (Priestley, 2003). Félagslega líkanið, oft nefnt breska félagslega líkanið, má rekja aftur til 1976 til baráttuhreyfingar fatlaðs fólks í Bretlandi „Union of the Physically Impaired Against Segregation“ (UPIAS). UPIAS var baráttuhópur fatlaðra einstaklinga sem voru undir miklum áhrifum marxisma (Shakespeare, 2013). Samtökin lýstu því yfir að fatlað fólk væri jaðarhópur

en ekki fórnarlömb skerðingar og ætti að fá að hafa fullkomna stjórn á eigin lífi. Helsta yfirlýsing þeirra er að fötlun sé aðallega tilkomin vegna kúgunar og undirokunar samfélagsins (Priestley, 2003). Gagnrýnendur á félagslega líkanið líta svo á að fólk með þroskahömlun, heyrnarlausir og geðfatlaðir séu ekki með í heildarmyndinni og að líkanið gagnist ekki reynslu þessa fólks. Einnig hefur verið bent á að skerðing og reynsla einstaklingsins hverfi í skugga félagslega líkansins og að ekki sé tekið tillit til þátta eins og kynferðis, kynhneigðar, kynþátta eða aldurs. Engu að síður hefur félagslega líkanið ögrað þeim viðhorfum og staðalímyndum sem fyrir voru í hinu alþjóðlega fræðasamfélagi og innan heims fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006; Thomas, 1999).

2.1.3 Norræna tengslasjónarhornið á fötlun

Í upphafi áttunda áratugar síðustu aldar lagði Jan Tøssebro fram hugmynd um tengsl hins fatlaða einstaklings við umhverfið og kallaði hana norræna tengslasjónarhornið á fötlun (e. *nordic relational approach to disability*). Að mati Tøssebro skipta þrír þættir í norræna tengslasjónarhorninu máli. Í fyrsta lagi á fötlun sér stað þegar um er að ræða misræmi milli einstaklingsins og umhverfisins. Þannig gerir samfélagið ekki ráð fyrir margbreytileikanum og einstaklingurinn býr ekki yfir þeirri færni sem samfélagið krefst af honum. Í öðru lagi segir Tøssebro að fötlunin sé aðstæðubundin. Einstaklingur sem er blindur er ekki fatlaður þegar hann talar í síma en úti í samfélaginu með hinum ýmsu hindrunum horfir þetta öðruvísi við. Ef við gerum eitthvað í að fjarlægja þessar umhverfishindranir minnkar fötlunin (Guðrún V. Stefánsdóttir, munnleg heimild, 7. okt. 2014; Rannveig Traustadóttir, 2006). Í þriðja lagi heldur Tøssebro því fram að fötlun sé afstæð á þann hátt að hún sé félagslega ákveðin. Um leið og við færum mælingu á þroskahömlun til, þá breytist sá fjöldi fólks sem fær stimpilinn þroskahamlaður (Rannveig Traustadóttir, 2006).

2.1.4 Jákvæða líkanið

Jákvæða líkanið (e. *the affirmative model*) sprettur út frá gagnrýni á félagslega líkanið. Það leggur áherslu á að einblína ekki eingöngu á skerðingarnar og horfir til þess að fatlaðir einstaklingar séu virkir og samfélagið líka. Jákvæða líkanið tengist jafnframt fötlunarlist sem verður fjallað um síðar. Markmiðið með líkaninu er að fylla upp í menningarleg göt breska líkansins. Horft er til skerðingarinnar með væntingar í huga og það að hún sé eðlilegur hluti í lífi einstaklingsins. Einstaklingurinn á að vera stoltur af því sem hann er og skerðingin er

eðlilegur hluti af þeim margbreytileika sem er nauðsynlegur í sérhverju samfélagi (Cameron, 2009; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir, 2013).

2.2 Fötlunarfræði

Fötlunarfræði er ung og þverfagleg fræðigrein og eitt þeirra sviða sem tilheyra félagsvísindum. Ein af meginstoðum greinarinnar er tilkoma breska líkansins um miðja síðustu öld. Fötlunarfræði beinir sjónum sínum að samfélaginu og hvernig það getur lagað sig að þörfum fatlaðs fólks. Greinin hefur þróast á svipaðan hátt og kynjafræði, kvenna- og hinsegin fræði sem eiga það sameiginlegt að rannsaka minnihlutahópa og margbreytileikann í samfélaginu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

Það sem er líkt með félagsráðgjöf og fötlunarfræði er að bæði sviðin eiga pólitískar og fræðilegar rætur. Pólitískar rætur liggja í tengslunum milli baráttuhreyfinga og fræðanna. Það sem skilur sviðin að er að fötlunarfræði, líkt og nafnið gefur til kynna, einblínir á líf og réttindi fatlaðs fólks en félagsráðgjöfin teygir anga sína víðar, eins og greint verður frá í næsta kafla. Fatlað fólk hefur tilheyrt minnihlutahópum um langa tíð og hefur þurft að berjast fyrir borgaralegum réttindum og valdajafnvægi. Með baráttu fatlaðs fólks og meiri þekkingu innan fötlunarfræða tókst að breyta ráðandi viðhorfum til fötlunar þegar hinu hefðbundna sjónarhorni var hafnað og farið var að líta á fötlun sem félagslega mótað fyrirbæri (Rannveig Traustadóttir, 2003).

2.3 Félagsráðgjöf

Félagsráðgjöf er faggrein sem fjallar um grunnþekkingu á mannum sem þroska- og tilfinningaveru. Félagsráðgjafar starfa eftir lögum um félagsráðgjöf nr. 95/1990 og fá starfsleyfi sitt hjá landlækni. Árið 1975 varð félagsráðgjöf lögverndað starfsheiti hér á landi. Félagsráðgjöfin skoðar samfélagið í heild og þær fjölmörgu leiðir og kerfi sem finnast innan þess. Meðferðarvinna er eitt af séreinkennum félagsráðgjafar en fagið er líka mikilvægt á sviði samfélagsvinnu og rannsókna. Margir eru þeirrar skoðunar að styrkur og veikleiki greinarinnar liggi í fjölbreytileika hennar. Með því að efla menntun, heildarsýn og samhengishugsun (e. *contextualism*) varð ljóst hversu mikilvægt var að geta séð vandamál einstaklingsins út frá samfélagslegum áhrifum. Á sama hátt væri hægt að hafa áhrif á þróun vanda samfélagsins út frá því hvernig hann birtist í aðstæðum einstaklingsins og fjölskyldna (Lög um félagsráðgjöf nr. 95/1990; Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Frá upphafi hefur félagsráðgjöf einkenst af því að nálgast viðfangsefni sín út frá heildarsýn sem grundvallast á því að einstaklingurinn sé margbreytilegur og sérstakur. Með heildarsýnina að leiðarljósi gefst fagaðilanum færi á að horfa á líf einstaklingsins og aðstæður út frá öllum hliðum og skoða hann út frá tengslum hans við nærsamfélagið, eins og fjölskyldu og vini, og einnig út frá samfélaginu í heild. Félagsráðgjafar þurfa að vera jafnvígir á margt þó að sérþekkingin sé mjög mikilvæg eins og í fötlunarmálum og á mörgum öðrum sviðum. Þeir þurfa að þekkja samfélagsgerðina vel og þau úrræði sem þar er að finna. Einnig verða þeir að þekkja vel til kenninga um mannlega hegðun og þekkja áhrif umhverfis og fólks hvort á annað. Hugmyndafræði um mannréttindi og félagslegt réttlæti vegur þungt í félagsráðgjöf. Margir félagsráðgjafar líta á það sem skyldu sína að tengjast pólitískum samtökum til að hafa áhrif á stjórnvöld og stefnumótun og þróun mála í samfélaginu (Lára Björnsdóttir, 2006).

Um miðbik 20. aldar var stofnanavæðing samfélaga mjög mikið í brennidepli. Michael Foucault var einn mesti áhrifavaldurinn í mótun fagímýndar félagsráðgjafa. Hann gagnrýndi harðlega að ríkisreknar stofnanir eins og fangelsi og geðsjúkrahús væru reknar á ómannúðlegan hátt. Að hans mati voru sérfræðingar ekkert annað en verkfæri í höndum ríkisvaldsins sem þeir þurftu að beygja sig undir. Að mati Foucault þrengdi þetta bæði sýn og vinnuaðferðir sérfræðingsins. Upp úr 7. áratug síðustu aldar tók þróun félagsráðgjafar smám saman nýja stefnu. Fagfólkið varð meðvitað um að það þurfti að losna úr viðjum yfirvaldsins til að styrkja eigin valdastöðu með því að öðlast dýpri skilning og heildarsýn á hjálparferlið. Sérfræðiþekkingin var nýtt til að styrkja notendurna í aðstæðum þeirra og umhverfi. Með aukinni menntun hafa þessi markmið stuðlað að margbreytilegum aðferðum í vinnu með einstaklinga og hópa og skilað jákvæðum árangri á sviði rannsókna. Félagsráðgjafar þurfa á hverjum tíma að velta fyrir sér áhrifum stofnanamenningar á störf þeirra sem fremur gagnast stjórnvöldum en notandanum. Félagsráðgjafinn þarf að mæta einstaklingnum með opnum huga á grundvelli mannréttinda og gleyma sér ekki í skrifræði stofnanamenningarinnar (Sigrún Júlíusdóttir, 2006, Brynja Óskarsdóttir, 2006).

Eftir seinni heimsstyrjöldina urðu miklar þjóðfélagsbreytingar á Vesturlöndum. Velferðarkerfi Norðurlandanna var í mikilli framþróun og í kjölfarið spruttu fram félagslegar kenningar fötlunarfræða sem hafa haft hvað mest áhrif á íslenska löggjöf. Hugmyndir um eðlilegt líf (e. *normalization*) og samfélagsþátttöku (e. *integration*) komu í stað sjónarmiða verndar og einangrunar. Þetta leiddi til þess að altækar sólarhingsstofnanir lögðust smám

saman af og við tóku önnur úrræði, svo sem lítil heimili/sambýli, og enn fremur uppbygging víðtækari félagsþjónustu þar sem hlutverk félagsráðgjafans hefur allt til dagsins í dag orðið sífellt meira áberandi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Einstaklingsvinna, hópavinna og samfélagsvinna eru þrjár algengar starfsaðferðir innan félagsráðgjafar. Fagið hefur ætíð byggst á þeirri hugmyndafræði að mögulegt sé að greina persónuleika einstaklingsins og samspil hans við félagslegt umhverfi, og setja fram meðferðaráætlun sem stuðlar að því að einstaklingurinn hjálpi sér sjálfur, bæti lífsgæði sín, efli sjálfsímynd sína og styrki þannig rétt sinn til sjálfsákvörðunar (Hrefna Ólafsdóttir, 2006). HópaVINNAN gengur út á að ná aukinni félagsfærni og persónulegum þroska, og að bæta félagsleg samskipti. Hugmyndafræði hópmeðferðar grundvallast á meðferðarkenningum um tilfinningatengsl, mannlegt sálarlíf og félagslega aðlögun (Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg Júlía Svavarsdóttir, 2006). Að þessu leyti rímar aðferðafræði félagsráðgjafar ákaflega vel við aðferðir í list- og tónlistarmeðferð sem síðar verður greint frá. Samfélagsvinnan er einnig mjög mikilvæg í félagsráðgjöf vegna þess að verkefni hennar byggja á athugunum og í vaxandi mæli rannsóknum sem gefa vísbendingar um hvað þarfnast breytinga í samfélaginu. Í samfélagsvinnu tekst félagsráðgjafinn á við stefnumótun, áætlanagerð og mörg önnur mismunandi hlutverk sem krefjast góðs skipulags og góðrar þekkingar á tæknilegum atriðum (Farley, Smith og Boyle, 2009).

Starfsvið félagsráðgjafar hefur þróast út í nokkur meginvið, meðal annars félags- og heilbrigðisþjónustu og réttar- og skólafélagsráðgjöf. Hlutverk félagsráðgjafans á heilbrigðisviðinu felst meðal annars í félagslegri íhlutun og sálfélagslegri aðstoð við einstaklinga og fjölskyldur þeirra sem glíma við afleiðingar slysa eða veikinda, ásamt því að finna samfélagsleg úrræði. Félagsráðgjafinn er oft tengiliður við fjölskylduna og stofnanir í samfélaginu og samræmir aðgerðir sem nýtast sjúklingnum og aðstandendum hans. Virðingin fyrir sjálfsákvörðunarrétti einstaklingsins er þar sem annars staðar mikilvæg og að honum sé veitt aðstoð við að taka ákvarðanir um eigið líf (Vigdís Jónsdóttir, 2006).

Í 2. grein laga um félagsþjónustu sveitarfélaga er þess getið að með félagsþjónustu sé átt við þjónustu og ráðgjöf tengt málaflokkum eins og félagslegri ráðgjöf, fjárhagsaðstoð, félagslegri heimaþjónustu, málefni barna og ungmenna, þjónustu við aldraða, unglinga og fatlaða, húsnæðismál, aðstoð við áfengisjúka og vímuefnavarnir, atvinnuleysisráðgjöf og vinnumiðlun (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991). Eins og hér kemur fram er

þjónustusvið félagsþjónustunnar afar vítt og því er mikilvægt að félagsráðgjafinn noti heildarsýn í vinnu sinni. Félagráðgjafinn þarf oft að fást við afar erfiðar aðstæður þar sem engin forskrift er til um úrlausnir og því reynir mikið á faglega þekkingu hans. Skilningur félagsráðgjafans á tengslum einstaklingsins við hópa, samfélagið og breytingar er grunnurinn að starfi hans. Það sem sameinar hagsmuni notandans, félagsráðgjafans og stofnana er að finna lausn vandamálsins hverju sinni (Lára Björnsdóttir, 2006; Unnur Valgerður Ingólfssdóttir, 2010).

Í réttarfélagsráðgjöf notar félagsráðgjafinn þekkingu sína og færni sem fagið býr yfir til að endurhæfa; að hjálpa einstaklingnum til að hjálpa sér sjálfur svo hann geti snúið aftur út í lífið sáttur við sig sjálfan og samfélagið. Mjög mikilvægur þáttur í vinnuferli félagsráðgjafans er þegar fangar losna úr fangelsi eða eru á reynslulausn. Þá reynir á að styrkja fjölskylduböndin sem oft eru brotin og að hjálpa viðkomandi að fóta sig áfram í lífinu (Farley o.fl., 2009). Réttarfélagsráðgjöf sinnir einnig málefnum barna sem fara fyrir dóm sem gerendur eða fórnarlömb. Fagið snýr einnig að forsjár- og umgengnismálum í tengslum við forvarnir, deilu- og úrskurðarmál foreldra og sáttameðferð (Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands, e.d.).

Menntun felur í sér að verða að manni, að verða að félagsveru sem getur fótað sig eðlilega í samfélaginu. Vellíðan einstaklingsins í skólakerfinu er oft góð forskrift að framtíð hans í lífinu. Þess vegna er starf félagsráðgjafans mjög mikilvægt þar sem vinnan einkennist af stuðningsúrræðum og forvarnarvinnu. Með góðum þekkingargrunni geta félagsráðgjafar myndað sterkt tengslanet á milli skóla, samfélagsins og fjölskyldu. Eins og á öðrum sérsviðum vinna þeir í nánnum tengslum við aðrar fagstéttir, eins og með kennurum, náms- og starfsráðgjöfum, sérkennurum, skólasálfræðingum og fleirum. Undir þeim sviðum sem hér hafa verið nefnd eru svo allmargir málaflokkar og óhætt er að fullyrða að málefni fatlaðs fólks falli undir öll sviðin á mismunandi hátt (Sigrún Harðardóttir, 2007; Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Einstaklingsmiðuð nálgun er mikilvæg í vinnu félagsráðgjafans og ekki síst í starfi með fötluðu fólki eins og verður fjallað um síðar. Rannsóknir í félagsráðgjöf skipta miklu máli vegna þess að þær geta leitt til skilvirkni í þjónustu við notendur og geta haft mikil áhrif á stefnumótun stjórnvalda. Félagráðgjafar þurfa að nýta sér rannsóknir sem tæki til að efla

ímynd sína í faglegu tilliti. Þannig geta þeir bætt þjónustuna við notendur og aukið traust og virðingu stjórnvalda og almennings gagnvart faginu (Erla Björg Sigurðardóttir, 2010).

2.4 Sjálfræði

Að ráða sér sjálfur er einfaldasta skilgreiningin á sjálfræði (e. *autonomy*). Í mannréttindaákvæðum er sá réttur elstur og hann er ætlaður öllum þótt hann sé háður samspili við annað fólk og mismunandi aðstæðum (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Kjarni kröfunnar um sjálfræði er meðal annars að hafa rými til athafna og vera laus undan valdi annarra. Þannig nýtir einstaklingurinn rýmið og breytir í samræmi við eigið gildismat frekar en að vera undir stöðugri stjórn annarra (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Sjálfræði þýðir ekki endilega að einstaklingurinn geti gert hvað sem honum sýnist, heldur eigi hann möguleika á að leika aðalhlutverkið í sínu eigin lífi. Hér er aðkoma félagsráðgjafans mikilvæg með valdeflandi aðferðum og því að aðstoða við að ryðja úr vegi samfélagslegum hindrunum til þess að fatlað fólk eigi þess kost að sitja við sama borð og aðrir (Barnes o.fl., 1999; Wehmeyer og Metzler, 1995).

2.5 Sjálfsákvörðunarréttur

Með sjálfsákvörðunarrétti (e. *self-advocacy*) er lögð áhersla á að læra að taka ákvarðanir og með valdeflandi vinnuaðferð er áhersla lögð á að auka velferð og skapa tækifæri. Valdatengslin breytast þannig að félagsráðgjafinn verður stuðningsaðili þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda. Sjálfsákvörðunarréttur felur í sér rétt sérhvers einstaklings til að stýra lífi sínu með eigin gjörðum og ákvörðunum. Sjálfsákvörðunarréttur felur jafnframt í sér mannréttindi og tækifæri til að þróa jákvæða sjálfsmynd en þessir þættir falla vel undir hugmyndafræði félagsráðgjafar. Hugmyndafræði félagsráðgjafar gengur út á ferli sem veitir fólki sjálfstraust og sjálfsvirðingu, og veitir einstaklingnum tækifæri til að þekkja rétt sinn og að geta breytt lífi sínu ef hann kys svo að gera. Í lífi fatlaðs fólks hafa samfélagslegar hindranir verið margar þegar kemur að því að efla persónulegan og félagslegan sjálfsákvörðunarrétt. Sjálfsákvörðunarrétturinn er því ekki sjálfgefinn því það er sterk tilhneiging hjá ófötluðum einstaklingum að horfa á fatlað fólk sem viðfangsefni eða skjólstæðinga frekar en sem fullgilda þjóðfélagsþegna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; María Jónsdóttir, 2006).

2.6 Valdefling

Hugtakið valdefling er aðferð sem er mikið notuð innan félagsráðgjafar. Þegar félagsráðgjafar beita aðferðinni gefa þeir valdið frá sér og reyna um leið að minnka áhrif þess á einstaklinginn sem þeir eiga í samskiptum við. Fagmaðurinn býr að þekkingu sinni en ekki síður notandinn sem er sérfræðingur í eigin aðstæðum (Van Dorn, Scheyett, Swanson og Swartz, 2010).

Sérhverjum einstaklingi er í blóð borið að ráða sér sjálfur. Samkvæmt 1. og 2. gr. lögræðislaga nr. 71 er einstaklingur lögráða 18 ára og í því felst að hann er sjálfráða og fjárráða. Þeir sem eru sjálfráða eiga að fá að ráða öllum sínum persónulegu högum. Oft er það svo að fatlað fólk býr í raun ekki við þær aðstæður að vera sjálfráða þó svo að lög um málefni fatlaðs fólks nr. 52/1992 eigi að tryggja því jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna (Brynhildur G. Flóvenz, 2004; Lögræðislög nr. 71/1997). Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur fram að sérhver einstaklingur á tilkall til mannréttinda og frelsis og að það þarf að grípa til sérstakra aðgerða til að tryggja fötluðu fólki jöfn tækifæri, þátttöku og virkni í samfélaginu. Í þessu felst viðurkenning á sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Valdefling (e. *empowerment*) gengur út á að veita fólki tækifæri til að ná tökum á eigin lífi og auka lífsgæði sín. Hugtakið byggir á hugmyndinni um vald sem verður til í félagslegum samskiptum og getur því færst til. Þegar valdefling er notuð verða í fyrsta lagi til sálræn og einstaklingsbundin nálgun sem vísar til sjálfsmyndar og sjálfsmats og í öðru lagi félagsleg nálgun sem einkennist af því að ná tökum á eigin lífi og aðstæðum. Hugmyndin um valdeflingu hefur teygst sig inn á ýmsar sérgreinar, eins og félagsráðgjöf, sálfræði og iðjuþjálfun, og er orðið sýnilegra hugtak í stefnumótun á sviði félags- og heilbrigðismála. Hugtakið varpar fram nýjum hugmyndum um þætti eins og aðstoð, meðferð, vald og árangur (Lára Björnsdóttir, Halldór Sig. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir, 2011).

2.7 Listmeðferð

The American Art Therapy Association lítur á listmeðferð (e. *art therapy*) sem skapandi ferli sem stuðlar að lækningu og jákvæðum hvata fyrir einstaklinginn. Félagið skilgreinir listmeðferð á þann hátt að hún henti fólki sem þarf að takast á við veikindi og skerðingar. Með því að taka þátt í ferli listmeðferðar öðlast fólk meiri sjálfskilning og skilning á umhverfinu og einstaklingurinn ræður betur við að takast á við streitu, álag og félagsfærni.

Meðferðin veldur því að sjálfstraustið eykst og um leið er einstaklingurinn þátttakandi í listrænu sköpunarferli (Jones, 2005). Í grundvallaratriðum felur listmeðferð í sér að í gegnum listsköpun er fólki veitt aðstoð við að tjá sig og efla sjálfsmynd sína. Listmeðferð hefur öðlast meiri viðurkenningu og athygli á undanförunum áratugum sem meðferðarform. Innan meðferðarinnar notar fagfólk valdeflingu til að stuðla að auknum sjálfsskilningi og sjálfstrausti (Malchiodi, 1999).

2.8 Tónlist og tónlistarmeðferð

Tónlistarmeðferð (e. *music therapy*) á rætur sínar að rekja til Bandaríkjanna um miðja síðustu öld. Hún varð til á sjúkrahúsum þar sem hermönnum var hjúkrað eftir seinni heimsstyrjöldina. Tónlist er notuð sem meðferðarmiðill þar sem þátttakendurnir geta verið aldraðir, börn og fullorðnir með þroskahömlun, fólk með geðfötlun, fólk sem er líkamlega fatlað, fólk í neyslu eiturylfja, langveikir og fleiri (Thaut, 2009). Markmið tónlistarmeðferðar eru afar fjölbreytt. Þau helstu eru að styrkja og endurbyggja færni til samskipta, efla vitsmunabroska einstaklingsins, hvetja hann til að tjá sig og bæta andlega og líkamlega líðan sem hvetur fólk til meiri þátttöku í samfélaginu. Tónlistarmeðferðarfræðingar vinna í nánu samstarfi við aðrar fagstéttir eins og félagsráðgjafa, lækna, sjúkraþjálfara, hjúkrunarfræðinga, iðjuþjálfara og talmeinafræðinga. Þeir trú á því að tónlist geti hjálpað einstaklingnum við að læra samskipta- og félagsfærni (Pienaar, 2012; Thaut, 2009). Félag tónlistarmeðferðarfræðinga var stofnað á Íslandi 1997. Þeir skilgreina meðferðina meðal annars sem notkun tóna, hreyfinga og hljóða sem unnið er með til að endurnýja, viðhalda og stuðla að líkamlegri og andlegri heilsu og getu (Tónstofa Valgerðar, 2015).

2.9 Fötlunarlist

Fötlunarlist (e. *disability arts*) er minna þekkt fyrirbæri á Íslandi heldur en í löndum eins og Bretlandi og Bandaríkjunum. Á Íslandi hefur fötlunarlist birst í formi gjörninga, til að mynda í gegnum „List án landamæra“, sem er listahátíð með áherslu á fjölbreytileika mannlífsins. Sú skilgreining á fötlunarlist sem mest hefur verið stuðst við felur í sér að hún endurspeglar reynslu fatlaðs fólks þegar það notar listsköpun sem tjáningarform. Margir frægustu listamanna heimsins hafa til að mynda túlkað skerðingu sína í gegnum listaverk sín. Fötlunarlist má rekja til hópa fatlaðs fólks sem barðist fyrir mannréttindum. Hún er andóf gegn ríkjandi viðhorfum í samfélaginu og ögrar þeim staðalímyndum sem fyrir eru um líf fatlaðs fólks. Þannig tengist hún bæði fötlunarmenningu og fötlunarpólitík. Markmiðið með

fötlunarlistinni er að varpa ljósi á fordóma og óréttlæti sem fatlað fólk er beitt í samfélaginu; að vekja almenning til samkenndar gagnvart heimi fatlaðs fólks frekar en til vorkunnar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir, 2013; Sutherland, 2005).

3 Lög og réttindi fatlaðs fólks

Með þeirri þróun sem átt hefur sér stað á undanförunum áratugum í lagaumhverfi fatlaðs fólks á Íslandi hefur orðræðan breyst gagnvart þessum hóp og er hún enn í stöðugri þróun. Með rannsóknum bætist sífellt við þekking um eðli og orsakir fötlunar sem hefur áhrif á stefnumótun og lög og reglugerðir innan málaflokksins. Unnið hefur verið markvisst gegn aðgreiningu fatlaðs og ófatlaðs fólks þannig að fötluðum einstaklingum sé kleift að lifa eðlilegu lífi og vera virkir þátttakendur í samfélaginu. Það er gott að átta sig á að lögin endurspegla að miklum hluta viðhorfin í samfélaginu gagnvart fötluðu fólki (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Hér á eftir verða dregin fram atriði sem varða lög og reglugerðir um fatlað fólk sem tengjast umræðuefni þessa verkefnis.

3.1 Lagaumhverfi og réttindi fatlaðs fólks

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979 voru samþykkt á Alþingi árið 1979. Með nýju lögunum féllu úr gildi lög nr. 53/1967 um fátvitastofnanir og fátvitahæli. Lögin um aðstoð við þroskahefta voru byggð á hugmyndafræði um jafnrétti og eðlilegt líf og einkenndust af mörgum nýmælum og því var um tímamótalöggjöf að ræða. Í fyrstu grein laganna var þroskaheftum tryggður réttur til jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna og þeim voru sköpuð skilyrði til að geta lifað eðlilegu lífi í samfélaginu. Ábyrgð og yfirstjórn var færð frá heilbrigðisráðuneytinu yfir í félagsmálaráðuneytið en talið var að félagslegi þátturinn væri mikilvægur til að styrkja málaflokkinn. Fram að þessu hafði verið horft á þroskahefta sem sjúklinga og gegn því var meðal annars barist við gerð þessara laga. Þessi lög náðu einungis til ákveðins hóps fatlaðra eða andlega fatlaðra, þroskaheftra, einhverfra og annarra sem flokkuðust undir andlega þroskaskerðingu (Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í upphafi níunda áratugar síðustu aldar hófst nýtt þróunarskeið í málfeðnum fatlaðs fólks. Alþjóðaár fatlaðs fólks árið 1981 hafði vissulega mikil áhrif á stefnu stjórnvalda í málaflokknum, sem varð til þess að viðhorf til fatlaðs fólks breyttust til hins betra. Við gildistöku nýrra laga árið 1983 féllu lögin frá 1979 úr gildi. Ný lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 náðu til allra sem voru andlega eða líkamlega fatlaðir vegna skerðingar. Markmiðið með þessum lögum var hið sama og áður; að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna. Með nýju lögunum var einnig lögð mikil áhersla á að

byggja sambýli og veita sérþjónustu ef almenn þjónusta dugði ekki til (Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983; Margrét Margeirdóttir, 2001).

Þann 1. september árið 1992 urðu lög um málefni fatlaðra að heildarlögum. Með lögnum var í fyrsta sinn farið að huga að flutningi málaflokksins frá ríkinu yfir til sveitarfélaganna. Helstu breytingar með nýju lögnum voru þær að yfirstjórn í málefnum fatlaðs fólks var sameinuð undir félagsmálaráðuneytið. Skipulögð var réttindagæsla fatlaðra en með henni voru ráðnir ákveðnir trúnaðarmenn sem gegndu því hlutverki að vernda hagsmuni fatlaðs fólks. Fatlað fólk og aðstandendur gátu leitað til þeirra ef grunur lék á um að brotið hefði verið á réttindum þeirra. Ein þeirra breytinga sem skipti talsverðu máli var að ávallt skyldi reyna að veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum. Ef hins vegar í ljós kæmi að þjónustubörf hins fatlaða einstaklings væri meiri en svo að hægt væri að verða við henni með almennri þjónustu þá ætti hann rétt á aukinni þjónustu samkvæmt lögum um fatlaða. Í fyrsta skipti var orðið „geðfatlaður“ notað í lögnum en fram til þessa tíma höfðu geðfatlaðir borið skarðan hlut frá borði og ekki notið sömu réttinda á sama hátt og öðru fötluðu fólki hafði boðist. IV. kafli laganna fjallar um stoðþjónustu fatlaðs fólks en í 8. grein kaflans segir að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu sem geri því kleift að lifa í eðlilegu samfélagi við aðra. Þjónustan skal miðast við þarfir fyrir sálfræðiþjónustu og félagslegan stuðning. Einnig skal þjónustan stuðla að félagslegri samveru og því að fatlað fólk geti tekið þátt í tólmstundum og menningarlífi (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í 1. grein nýju laganna segir að fötluðum einstaklingum skuli tryggð sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og að skapa eigi þeim skilyrði til að lifa eðlilegu lífi. 2. greinin fjallar um að þjónusta skuli einstakling samkvæmt lögum þessum ef hann er andlega eða líkamlega fatlaður og þarf á sérstakri þjónustu að halda af þeim sökum. Með fötlun er átt við þroskahömlun, geðfötlun, sjón- og heyrnarskerðingu og/eða hreyfihömlun. Einnig getur fötlun verið afleiðing af veikindum og slysum. Í 26. greininni er kveðið á um að fatlað fólk skuli njóta félagslegrar endurhæfingar og endurhæfingar til að draga úr fötluninni til að auka möguleika þess til að taka fullan þátt í daglegu lífi. Læknisfræðileg endurhæfing skyldi framkvæmd samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

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

Árið 2010 voru lög (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992) endurskoðuð og fengu heitið „Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum“. Lög in tóku gildi þann 1. janúar 2011 og með breytingunum fluttist málaflokkurinn frá ríki til sveitarfélaga, eftir mikinn undirbúning. Helstu ástæður fyrir flutningnum voru þær að bæta átti þjónustustigið við fatlað fólk með því að laga þjónustuna að þörfum hvers og eins. Talið var að sveitastjórnarstigið ásamt nærþjónustu við íbúana myndi eflast við flutninginn. Alþjóðlegar skuldbindingar sem íslensk stjórnvöld höfðu samþykkt höfðu hér talsverð áhrif og tóku breytingarnar mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sveitarfélögin fengu ábyrgð á framkvæmd og skipulagi þjónustunnar ásamt ábyrgð á öllum kostnaði (Velferðarráðuneytið, 2011). Félags- og heilbrigðisráðuneytin höfðu sameinast undir velferðarráðuneyti og í 3. grein laganna kemur fram að velferðarráðherra fari með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks og beri ábyrgð á opinberri stefnumótun í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum).

3.3 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Árið 2007 voru mörkuð tímamót í sögu fatlaðs fólks á Íslandi þegar samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður. Samningurinn hefur ekki verið fullgildur hér á landi en á málþingi um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks, sem haldið var í október 2012, kom fram að stefnt væri að innleiðingu samningsins (Velferðarráðuneytið, 2013). Helsta markmið samningsins er að tryggja fötluðum mannréttindi og frelsi til jafns við aðra og að virða mannlega reisn þeirra. Til samningsins er nú litið um allan heim, og með undirrituninni skuldbundu íslensk stjórnvöld sig til að fylgja samningnum eftir að fullu. Samningurinn var saminn út frá nýrri mannréttindanálgun og skilgreinir fatlað fólk meira út frá umhverfinu og samfélagslegum þáttum í stað þess að einblína á einstaklinginn sjálfan. Með innleiðingu samningsins fékk hugmyndafræði félagsráðgjafar byr undir báða vængi og fellur samningurinn vel að siðareglum félagsráðgjafa þar sem segir að félagsráðgjafar skuli sporna gegn mannréttindabrotum hvar sem þau eiga sér stað (Gyða Hjartardóttir og Tryggvi Þórhallsson, 2012; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Í 24. grein samningsins kemur skýrt fram að aðildarríkin viðurkenna réttindi fatlaðs fólks til menntunar. Allir eiga að hafa jöfn tækifæri og fatlað fólk á að koma að menntakerfinu á öllum skólastigum án aðgreiningar. Fatlað fólk á að geta fullþroskað hæfileika sína,

sköpunargáfu sína, persónuleika sinn og andlega og líkamlega getu sína. Í 29. grein samningsins er kveðið skýrt á um að tryggja skuli fötluðu fólki lýðræðisleg réttindi og í 30. grein er fjallað um þátttöku í menningarlífi og frístunda-, íþrótt- og tómstundastarfi. Í 2. lið 30. greinarinnar kemur fram að aðildarríkin skuli sjá til þess að fatlaðir eigi, líkt og aðrir, möguleika á að þroska sköpunargáfu sína. Einnig skulu þeir eiga rétt á að fá tækifæri til að nota listræna og vitsmunalega getu. Það skal ekki vera aðeins í eigin þágu, heldur líka til að bæta mannauðinn í samfélaginu. Í 5. lið segir að fatlað fólk eigi að fá tækifæri til að taka þátt í tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi og eigi að hafa greiðan aðgang að stöðum þar sem íþrótt- og tómstundastarf fer fram (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

3.4 Samantekt á lagaumhverfinu

Þegar lagaumhverfi fatlaðs fólks er skoðað er ljóst að áhrif læknisfræðilega sjónarhornsins koma skýrt fram þegar hugtakið fötlun er skilgreint. Fötlunin er fyrst og fremst einstaklingsbundið vandamál. Fötlunin verður frávik frá því sem samfélagið telur eðlilegt vegna andlegrar eða líkamlegrar skerðingar. Hér er áherslan því á einstaklinginn frekar en hindranirnar sem samfélagið leggur í götur fatlaðs fólks, eins og fordóma, óaðgengilegar byggingar, fátækt og fleira (Velferðarráðuneytið, 2011). Í lögnum er lögð áhersla á hverjir eiga rétt á þjónustu en ekki er gerður munur á milli fötlunar, skerðingar og hindrana. Í 26. greininni skína endurhæfingar- og viðgerðarsjónarmið læknisfræðinnar í gegn. Lækningin vegur þyngra en hindranirnar. Lögin hafa sterka tilhneigingu til að skilgreina fólk og þjónustuna út frá læknisfræðilegum viðmiðum. Því er auðvelt að draga þá ályktun að viðhorf almennings í samfélaginu litist mjög af læknisfræðilega líkaninu (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

Með lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 var stigið stórt skref með jafnréttissjónarmið að leiðarljósi þegar lagt var til grundvallar að fatlað fólk ætti eins og ófatlaðir rétt á almennri þjónustu. Í IV. kafla laganna, nánar tiltekið í 8. greininni, er þess getið að fatlað fólk skuli öðlast skilyrði til að lifa eðlilegu lífi og geta tekið fullan þátt í samfélaginu. Hér endurspeglast hversu miklar breytingar hafa orðið á málaflokki fatlaðs fólks, eða frá aðgreiningarhugsuninni til viðurkenningar á rétti fatlaðs fólks til fullgildrar þátttöku. 2. grein laganna skilgreinir hugtakið fötlun, en sú skilgreining er frekar loðin og ekki nógu vel afmörkuð og deila má um hvenær og hvernig einstaklingur telst fatlaður

(Velferðarráðuneytið, 2011). Í 1. greininni eru einnig sett fram hugtök sem erfitt er að skilja; að tryggja fötluðu fólki „jafnrétti“ og „sambærileg lífskjör“ til jafns við „aðra þjóðfélagsþegna“. Viðmiðin eru afar óljós og vísun til *annarra þjóðfélagsþegna* er mjög óskýr. Hverjir eru *aðrir þjóðfélagsþegnar* og hvað eru *sambærileg lífskjör*? Eflaust má líta svo á að verið sé að fjalla um ófatlað fólk á svipuðum aldri og af sama kyni. Hugtökin *sambærileg lífskjör* og *jafnrétti* eru ekki skilgreind að neinu marki. Væntingar fólks til lífsgæða og lífsstíls eru mjög ólík. Aðgengi almennings til að fullnægja óskum sínum og þráum eru afar mismunandi og tengist efnahagslegri og félagslegri stöðu hvers og eins. Af framansögðu er hægt að draga þá ályktun að lög um málefni fatlaðs fólks þarfnast endurskoðunar og líta verður meira til fræðanna og þeirrar þekkingar sem hefur áunnist. Þannig geta lög og reglugerðir haft áhrif á ráðandi orðræðu í samfélaginu og beint henni í jákvæðari farveg (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

Þau atriði sem fram koma í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ríma vel við hugmyndafræði félagsráðgjafar og hugtök innan hennar eins og sjálfsvirðingu og sjálfsákvörðunarrétt sem fjallað var um hér að framan. Aðstæður í umhverfinu geta ákvarðað að stórum hluta hvort sjálfræðið sé virt til jafns við aðra og geta komið í veg fyrir undirokun og misrétti. Í 29. greininni er áhersla á lýðræðislega þátttöku og á að skapa eigi umhverfi þar sem fatlað fólk hafi sömu tækifæri og aðrir til þátttöku og þroska. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er mannréttindasáttmáli sem leggur sérstaka áherslu á að við berum öll sameiginlega ábyrgð. Sameiginlega verðum við að ryðja úr vegi hindrunum í umhverfinu til að virða verðleika sérhvers einstaklings, sama hvort hann er fatlaður eða ófatlaður. Hæfileikinn til að þroskast og verða sjálfráða verður til í samskiptum við aðra, sem mótar sjálfsmýnd okkar og sjálfsvirðingu. Þannig verður einstaklingurinn að búa við skilyrði sem efla hann á þennan hátt (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

4 Listgreinar og fatlað fólk

Í þessum kafla mun höfundur leitast við að svara eftirfarandi spurningum: Hvaða áhrif hefur list- og tónlistarmeðferð á fatlað fólk? Hvernig er aðgengi fatlaðs fólks að tónlistariðkun? Hver eru verkefni félagsráðgjafans á fötlunarsviðinu og hvernig eru tengsl félagsráðgjafar og listgreina? Rannsóknir hafa sýnt fram á að sköpun af hvaða tagi sem er eflir sjálfsmýnd og sjálfstæði einstaklingsins og vellíðan og árangur fatlaðra og ófatlaðra einstaklinga í skóla eykst þar sem list- og verkgreinar fá meira vægi (Robinson, 2012).

4.1 Listmeðferð og máttur listgreina

Listmeðferð er frekar nýlegt svið sem hefur mótast út frá mismunandi sviðum eins og list, listasögu, mannfræði, sálfræði og geðlækningum. Á 19. öldinni færðist sífellt í aukana að listamenn í Bandaríkjunum og Evrópu væru fengnir til að starfa á sjúkrastofnunum. Listmeðferðarformið varð enn vinsælla á 20. öldinni en í seinni heimsstyrjöldinni skapaðist hefð fyrir því að listamenn, sálfræðingar og geðlæknar færu að vinna með myndræna tjáningu sem virtist vera góð leið fyrir fórnarlömb stríðsins til að tjá erfiða reynslu sína. Slík samvinna lagði grunninn að listmeðferðarforminu eins og það er í dag. Mannskepnan hefur alla tíð haft mikla þörf fyrir að skapa, rétt eins og þörf fyrir að geta tjáð sig með tungumáli og að vera í félagslegum samskiptum. Til forna og í nútímasamfélögum hefur listin verið notuð í táknrænum tilgangi til að lækna og endurhæfa og til að losa um líkamlega og sálfræðilega spennu. Trú mannsins á að listin hafi ákveðna töfra sem geti umbreytt fólki og aðstæðum er ein af ástæðum þess að farið var að nota listgreinar sem meðferðarform (Malchiodi, 1998).

Segja má að ýmislegt sé sameiginlegt með félagsráðgjöf og listmeðferð. Bæði sviðin hafa sprottið út frá þeirri hugmynd að fá okkur til að skilja hver við erum. Þau hjálpa til við að tjá tilfinningar okkar og hugmyndir sem við eigum erfitt með og þannig getum við bætt lífsgæði okkar. Algengt er að nota bæði listmeðferð og félagsráðgjöf með ólíkum hópum eins og börnum, fullorðnum, öldruðum, eiturlyfjaneytendum, fjölskyldum, einstaklingum með tilfinningaleg vandamál og fötluðu fólki. Í flestum listmeðferðum er meginþunginn settur á tilfinningar og skynjun; að vinna með innri reynslu einstaklingsins frekar en að hann skoði hlutina í umhverfinu (Malchiodi, 1998).

Flestir sérfræðingar listmeðferðar hafa verið sammála því að skilgreina listmeðferð sem ferli sem hefur ákveðinn lækningarmátt. Litið er á listsköpunina sem tækifæri til tjáningar þannig að þegar til lengri tíma er litið getur ferlið leitt til persónulegrar ánægju eða algerrar

umbreytingar og sjálfstyrkingar. Hið skapandi ferli styrkir bæði andlega og líkamlega líðan einstaklingsins. Einnig hafa sérfræðingar listmeðferðarformsins skilgreint listmeðferð út frá hugmyndinni um táknræn samskipti. Sú nálgun vísar til sálfræðimeðferðar með áhersluna á útkomu listsköpunarinnar. Þannig geti meðferðin verið mikilvægur þáttur í að efla samskiptafærni einstaklingsins og leiðsögn fagaðilans getur á þann hátt leyst upp alls kyns flækjur og vandamál sem getur síðan leitt til jákvæðs þroska og breytinga í lífi einstaklingsins. Listmeðferðin eflir virkni og er gott tæki til valdeflingar sem er, eins og komið hefur fram, eitt af aðalverkfærum félagsráðgjafans. Í stað þess að reyna að tjá tilfinningar sínar í töluðum orðum notar einstaklingurinn teikningar, myndlist eða tónlist til að miðla innri reynslu sinni út á við. Margt fatlað fólk hefur ekki hið hefðbundna tungumál til að tjá sig og því er þetta tjáningarform mjög mikilvægt. Ólíkt flestum tungumálum setur listin engin boð og bönn um reglur, form eða skipulag og gefur því einstaklingnum meira frelsi til tjáningar. Þess vegna hentar listmeðferð mjög vel í vinnu með ófötluðum og fötluðum börnum þar sem orðaforðinn er takmarkaður (Malchiodi, 1998).

Þó að sköpunarferli og táknræn samskipti séu tvö helstu grundvallaratriði listmeðferðar er mikilvægt að átta sig á því að sköpun í hvaða listformi sem er getur haft gríðarlega valdeflandi áhrif á einstaklinginn. Með góðri leiðsögn fagaðilans getur sjálfstraust einstaklingsins eflst og meðferðin getur orðið honum jákvæður hvati til sjálfsákvörðunar og styrkt sjálfsmýnd hans. Þrátt fyrir að listmeðferð sé valdeflandi tengist hún á vissan hátt læknisfræðilega líkaninu sem gerð voru skil í öðrum kafla þessarar ritgerðar. Sérfræðingurinn er sá sem í raun stýrir ferðinni en í samvinnu við notandann og með þátttöku hans í listinni er tilgangurinn meðal annars að lækna, endurhæfa og efla (Barnes, 2003; Malchiodi, 1998).

4.2 Rannsóknir á listmeðferð

Ýmsar rannsóknir hafa verið gerðar í Evrópu og Bandaríkjunum þar sem skoðuð hafa verið áhrif listgreina á fatlaða og ófatlaða einstaklinga. Minna hefur farið fyrir rannsóknum á þessu sviði hér á landi. Schaefer-Simmern, þekktur listkennari frá Þýskalandi og höfundur „The Unfolding of Artistic Activity“, hélt því fram að þörfin fyrir sköpun sé mannum eðlislæg og að henni sé fullnægt með listrænni sköpun sem leiði af sér eðlilega þróun. Hann prófaði kenningu sína með góðum árangri þar sem hann skoðaði tvo hópa mismunandi einstaklinga með þroskahömlun. Hóparnir fengu verkefni þar sem þeim var leiðbeint skref fyrir skref. Þegar þeir nálguðust lok verkefnisins hafði sjálfsmýnd þeirra eflst og um leið voru samskipti

einstaklinganna og félagsleg staða þeirra sterkari en fyrir meðferð. Þeir sýndu meiri lífsgleði og voru stoltir eftir að hafa getað unnið sjálfstætt og fullgert ákveðinn hlut. Þessar niðurstöður notaði Schaefer-Simmern sér til stuðnings í gagnrýni sinni á hefðbundnar meðferðir sem einkenndust af endurtekningum og vélrænni stjórnun á fötluðu fólki. Slíkar aðferðir höfðu að mati Schaefer-Simmern öflug áhrif í samanburði við áhrif listmeðferðar (Crawford, 1975).

Huang og Dodder (2002) fjalla um rannsókn Karst sem komst að því að túlkun einstaklingsins í gegnum listmeðferð getur dregið úr fötluninni og að listsköpun getur verið mikilvægt verkfæri í samskiptum í stað tungumálsins. Þannig geti listræn meðferð af hvaða tagi sem er orðið góður miðill fyrir fólk til að hvetja það til að eiga frumkvæði til athafna. Einnig fjalla Huang og Dodder um rannsókn Harlan sem heldur því fram að þegar aldrað fólk með þroskahömlun fer í gegnum listmeðferð og sköpun eflist það í félagslegum samskiptum, sjálfstraust þess eykst og það verður sjálfstæðara í sínu eigin lífi. Í einum af rannsóknum sínum komst Harlan að því að eftir sjö mánaða tímabil í listmeðferð sýndu þátttakendur aukið frumkvæði, meira sjálfstæði og meiri ákveðni í öllum ákvarðanatökum. Í gegnum meðferðina voru áhrif valdeflingar mjög skýr (Huang og Dodder, 2002).

Slayton, D'Archer og Kaplan (2010) skoðuðu nokkur virt tímarit á tímabilinu 1999-2007 sem innihéldu öll niðurstöður rannsókna á áhrifum listmeðferðar. Hóparnir sem tilheyrðu rannsóknunum voru margbreytilegir og með fólk á öllum aldri. Í grein sinni, „Outcome Studies on the Efficacy of Art Therapy: A Review of Findings“, birtu Slayton og félagar niðurstöður rannsókna með tölfræðilegum upplýsingum sem styrkja hugmyndirnar um að listmeðferð sé áhrifarík aðferð til að meðhöndla þætti á borð við skerðingu, hegðunarröskun, álag, fötlun og annars konar einkenni. Þau leituðu að niðurstöðum rannsókna þar sem listmeðferð var notuð í sálfræði, geðlækningum, ráðgjöf, menntun, lækningum og hjúkrun. Niðurstöðurnar þurftu að falla undir ákveðinn viðmiðunarramma: A) Rannsóknir þurftu að geta metið áhrif listmeðferðar með mælanlegum niðurstöðum. B) Rannsóknirnar urðu að mæla áhrif meðferðarinnar á úrtaki sem var meðferðarhópur. C) Rannsóknirnar urðu að innihalda listmeðferð án íhlutunar annarra meðferðarræða. Eftir að hafa innihaldsgreint 35 rannsóknir, komust þau að því að niðurstöður og árangur listmeðferðarinnar var tölfræðilega marktækur. Listmeðferð virkar sem aðferð til að vinna

með skerðingar og mismunandi einkenni og er fyrir fólk á öllum aldri. Í athugun sinni komust þau að því að listmeðferð á í dag vaxandi fylgi að fagna (Slayton, D'Archer og Kaplan, 2010).

4.3 Tónlistarmeðferð

Hugtakið tónlist hefur víða merkingu og er skilgreining á hugtakinu breytileg eftir mismunandi menningarheimum og samfélögum. Í grundvallaratriðum byggist tónlist á safni samliggjandi tóna og hljóma sem mynda ákveðna laglínu. Taktur er hið lifandi gangverk en hlutfallið á milli þessara þriggja þátta fer eftir tónlistarstíl og menningu hvarrar þjóðar fyrir sig (Hammershøj, 2005). Tónlist er litríkt svið reynslu sem hefur áhrif á huga, líkama og tilfinningar mannsins. Hún getur haft áhrif á hegðun hlustandans eða flytjandans. Tónlist getur dregið ýmislegt fram sem er falið í undirmeðvitund einstaklingsins. Það sem einkennir hana helst er að hún er einstaklega sveigjanlegt fyrirbrigði. Hún getur gert einstaklinginn meðvitaðri gagnvart umhverfinu og náð til hans hvort sem hann er ófatlaður, fatlaður eða stríðir við erfið veikindi. Í gegnum aldirnar hefur maðurinn haft sterka tilhneigingu til að skapa og taka þátt í tónlist. Flestir hafa ánægju af tónlist hvort sem þeir eru í hlutverki gefanda eða þiggjanda. Í raun erum við umvafin tónlist á hverjum degi og sú ánægja sem við fáum í gegnum hana tengist sterkt tilfinningalegri upplifun (Alvin, 1978).

Í aldanna rás hefur tónlist verið notuð sem tæki til meðferðar eða fyrir trúarlegar athafnir og ýmsar uppákomur. Í dag er tónlist oft notuð til að sameina fólk við ýmis tækifæri. Á 5. öld fyrir Krist höfðu grískir heimspekingar mjög ákveðnar skoðanir á því hvaða tónlist hentaði best til lækninga. Tónlistin á þeim tíma var álitin einn af mikilvægustu þáttunum í uppbyggingu samfélagsins, eða eins og Plato komst svo vel að orði: „Tónlist er lög um siðferði. Hún færir alheiminum sál, hún gefur huganum og ímyndunaraflinu vængi, hjúpar sorgina fegurð og vekur alla hluti í kringum okkur til lífsins“. Á 17. öldinni var litið á sönglistina sem aðferð til að vinna gegn lungnasjúkdómum og á 19. öldinni hófu læknar að mæla áhrif tónlistar á lífeðlisfræðilega virkni líkamans, sérstaklega á hjartsláttartíðni og öndun. Um miðja 20. öld var algengt að nota mjög „rytmíska“ tónlist á borð við marsa til að örva einstaklinginn á meðan verk eins og „Svanurinn frá Tuonela“ eftir Sibelius var notað til að sefa og róa. Með aukinni þekkingu á áhrifum tónlistar á lífeðlisfræðilega virkni einstaklingsins komu fram nýjar rannsóknir á sviðinu sem sýndu fram á mátt tónlistar varðandi andlega og líkamlega líðan (Grocke og Wigram, 2007; Pienaar, 2012).

Tónlistarmeðferð, eins og hún þekktist best í dag, kom fram á sjónarsviðið upp úr 1960. Þróun greinarinnar byggðist á atferlisathugunum, stöðluðum prófum, viðtölum og þátttöku- og frásagnarránsóknum (Pienaar, 2012). Tónlistarmeðferð er atvinnugrein á heilbrigðissviði þar sem tónlistin er notuð í þeim tilgangi að takast á við líkamlegar, andlegar, vitsmunalegar og félagslegar þarfir einstakingsins. Eftir að hafa metið styrkleika og veikleika þátttakandans býr sérfræðingurinn til meðferðarúræði sem inniheldur sköpun tónlistar, söng, hreyfingu eða hlustun. Með þátttöku sinni í tónlistinni eru hæfileikar einstaklingsins dregnir fram og sú valdefling sem á sér stað verður einnig möguleg á öðrum sviðum í lífi hans. Meðferðin stuðlar að færni til samskipta og getur verið gagnleg fyrir þá sem eiga erfitt með að tjá sig með orðum. Nýjustu rannsóknir hafa sýnt fram á að tónlistarmeðferð byggir upp skilvirkni á flestum sviðum, eins og líkamlegri endurhæfingu, og getur aukið hreyfigetu. Meðferðin hvetur einstaklinginn til þátttöku í sinni eigin meðferð og þjónar þannig tilgangi valdeflingar (American Music Therapy Association, 2015).

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að tónlist hefur þann kraft í sér að brúa bilið milli einstaklinga og mynda samheldni og samkennd í hópavinnu. Erfitt er að draga úr þeirri staðreynd að tónlist er einn þeirra miðla sem veitir fólki afslöppun, vellíðan og gleði. Tónlistarmeðferð fyrir fólk með sérþarfir er ólík tónlistarkennslu að því leyti að einstaklingurinn þarf ekki að vera gæddur tónlistarlegum hæfileikum. Tónlistarmeðferð byggir á vísindalegum aðferðum og er markmið sérfræðingsins að vinna með hegðun og auka vellíðan og viðhalda og þróa andlega og líkamlega heilsu og/eða getu. Tónlistin er tæki sérfræðingsins til að aðstoða fólk við að skoða þætti í lífi þess sem snerta samskipti, félagsfærni, framkomu, tilfinningar og hegðun (Grocke og Wigram, 2007; Rickson og McFerran, 2007; Tónstofa Valgerðar, 2015).

Megindlegar rannsóknir sem gerðar hafa verið á tónlistarmeðferð hafa það að markmiði að nota ákveðnar breytur til þess að komast að sambandinu milli tónlistarmeðferðar og árangurs sem af henni hlýst. Andstætt þessu hafa eigindlegar rannsóknir reynt að fanga sterka reynslu þátttakandans. Þó báðar aðferðirnar noti góðan aðferðafræðilegan staðal hallast þeir sem sinna eigindlegum aðferðum frekar að því að rannsóknir sem byggja á reynslu einstaklingsins séu áreiðanlegri. Undir lok síðustu aldamóta fóru fræðimenn að efast um notkun hefðbundinna aðferða við rannsóknir á tónlistarmeðferð. Þeir beindu sjónum sínum að sambandi tónlistar og tilfinninga og hversu erfitt væri að meta með megindlegum

mælingum sjálfsmynd og tjáningu tilfinninga eins og reiði, sorgar og ótta hjá fötluðu fólki. Þar af leiðandi hafa eigindlegar rannsóknaraðferðir verið meira notaðar til rannsókna á áhrifum tónlistarmeðferðar á síðastliðnum tveimur áratugum. Gott dæmi um gildi eigindlegra rannsókna á áhrifum tónlistarmeðferðar er vettvangsathugun Perry, sem gerð var árið 2003 á 10 ungum fjölfötluðum einstaklingum. Skoðaðir voru einkatímar í tónlistarmeðferð sem teknir voru upp á myndaband yfir ákveðið tímabil. Niðurstöður sýndu að við samspil notandans og sérfræðingsins komu fram ný samskiptaform hjá fatlaða einstaklingnum. Sterkur vilji fötluðu einstaklinganna til að taka þátt og vera hluti af vinnunni voru nýjungar sem ekki hafði sést til áður í hegðunarmynstri þeirra. Niðurstöðurnar sýndu jákvæðar breytingar í samskiptafærni einstaklinganna og hversu mikilvægt er að skoða áhrif tónlistarmeðferðar. Í kjölfar rannsóknarinnar komu upp mörg dæmi þess að sú hegðun og samskipti sem lærðust í meðferðarvinnunni yfirfærðust á daglegar athafnir einstaklinganna (Rickson og McFerran, 2007).

Downs-heilkenni (e. *Down Syndrome*) er vel þekkt orsök þroskahömlunar. Fötlunin einkennist af litningagalla sem er í 21. litningi. Í honum er þrístæða sem veldur því að einstaklingar með heilkennið eru með 47 litninga í frumukjarna í stað 46. Tungumálafærni einstaklinga með heilkennið er mjög mismunandi og er oft skertari en vitsmunaleg geta þeirra segir til um. Börn með Downs-heilkenni skynja sjón, heyrn og tilfinningar öðruvísi en aðrir og þar af leiðandi er málþroski þeirra seinni en annar þroski. Einstaklingar með Downs-heilkenni eiga því oft erfitt með að gera sig skiljanlega og að læra reglur tungumálsins. Þess vegna henta þeim úrræði eins og tónlistarmeðferð sérstaklega vel þar sem þar reynir ekki á hið talaða orð.

Á Nýja Sjálandi hafa verið gerðar rannsóknir á áhrifum tónlistarmeðferðar á börn með Downs-heilkenni. Í einni þeirra voru skoðuð viðhorf kennara/umönnunaraðila í skóla fyrir börn með sérþarfir. Úrtakið samanstóð af kennurum með mikla reynslu í vinnu með fötluð börn. Allir kennarar skólans töldu víst að tónlistarmeðferð hefði mjög góð áhrif á börnin með Downs-heilkennin. Kennararnir áttu mun auðveldar með að nálgast börnin og skilja þarfir þeirra og óskir í gegnum tónlistina heldur en með tungumálið sem miðil. Kennarar í umræddri rannsókn héldu því fram að tónlistin hefði haft mjög jákvæðan hvata á börnin til þátttöku og að hún hefði stuðlað að betri hreyfifærni og vellíðan þeirra og eft þau í samskiptum við aðra (Pienaar, 2012).

Vasiliki, Anastasios og Niovi-Dionysia (2010) rannsökuðu áhrif tónlistar á samskipti þroskahamlaðra barna. Ákveðið var að mæla eðlislægan kvíða hjá börnunum og að auki voru skoðuð áhrif tónlistarmeðferðar á hjartsláttartíðni þeirra. Börnin voru frá fimm mismunandi löndum Evrópu; Grikklandi, Frakklandi, Þýskalandi, Kýpur og Ítalíu, og voru sum þeirra einhverf og önnur með Downs-heilkenni. Hjartsláttartíðni barnanna var mæld fyrir meðferð, í miðri meðferð og eftir meðferðina. Mælingar leiddu í ljós að tónlistarmeðferð hafði marktækt róandi áhrif á börnin. Það sem vakti sérstaklega athygli var að tónlistarvinnan hafði mest áhrif á hjartsláttartíðnina fyrstu 30 mínúturnar í meðferðinni. Annað áhugavert sem kom í ljós var að það var sterkt marktækt samband milli framfara einstaklinganna í samskiptum og mælingar á hjartsláttartíðni og kvíða. Við tónlistarvinnuna mældist minni kvíði og hjartsláttartíðni en á sama tíma tóku samskipti einstaklinganna jákvæðum breytingum.

Í allmörg ár hafa Rudolf Steiner-skólar notað listmeðferðir í kennslu með góðum árangri. Rudolf Steiner er höfundur hugmyndafræðinnar *mannspekifræði* (e. *Anthroposophy*). Hann trúði því að kennsla af hvaða tagi sem er þyrfti að vera byggð á hinu skapandi ferli vegna þess að í listsköpunarferlinu felast áskoranir sem hjálpa einstaklingnum að taka ábyrgð á sínu eigin lífi (Wilkinson, 1993). Í Rudolf Steiner-stofnunum er lögð áhersla á að hvetja fatlað fólk í stað þess að stjórna lífi þess. Fötlugu fólk er sökkt í heim lita og forms, tónlistar og hreyfinga, og það er hvatt áfram til að finna sína eigin rödd. Þeir sem hafa kynnst heimi fatlaðs fólks vita að því hættir til að einangrast félagslega og við það minnkar þátttaka þess í samfélaginu. Listgreinar eru því lykillinn að aðgengi, reynslu og þroska. Með tónlistarmeðferð er hægt að brjóta niður múra einangrunar og draga úr skerðingu einstaklingsins (Haris, 1977).

Susan Haris stofnaði Miroma School í Ástralíu en skólinn starfaði eftir hugmyndafræði Rudolf Steiner og samanstóð af fólkum með þroskahömlun. Haris fékk til sín heimsókn tónlistarmeðferðarfræðinga sem unnu með nemendum skólans og náðu þeir ótrúlegum árangri með þeim. Eitt dæmi er af þriggja ára fatlaðri stúlku sem sýndi engin merki um eðlilegt þroskaferli. Hún var árásgjörn og tjáði sig lítið sem ekkert. Þegar hún hlustaði á hljóðfæraleik og söng kennarans síns varð hegðun hennar öllu rólegri og yfirvegaðri. Hún var fengin til að taka þátt í bjölluspili og söng og eftir tveggja ára þátttöku í tónlistarmeðferð var hún farin að leika sjálf á tréspil og „kantele“, sem er strengjahljóðfæri sérhannað fyrir börn.

Með einstaklingsmiðaðri nálgun og hjálp í tónlistarmeðferð tók stúlkan ótrúleg framfaraskref. Jákvæð hegðun hennar og færni til að tjá sig var vel yfir meðaltali og sex ára gömul var hún innrituð í almennan grunnskóla. Með tónlistarmeðferðinni lærði hún að tjá tilfinningar sínar, reiðiköstunum fækkaði og samskiptafærni hennar tók miklum jákvæðum breytingum (Haris, 1977).

Rannsóknir á tónlistarmeðferð sýna greinilega hversu mikil áhrif tónlistin hefur á einstaklinginn. Það að vinna með tónlist örvar athygli og einbeitingu og hún er jákvæður hvati á félagsfærni, sjálfstjáningu og sjálfstraust. Tónlistin hefur áhrif á sálfræðilega þætti einstaklingsins og veitir frelsi til sköpunar og sjálfsákvörðunar. Áhrif tónlistarmeðferðar á fötluð börn eru ótvíræð og greinilega valdeflandi. Á undanförunum áratugum hefur tekist að sýna fram á hversu vel meðferðin stuðlar að vitsmunalegum, sálfélagslegum framförum og fræðilegri þróun. Með því að fylgja vel eftir hagnýtum viðmiðunarreglum innan fræða tónlistarmeðferðar er hægt að huga betur að líkamlegum og andlegum þörfum fatlaðs fólks og auka lífsgæði þess og þátttöku í samfélaginu (Sze, 2006).

4.4 Tónlistarmeðferð á Íslandi – Aðgengi að tónlistarkennslu

Valgerður Jónsdóttir er einn af fáum tónlistarmeðferðarfræðingum á Íslandi. Árið 1987 vann hún brautryðjendastarf á sviðinu með því að stofna Tónskóla Valgerðar. Skólinn er hugsaður fyrir nemendur sem geta ekki tileinkað sér hefðbundna tónlistarkennslu. Tónstofa Valgerðar er eini tónlistarskólinn á Íslandi sem sérhæfir sig í kennslu fyrir einstaklinga með sérþarfir og njóta þeir forgangs. Í dag eru 117 nemendur skráðir í Tónstofunni. Að sögn Valgerðar er miðillinn í kennslu og meðferð sá sami – tónlistin – en hins vegar liggur munurinn á þessum tveimur aðferðum í markmiðunum. Í meðferð er tónlist tæki og tengslin sem myndast eru notuð til að efla og bæta líðan fólks sem glímir við fatlanir og skerðingar af ýmsu tagi, bæði líkamlega og andlega. Valdefling er lykilhugtak í meðferðinni og er gegnumgangandi því þar er styrkur fólksins (Valgerður Jónsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2015).

Þegar menntaður tónlistarkennari vinnur með áherslu á tónlistarmeðferð sér hann inn í miklu fleiri heima. Í sérkennslunni er svo margt annað sem gerist heldur en að lesa nótur eða að læra ný lög. Í sérkennslunni er unnið með eðlisþætti tónlistar en það þarf hins vegar að laga kennsluna að færni hvers nemandar fyrir sig. Tónlistarkennari vinnur með þætti eins og hratt og hægt, að byrja og stoppa, þagnir og blæbrigði. Tónlistarmeðferðarfræðingur horfir á þetta á annan hátt. Þá er markmið þjálfunarinnar að efla hreyfifærni, að þjálfa samhæfingu

handa og fleira. Þannig er meðferðaráætlun og kennsluáætlun hvor sinn hluturinn en miðillinn er sá sami (Valgerður Jónsdóttir, munnleg heimild, 20. febrúar 2015).

Í tónlistarkennslunni sést hvernig nemandinn vex og þróast og þannig skýrist hvort hann lærir eftir hefðbundnari leiðum eins og að spila eftir lituðum nótum. Þetta getur verið mjög einstaklingsbundið en það þarf að byggja upp ákveðna færni áður en viðkomandi fer að læra undirstöðu í hljóðfæraleik. Í Tónstofu Valgerðar hefur mikið verið unnið með málfærni einstaklingsins í gegnum söng. Að mati Valgerðar er það ómetanlegt hvað tónlistin getur gefið einstaklingum við að læra að spila þó ekki sé nema með einum fingri á orgel. Þetta hefur mikil áhrif á sjálfsmynd og sjálfstæði einstaklingsins og ekki síður er þetta mikilvægt fyrir aðstandendur hans. Það er svo mikilvægt að skilgreina hlutina í litlum skrefum þannig að hægt sé að ná takmarkinu. Það skiptir máli að geta gengið út úr tímanum eftir að hafa klárað verkefnið og lokað þeim. Nauðsynlegt er að útbúa námsefnið á þann hátt að það séu sigrar í tónlistartímunum þannig að *í litlu skrefunum felast stóru sigrarnir*. Tónstofa Valgerðar hefur aðalnámskrá tónlistarskólanna til hliðsjónar í starfinu en það er ákvörðun hvers kennara fyrir sig eftir hvaða hugmyndafræði hann vinnur. Virkni og vellíðan eru mikilvæg hugtök í öllu ferlinu og það skiptir máli að einstaklingnum líði vel (Valgerður Jónsdóttir, munnleg heimild, 20. febrúar 2015).

4.5 Hlutverk tónlistarskóla

Hlutverk tónlistarskóla er að stuðla að víðsýni og sveigjanleika í kennsluháttum og að efla hæfni nemendans til að skapa, hlusta og njóta tónlistar. Námið skal efla sjálfsmynd nemandans og hæfni hans til einbeitingar. Í kennsluhluta aðalnámskrár tónlistarskóla kemur skýrt fram að kennslan á að taka mið af reynslu og þörfum einstakra nemenda og efla með þeim vinnugleði og námslöngun. Kennsluaðferðir tónlistarkennslu mega ekki mismuna nemendum eftir kynferði, uppruna, litarhætti, búsetu, trúarbrögðum, félagslegri stöðu eða fötlun (Menntamálaráðuneytið, 2000). Árið 2013 samþykkti Alþingi þingsályktunartillögu um menningarstefnu mennta- og menningarmálaráðuneytisins. Stefnan felur í sér að aðgengi að menningarlífi landsins verði tryggt fyrir alla þjóðfélagshópa. Með stefnunni er lagt til grundvallar að tónlistarskólar víkki út starfsemi sína til allra hópa samfélagsins og vinni þannig gegn menningarlegri aðgreiningu. Fjölbreytni menningarlífsins skal eflt þannig að sérhver einstaklingur geti fundið eitthvað við sitt hæfi (Mennta- og

menningarmálaráðuneytið, 2013). Í 23. grein Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna segir orðrétt:

.....að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómstundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum (Umboðsmaður barna, e.d.).

Árið 2008-2009 réði menntamálaráðuneytið til sín prófessor í listum að nafni Anne Bamford. Verkefni hennar var að gera úttækt á gæðum list- og menningarmenntunar og -fræðslu á Íslandi. Rannsókn Bamford sýndi fram á að mjög fáir tónlistarskólar á landinu höfðu til og fullnægja þörfum barna og ungmenna með sérþarfir. Í könnuninni kom fram að þrátt fyrir að 72% tónlistarskóla tækju við einstaklingum með sérþarfir voru aðeins 46% skólanna með viðeigandi aðstöðu til að sinna þessum nemendum. Í raun buðu mjög fáir skólar upp á aðstöðu fyrir fólk með sérþarfir. Líklegt er að vandinn liggja í skorti á sérmenntun tónlistarkennara. Ljóst er að tónlistarskólar sem koma til móts við fólk með sérþarfir, þó í litlum mæli sé, þurfa að vera sýnilegri út á við. Eins og áður hefur verið greint frá er einungis einn tónlistarskóli á landinu sem sérhæfir sig í kennslu fyrir fólk með sérþarfir (Bamford, 2011).

4.6 Tónleikur

Einn þeirra tónlistarskóla sem sinna þörfum barna með sérþarfir að einhverju leyti er Tónlistarskólinn á Akranesi, en höfundur þessarar ritgerðar hefur starfað við hann undanfarin 19 ár og starfar þar í dag sem aðstoðarskólustjóri, fiðlukennari, hljómsveitarstjóri og sérkennari. Skólinn var stofnaður árið 1955 og hefur frá upphafi sett sér skýr markmið um að gera starfsemina eins fjölbreytta, skemmtilega og krefjandi og mögulegt er. Rúmlega 300 nemendur stunda nám við skólann og þar af eru fimm fatlaðir nemendur. Haustið 1995 var þess farið á leit við höfund að vinna með einstakling sem fæddist með Downs-heilkenni. Einstaklingnum sem um ræðir er hér gefið dulnefnið Arnar og var hann á fimmta aldursári þegar hann var skráður í skólann. Lagt var upp með verkefnið sem tilraunaverkefni og gaf höfundur því nafnið Tónleikur. Út frá þessu varð til sérdeild skólans sem tekur á móti einstaklingum með sérþarfir í takmörkuðum mæli (Tónlistarskólinn á Akranesi, e.d.). Höfundur tók beiðninni vel og ákvað að byggja aðferðir sínar á kenningum Rudolf Steiner og flétta saman þekkingu sína í tónlist, tónlistarmeðferð og málformi (e. *speechformation*). Málform er grein í mannspekifræði þar sem unnið er bæði út frá sjónarhorni meðferðar og

með röddina og framsögn einstaklingsins. Einnig er unnið út frá listrænu sjónarhorni. Með málformi er unnið með sjálfsmeðvitund hins talaða máls. Sérhvert hljóð er meðhöndlað sem lifandi eining sem tekin er sér til munns og bragðs og maður andar í gegnum. Málformið byggir á mörgum samansettum æfingum og ryþma í formi ljóðs, sagna og leiklistar og gagnast vel einstaklingum með Downs-heilkenni. Áhugavert er að tvinna þessar greinar saman því ljóðaformið er í raun nátengt tónlistinni (Schindler, 1985). Í stuttu máli felur Tónleikur í sér vinnu með mismunandi talæfingar sem búnar eru til eftir ákveðnum reglum í samvinnu kennara og nemanda. Unnið er með hreyfingar og ryþma í tengslum við æfingar sem tengjast líkama og töluðu máli, með léttum og þungum áherslum. Einnig er unnið með sögugerð og leiklist. Þá hefur áherslan jafnframt verið á píanóleik (með einum fingri) þar sem notast er við Do (blátt) – Re (rautt) – Mi (gult) – Fa (grænt) – So (fjólublátt) – La (bleikt) – Tí (brúnt) – í stað hefðbundins nótnalesturs: C–D–E–F–G–A–H. Til að einfalda nótnalestur er notast við þessa liti. Nýlega hefur kennsla hafist við að strjúka lausa strengi á fiðlu, sem er mun hægara ferli en gerist í öðrum verkefnum. Nokkrum árum eftir að Arnar hóf nám sitt í Tónleik streymdu inn umsóknir í námið sem skólinn varð að synja vegna mikillar eftirspurnar eftir fiðlunámi. Að mati yfirmanna hafði höfundur í upphafi verið ráðinn sem fiðlukennari en ekki sem sérkennari.

Hugtökin sjálfræði, valdefling og sjálfsákvörðunarréttur, sem skilgreind voru hér að framan, eru, líkt og í félagsráðgjöfinni, tekin mjög alvarlega í vinnu með fötluðum og ófötluðum einstaklingum í Tónlistarskólanum á Akranesi. Með Tónleik hefur áherslan verið að halda engum nauðugum í náminu heldur að leyfa einstaklingnum að stjórna gjörðum og ákvörðunum sínum að eigin vild. Þannig er virðingu fyrir sjálfræðinu haldið á lofti; einstaklingurinn fær það rými til athafna sem hann kys og er laus undan valdi og ákvörðunum annarra. Með því að vinna með fötluðu fólki í tónlistarskólanum er um leið verið að ryðja úr vegi félagslegum hindrunum, gera fatlaða einstaklinga sýnilegri og undirstrika rétt þeirra til að sitja við sama borð og aðrir. Með valdeflandi aðferðum hefur verið reynt að stuðla að því að tengsl nemandans og kennarans séu á jafningjagrundvelli. Í Tónleik hefur því tekist vel að byggja upp góð samskipti og trúnað milli beggja aðila, sem eru lykilatriði valdeflingar (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Hér er samhljómur félagsráðgjafarinnar ótvíræður. Fagaðilinn er í hlutverki stuðningsaðila sem leiðir nemandann áfram til að öðlast sterkari sjálfsmynd og sjálfsöryggi. Einstaklingurinn er ekki viðfang eða skjólstæðingur heldur er hann nemandi með full réttindi. Þannig er borin virðing fyrir sjálfsákvörðunarrétti

einstaklingsins, sem felur í sér mannréttindi og möguleikann á að þróa jákvæða sjálfsmynd. Þessir þættir ríma vel við fagímynd félagsráðgjafarinnar en í næsta kafla verður farið nánar út í starf félagsráðgjafans með fötluðu fólki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; María Jónsdóttir, 2006).

4.7 Félagaráðgjöf og fatlað fólk

Hugmyndafræði félagsráðgjafar gengur út á virðingu fyrir einstaklingnum og trú á að hann geti nýtt hæfileika sína að fullu. Helsta markmið félagsráðgjafar er að finna persónuleg og félagsleg úrræði sem dregið geta úr félagslegu ranglæti og vandamálum. Félagaráðgjafar þurfa samkvæmt lögum að vinna eftir siðareglum félagsráðgjafar sem eru í gildi á Íslandi. Siðareglurnar nýtast félagsráðgjöfum vel sem leiðarvísir til að aðstoða fólk við að hjálpa sér sjálft og þær koma sér vel í tengslum við rannsóknar- og þróunarvinnu. Skyldum félagsráðgjafa er skipt upp í fjóra meginþætti: Frumskyldur, ábyrgðar- og hæfnisskyldur, félagslegar skyldur og systur-/bróðurlegar skyldur (Félagaráðgjafafélag Íslands, e.d.). Á alþjóðlegum vef félagsráðgjafa, „The international Federation of Social Workers“ (IFSW), er félagsráðgjöf skilgreind á þá leið að hún styrki félagslegar breytingar, leysi vandamál í mannlegum samskiptum og stuðli jafnframt að félagslegri samheldni. Félagaráðgjöf hvetur fólk til valdeflingar til að lifa sjálfstæðara og betra lífi. Félagslegt réttlæti, mannréttindi, sameiginleg ábyrgð og virðing fyrir margbreytileikanum eru aðaláherslurnar innan félagsráðgjafar. Í faginu er notast við kenningar í félagsráðgjöf, félagsfræði og hugvísindum. Félagaráðgjöf vinnur að mannréttindum og hvetur fólk til að vinna með áskoranir sem leitt geta til velferðar í lífi þess (The international Federation of Social Workers, 2014).

Það að eignast fatlað barn getur reynst mörgum þrautin þyngrri. Eftir greiningu ganga foreldrar oft í gegnum erfitt sorgarferli og sumir lifa í afneitun. Óvissan um framtíð barnsins og tækifæri þess í lífinu veldur foreldrunum kvíða og mörgum spurningum er ósvarað. Félagaráðgjafinn er hér mikilvægur aðili til að aðstoða foreldrana við að aðlagast þessum breyttu aðstæðum (María Jónsdóttir, 2006). Eitt af lykilatriðum félagsráðgjafans í starfi með fötluðu fólki er að líta á manneskjuna fyrst og síðan fötlunina. Ef félagsráðgjafinn nær að byggja upp gott og traust samband við einstaklinginn geta þeir í samvinnu styrkt stöðu hans og réttindi og fundið viðeigandi úrræði á þeim vanda sem við er að glíma (Gilson, Bricout og Baskind, 1998). Valdefling nýtist félagsráðgjafanum vel í starfi með fötluðu fólki þar sem

foreldrar hins fatlaða barns eru sérfræðingarnir í eigin aðstæðum, en síðar er það hinn fatlaði einstaklingur þegar hann vex úr grasi (Galambos, 2004).

Félagsráðgjafar hafa góða yfirsýn yfir úrræði og þjónustunet sem standa fötluðu fólki til boða og þeir búa að góðri þekkingu til að sinna einstaklingsmeðferð. Mjög mikilvægt er að virkja fatlað fólk félagslega og aðstoða það við að taka þátt í tómstundum eða ná sér í menntun, eða koma því út á vinnumarkaðinn (Ward, Heslop, Mallet og Simsons, 2003). Ætíð skal hafa í huga að félagsráðgjafinn er hið mannlega hjálpartæki en hann stjórnar ekki lífi annarra. Miklar breytingar hafa átt sér stað í þjónustuúrræðum fyrir fatlað fólk á undanförunum árum. Út frá hugmyndafræðinni um að lifa eðlilegu lífi hefur orðið mikil þróun og hugmyndin verið tekin enn lengra. Í dag krefst fatlað fólk mannréttinda og þrátt fyrir fötlun getur einstaklingurinn lifað góðu lífi. Í dag býr fólk yfir meiri þekkingu en áður á þörfum fatlaðs fólks. Þegar fatlaður einstaklingur stendur frammi fyrir ýmsum ákvörðunum í lífi sínu nýtist félagsráðgjafinn sem tengiliður milli hins fatlaða, aðstandenda hans og allra þeirra þjónustuaðila sem að honum koma. Virðing, traust og einstaklingsmiðuð nálgun eru lykilatriði sem félagsráðgjafinn þarf að hafa að leiðarljósi í öllu stuðningsferlinu (María Jónsdóttir, 2006).

Félagsráðgjafar hafa haft heilmikil áhrif á félagsþjónustuna og má segja að tilkoma menntaðra félagsráðgjafa og nútíma félagsþjónustu á Íslandi hafi fylgst að inn í íslenskt samfélag. Frá upphafi hafa félagsráðgjafar nálgast viðfangsefni sín út frá heildarsýn. Grunnurinn að þeirri hugmyndafræði liggur í margbreytileika einstaklingsins; að sérhver manneskja sé sérstök og að hana þurfi að skoða út frá öllum hliðum í samhengi við umhverfið (Lára Björnsdóttir, 2006). Með þeim miklu breytingum sem hafa orðið á réttindum fatlaðs fólks skiptir hlutverk félagsráðgjafans mjög miklu máli. Hlutverk hans er að upplýsa fatlað fólk um réttindi, skyldur og öll hugsanleg úrræði og er þetta einn aðalhornsteinninn í hugmyndafræði félagsráðgjafar. Eins og komið hefur fram í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi faltaðs fólks er lögð rík áhersla á jafnrétti, sem birtist í banni við mismunun á grundvelli fötlunar. Í aðildarríkjum samningsins ber réttindagæslumönnum að standa vörð um hag fatlaðs fólks. Samspil félagsráðgjafarinnar og lögfræðinnar skiptir því miklu máli hér (Gyða Hjartardóttir og Tryggvi Þórhallsson, 2012).

Hvernig getur félagsráðgjafinn nýtt sér listssköpun í starfi sínu með fötluðu fólki? Það er ætíð þörf á að skoða vel þá mannlegu og fræðilegu þætti sem gera félagsráðgjafa að góðum

fagmanni. Segja má að listgreinar á borð við leiklist og tónlist geti nýst vel í starfi félagsráðgjafans. Þegar þessi svið eru skoðuð betur eiga þau sér ýmsar hliðstæður. Fyrst af öllu þurfa þau að byggja á góðum tæknilegum grunni og færni. Í öðru lagi krefjast þau næmni, sjálfsþekkingar og færni fagaðilans til að nota sjálfið í samskiptum við notandann. Í þriðja lagi er mikilvægt að geta brugðist skjótt við í hinum ýmsu kringumstæðum. Leikari eða tónlistarmaður verður að hafa færni til að einbeita sér, hafa sjálfsaga, geta tekið gagnrýni og geta fylgt fyrirmælum. Með færni, persónulegum eiginleikum og reynslu gerir listamaðurinn flutning sinn trúverðugan. Félagráðgjöf er list rétt eins og vísindi. Það er mjög mikilvægt að tileinka sér góða tækni og vita hvenær á að hætta í ferlinu og sleppa. Það þarf að ríkja ákveðin huglægni milli félagsráðgjafans og notandans í meðferðarvinnunni og félagsráðgjafinn þarf að vera meðvitaður um persónulegar og faglegar hliðar sínar. Sjálfsefling og sjálfstyrking hjá fötluðu fólki er forsenda þess að það sé tilbúið til að taka ákvarðanir og meta afleiðingar gjörða sinna. Með aðstoð félagsráðgjafans og listgreina öðlast fatlað fólk styrk og þjálfun til að efla sjálfsmýnd sína, sem er lykillinn að þess eigin velferð og heilbrigði. Bæði í listsköpun og í félagsráðgjöf þarf fagaðilinn að hafa kímniáfu, vera fullur samhygðar, vera opin og geta verið hann sjálfur. Þeir fræðimenn sem segja að félagsráðgjöf sé list halda því fram að með því að hlusta á hljómfall, hljómleysi eða rödd einstaklingsins sé í sumum tilfellum auðveldara að lesa í aðstæður einstaklingsins líkt og félagsráðgjafinn gerir með virkri hlustun. Hlustað er með öllum skilningarvitum og líkt og tónlistarmeðferðarfræðingurinn sem hlustar eftir hljómfalli og hljómleysi hlustar félagsráðgjafinn af innlifun með öllum skilningarvitum og les í það sem ósagt er. Þannig gerir félagsráðgjafinn sér betur grein fyrir persónuleika fatlaða einstaklingsins, tilfinningum hans og þörfum. Eins og í flestum listgreinum þarf félagsráðgjafinn að vera meðvitaður um mátt sinn og eigin fordóma og þau áhrif sem hann getur haft með persónulegum eiginleikum sínum (Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg J. Svavarsdóttir, 2006; Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir, 2006; María Jónsdóttir, 2006; Seligson, 2004).

5 Fötlun og list

Algengt hefur verið að rugla saman fötlunarlist og listsköpun. Fötlunarpólitík skilur hins vegar á milli þessara sviða. Á sama hátt hefur því verið haldið fram að skilja þurfi að fötlunarlist og listmeðferð þar sem sérfræðingurinn stýrir ætíð ferðinni í því síðarnefnda. Í þessum síðasta hluta verður fyrirbærinu fötlunarlist gerð skil og hvernig það greinir sig frá listsköpun. Í því samhengi er áhugavert að skoða fötlunarmenningu og fötlunarpólitík og hvernig fatlað fólk getur styrkt stöðu sína í samfélaginu með þátttöku í fötlunarlist (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kobrún D. Kristjánsdóttir, 2013; Lára Björnsdóttir, 2006).

5.1 Fötlunarlist

Upphaf fötlunarlistar má rekja til áttunda og níunda áratugar síðustu aldar sem afsprengi baráttu fatlaðs fólks fyrir réttlæti og samfélagslegri þátttöku. Á þeim tíma urðu til baráttuhreyfingar fatlaðs fólks í Bretlandi og Bandaríkjunum, í þeim tilgangi að mótmæla aðgreiningu og aldalangri kúgun. Fatlað fólk reis upp gegn harmleikssjónarhorninu og ofurstjórn fagfólks og sérfræðinga um það hvernig það ætti að takast á við eigin fötlun. Algengt er að litið sé á fötlunarlist sem listsköpun fatlaðs fólks og að sköpunin endurspegli reynslu þess af að vera fatlað. Fötlunarlist er einnig oft ruglað saman við listgreinar í meðferðarskyni. Fötlunarlist tekst hins vegar á við að endurskilgreina á róttækan hátt hugtök á borð við fötlun og skerðingu. Eins og komið hefur fram vísar skerðing í líffræðilegt ástand manneskjunnar en fötlun aftur á móti í samfélagslegt fyrirkomulag þar sem þegnum samfélagsins er mismunað. Þrátt fyrir að listmeðferð gangi út frá hugmyndinni um valdeflingu byggist hún á læknisfræðilegum skilningi á fötlun. Þannig er listmeðferðin fyrir fatlað fólk í stað þess að listin sé sköpuð af því sjálfu (Barnes, 2003).

Fötlunarlist helst í hendur við fötlunarmenningu og fötlunarpólitík. Hún er pólitískt andóf gegn ríkjandi hugmyndafræði í samfélaginu. Með henni er eldri staðalímyndum storkað og rótgrónum viðhorfum til fötlunar er ýtt til hliðar fyrir nýjar ímyndir (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kobrún D. Kristjánsdóttir, 2013). Fötlunarlist endurspeglar sameiginlega reynslu fólks með ólíka skerðingu. Fatlað fólk er í beinum tengslum við listir og menningu og stýrir því sjálft sem það vill skapa, hvort sem það er í formi sögugerðar, myndlistar, hreyfingar eða tónlistar (Barnes, 2003; Cameron, 2009). Þó að einstaklingur sé fatlaður gerir það hann ekki endilega að fötlunarlistamanni, samanber Stevie Wonder. Hann gerir ekki fötlunina að yrkisefni. Mexíkóski listmálarinn Frida Kahlo gerði reynslu sinni af fötlun skil í

sjálfsmyndinni *Brotin súla* (e. *The Broken Column*). Með listaverkinu styrkir hún hefðbundinn skilning á fötlun sem galla sem þarf að bregðast við með lækningum. Í fyrrnefndu verki er stærsti naglinn negldur í hjartastað sem tákn tilfinningalegs sársauka. Verkið fellur í raun ekki undir fötlunarlist vegna þess að það ögrar ekki rótgrónum hugmyndum um fötlun. Þess í stað styrkir það viðhorf fólks til fötlunar sem þjáning eða harmleikur (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, munnleg heimild, föstudaginn 26. október 2012; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013).

5.2 Fötlunarpólitik og fötlunarmening

Saga fatlaðs fólks hefur ætíð einkennst af sögu mismununar, innlokunar og aðgreiningar. Fatlað fólk hefur í gegnum tíðina þurft að búa við ölmusu, valdleysi og niðurlægingu. Menning hvers samfélags sér um að viðhalda ríkjandi hugmyndum um fatlað fólk í gegnum hefðir og menningarafurðir eins og bókmenntir og dagblöð. Stofnanir eins og góðgerðarsamtök og fjölmiðlar hafa einnig átt sinn þátt í að viðhalda menningunni. Í vestrænum samfélögum hefur lengi verið hefð fyrir því að draga upp mjög einsleita mynd af fötluðu fólkum sem er í mjög litlu samhengi við raunveruleika fólksins. Fjölmiðlar eru yfirfullir af sögum sem gera líf fatlaðs fólks annað hvort brjóstumkennanlegt eða ógnvekjandi. Staðalímyndir eru áhrifamiklar vegna þess að þær stjórna viðhorfum almennings og framkomu fólks gagnvart fötlun. Ýmsar gamlar staðalímyndir um fatlað fólk hafa verið mjög lífseigar og hafa ýtt undir neikvæð viðhorf og fordóma. Þetta verður til þess að fatlað fólk gerir neikvæðan skilning samfélagsins að sínum sem stuðlar að neikvæðri sjálfsmynd og sjálfsfyrirlitningu. Þegar við tökumst á við undirokun þjóðfélagshópa er mikilvægt að skilja hvernig hún verður til og hvernig henni er viðhaldið. Undirokun fatlaðs fólks grundvallast á að það gerir ráðandi sjónarmið að sínum og fer að haga sér eftir þeim. Stimplunin veldur því að það fer að trúna því að það sé óeðlilegt og vanhæft í samfélaginu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Fötlunarlist má rekja til fötlunarmenningar og fötlunarpólitískrar hugmyndafræði sem byggir á félagslegri endurskilgreiningu á fötlun. Með skilgreiningunni er litið svo á að fötlunin sé afleiðing samfélagslegrar uppbyggingar sem ýti fólkum með skerðingar til hliðar. Slíkt fyrirkomulag dregur úr þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu, ekki vegna líffræðilegra þátta heldur vegna félagslegra, efnahagslegra, menningarlegra og pólitískra hindrana í samfélaginu (Barnes, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2003). Kjarni fötlunarlistar liggur því í félagslega

líkaninu af fötlun, ólíkt listmeðferðinni. Sérhver listamaður skapar út frá sinni eigin reynslu, sem er á sama tíma túlkun hans á hlutlægum og huglægum hindrunum og fordómum í samfélaginu. Í hvaða list sem er beinir listamaður athyglinni að samfélaginu með það fyrir augum að afhjúpa fordóma, aðgreiningu og aðra þætti sem sameina fólk með mismunandi skerðingar. Það er ekki einstaklingurinn sem þarf að breyta sér heldur samfélagið með þeim hindrunum sem það býr til (Cameron, 2009; Sutherland, 2005).

Út frá þessum hugmyndum um samfélagslegar hindranir spratt hið svokallaða jákvæða líkan. Það felur í sér að skerðingin er eðlilegur hluti af reynslu einstaklingsins. Með þessari nálgun getur félagsráðgjafinn verið sterkur aðili til að aðstoða fatlað fólk við að ryðja úr vegi félagslegum hindrunum og hjálpað til við að byggja upp sjálfstraust og sjálfskilning fatlaðs fólks með fötlunarlistina sem verkfæri. Félagsráðgjafar vinna með mannréttindi og félagslegt réttlæti í huga. Fötlunarlist tengist því vissulega félagsráðgjöf því margir félagsráðgjafar líta á það sem skyldu sína að tengjast pólitískum hreyfingum. Þannig geta þeir aðstoðað fatlað fólk með fötlunarlistinni til að hafa áhrif á stjórnvöld og stefnumótun og barist í sameiningu fyrir bættum lífsgæðum. Í gegnum jákvæða líkanið getur hinn fatlaði einstaklingur verið stoltur af því sem hann er en líkt og breska líkanið þá hafnar jákvæða líkanið sterkum áherslum á skerðingu einstaklingsins. Í staðinn dregur það fram jákvæðar myndir af fötluðu fólki í hefðbundnum hlutverkum og býr til ný viðhorf og hugmyndir um fötlun (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013; María Jónsdóttir, 2006).

Mary Duffy er einn þeirra listamanna sem hefur notað fötlunarlistina til að mótmæla ríkjandi orðræðu í samfélaginu um líkama og fötlun. Duffy fæddist handalaus og hefur notað sviðlistaformið á mjög áhrifaríkan hátt. Með gjörningnum sínum, *Sögur um líkama minn*, fékk hún áhorfendur til að setjast inn í myrkvað herbergi. Skyndilega birtust hringir sem fjölguðu sér og hljóð hjartsláttar heyrðust eins og um fæðingu væri að ræða. Síðan birtist Duffy nakin og krafðist þess að áhorfendur berðu hana augum. Eftir stutta þögn sagði hún: „Þið hafið orð til að lýsa mér“, „meðfædd vansköpun“, „gölluð“, „mistök“. Með gjörningnum lýsti hún því hvernig líkami hennar hafði verið skilgreindur af samfélaginu sem óæskilegur. Hún lýsti skömminni sem hún upplifði þegar hún fékk spurningaregn fólks yfir sig og krafðist þess að fá að skilgreina sig sjálf. Verkið ögrar þröngsýnum viðhorfum okkar til fötlunar og vekur fólk til umhugsunar varðandi kvenleika, fegurð og sannleika líkamans (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013).

Liz Crow er önnur fötlunarlistakona sem er þekkt fyrir að vinna gegn hatursglæpum á fötluðu fólki. Með gjörningnum sínum, *Resistance on the Plinth*, vildi hún vekja fólk til umhugsunar um útrýmingu fatlaðs fólks á síðustu öld. Einnig vekur hún fólk til vitundar um hvernig réttur fatlaðs fólks í dag á enn undir högg að sækja þegar kemur að snemmóm skoðunum, fóstureyðingum, líknarmorðum og fjölgun hatursglæpa. Crow framkvæmdi gjörning á Trafalgartorginu í Lundúnum árið 2009 og var markmiðið að fá fólk til að hugsa um fötlun í fortíð, nútíð, þátíð og framtíð. Crow klæddi sig upp í nasistabúning og sat þögul í hjólastólnum sínum í um tíu mínútur. Því næst lyfti hún upp flaggi sem á var letrað þekkt ljóð eftir þýska guðfræðinginn Martin Niemöller frá 1946. Ljóðið fjallar um það hvernig nasistarnir komu og sóttu þá veiku, gyðingana, kommúnistana og fatlaða fólk, en enginn aðhafðist neitt og í lokin tóku þeir hann og enginn var eftir til að tala fyrir hann (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013).

Það eru ekki mörg dæmi þess að fólk á Íslandi hafi notað fötlunarlist meðvitað líkt og í Bretlandi og Bandaríkjunum og víðar. Ein helsta ástæðan er sú að sá skilningur sem liggur að baki félagslegum sjónarhornum fötlunar barst ekki hingað til lands fyrr en á tíunda áratug síðustu aldar. Það er því ekki langt síðan að fatlað fólk á Íslandi kynntist þessari róttæku endurskilgreiningu á fötlun sem felur í sér valdeflingu, réttindi, meira frelsi, virðingu og mannréttindi. Lykilatriðið í fötlunarmenningu og fötlunarpólitík er að fatlað fólk taki völdin í sínar hendur og stígi fram fyrir hönd síns hóps og leiði baráttuna fyrir fatlað fólk. Fatlaðir eru sérfræðingarnir í sínu lífi. Nokkur dæmi eru til um að fólk á Íslandi hafi notað skapandi aðferðir í andófi sínu. Hugarafli, Geðveikt kaffihús, Götuhernaður og fleira eru dæmi um hópa fjöllistamanna sem unnu saman í þeim tilgangi að draga úr fordómum gegn fötluðum og efla virðingu fyrir þeim og skapa samstöðu. Ljósmyndagjörningurinn *Fullgild þátttaka* var afar áhugaverður þar sem fatlaðir ögruðu staðalímyndinni með því að fara í hlutverk þjóðkunnra Íslendinga. Annar gjörningur var framkvæmdur af Kolbrúnu Dögg Kristjánsdóttur í tónlistarhúsinu Hörpunni. Hún hafði farið á tónleika í hjólastól sínum í tónlistarhöllinni og urðu ýmsar hindranir á vegi hennar. Þegar hún hafði ætlað að nota salernið var spegillinn of hátt uppi og því gat hún ekki horft á sig í speglinum og litað á sér varirnar. Þess í stað notaði hún varalitinn til að koma skilaboðum sínum áleiðis með því að skrifa á speglinn: „Fatlaðar konur í hjólastól geta ekki séð sig í speglinum. Líf mitt er ekki harmleikur og ég vil sjá hvað ég er fötluð og falleg kona í speglinum“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013).

Eins og dæmin hér að framan gefa til kynna er fötlunarlist gríðarlega öflugt tæki í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Fötlunarlistin krefst samþykkis margbreytileikans og setur sér þau markmið að afhjúpa ríkjandi viðhorf í samfélagi okkar til fötlunar og hvernig við tölum um fötlun, horfum á hana og hugsum um hana (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún D. Kristjánsdóttir, 2013).

6 Umræður og lokaorð

Félagsráðgjöf er ung faggrein sem er í sífelldri endurýjun. Þróun hennar og einkenni haldast fast í hendur við þær breytingar sem verða í samfélögunum hverju sinni. Þrátt fyrir þessar breytingar hefur félagsráðgjöfin haldið sérkennum sínum í gegnum tímans rás. Heildarsýn, gott siðferði og fagleg vinnubrögð hafa verið rauði þráðurinn í greininni. Félagsráðgjöf nær yfir mjög breitt svið og hefur það verið talið bæði kostur og galli fagsins – að vita lítið um margt eða að vita margt um lítið. Við þessu hefur verið brugðist með því að félagsráðgjafar sérhæfi sig enn frekar í starfi og viðbótarnámi. Sérhver einstaklingur er margbreytilegur og misjafnt er hvernig samspili hans við umhverfið er háttað. Þess vegna er gerð sú krafa til félagsráðgjafans að hann búi að víðtækri þekkingu. Þrátt fyrir þann mikla fjölbreytileika sem einkennir félagsráðgjöf er grundvöllur fagsins ávallt hinn sami: Að bera virðingu fyrir manngildi og sérstöðu einstaklingsins, að hafa trú á honum og á því að hæfileikar hans séu fullnýttir. Félagsráðgjafar þurfa að nýta sér rannsóknir í meiri mæli þar sem þeir geta haft áhrif á stefnumótun stjórnvalda og til að berjast fyrir félagslegu réttlæti.

Eftir að hafa skoðað áhrif list- og tónlistarmeðferðar varð ég þess vísari hversu mikilvægt það er að fatlað fólk hafi svigrúm til sjálfsákvarðana og sjálfræðis í listsköpun sinni. Í listiðkun finnur einstaklingurinn fyrir því að hann er við stjórnvölinn og í aðalhlutverki í sínu eigin lífi. Þetta er mikilvægur þáttur í lífi fatlaðs fólks þar sem baráttan við samfélagslegar hindranir er daglegt brauð í lífi þess. Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að áhrif listmeðferðar yfirfærast oft á fatlaða einstaklinginn í daglegu lífi, sem er jákvæð afleiðing valdeflingar. Máttur listgreina er mikill því þær hafa í fyrsta lagi ótrúlega sterkt meðferðarlegt gildi og geta í öðru lagi virkað sem sterkt afl í réttindabaráttu fatlaðs fólks. Það sem vakti mesta athygli mína er hversu vel félagsráðgjöfin rímar við vinnu með listgreinar og list- og tónlistarmeðferð. Það styrkir þá skoðun mína að félagsráðgjöfin sé í eðli sínu list. Líkt og listamaðurinn þarf félagsráðgjafinn að búa yfir mikilli næmni á einstaklinginn og umhverfið. Sjálfsþekking, sjálfsagi og færni þarf að byggjast á þekkingu og sterkum tæknilegum grunni sem fagaðilinn hefur tileinkað sér í gegnum nám og reynslu. Vinnan krefst þess að fagaðilinn nýti sitt eigið hugmyndaflug og sköpunargáfu í vinnu með fólki. Tónlistarmeðferðarfræðingurinn nálgast persónuleika þátttakandans í gegnum hljómfall eða hljómlaysi sem svipar til virkrar hlustunar félagsráðgjafans. Hvort tveggja er skynjun í gegnum hin ósögðu orð sem báðir fagaðilar þurfa að tileinka sér.

Í starfi bæði félagsráðgjafans og listmeðferðarsérfræðingsins skiptir einstaklings- og hópavinna gríðarlega miklu máli. Báðir setja sér markmið sem fela í sér meðferðaráætlun sem stuðlar að hjálp einstaklingsins til sjálfshjálpar. Rannsóknir á list- og tónlistarmeðferð hafa leitt í ljós hversu mikil áhrif sköpunarferlið hefur á sjálfsmynd einstaklingsins; að geta skapað ákveðinn hlut, fylgt honum eftir og lokið við hann. Í félagsráðgjöf og í vinnu með tónlist og listgreinar eru hugtökin valdefling, sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur meðvitað höfð að leiðarljósi til að hjálpa einstaklingnum að rækta hæfileika sína. Valdeflandi aferðum er beitt þannig að valdið færist frá fagaðilanum yfir á notandann, sem upplifir meira sjálfstæði og meiri lífsgæði. Þannig getur hinn fatlaði einstaklingur átt meiri hlutdeild í samfélaginu og menningu þess. Eins og fram kemur í 21. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skal tryggja fötluðu fólki skoðana- og tjáningafrelsi. Út frá þessari grein er auðvelt að fullyrða að tónlistarmeðferð samræmist réttindum fatlaðs fólks vegna þess að í gegnum meðferðina öðlast einstaklingurinn hæfni til að tjá sig og hann öðlast tækifæri til að lifa sem eðlilegustu lífi.

Með tilkomu fötlunarfræða hafa komið fram ólík sjónarhorn. Til að átta sig á mismunandi skilningi á fötlun er mikilvægt að vita hvaðan hugtökin koma. Í kjölfar fötlunarfræða hafa orðið talsverðar viðhorfsbreytingar gagnvart fötluðu fólki. Þó er enn langt í land og sjást merki þess í lagaumhverfi málaflokksins sem er undir sterkum áhrifum læknisfræðilega/viðgerðarsjónarhornsins. Skerðing einstaklingsins vegur þyngra en samfélagslegar hindranir. Margt í lögunum sem lýtur að fötlun og lífsgæðum er mjög loðið og illa skilgreint og tel ég að þörf sé á vel ígrundaðri endurskoðun á lagaumhverfinu í heild. Stjórnvöld þurfa að nýta sér þá þekkingu sem áunnist hefur á fötlunarsviðinu ásamt því að leita til sérfræðingsins sjálfs – hins fatlaða einstaklings – til að breyta orðræðunni í samfélaginu. Samvinna við félagsráðgjafa er nauðsynleg þar sem þeir þekkja samfélagsgerðina vel og þau úrræði sem þar er að finna. Lagaumhverfið er ekki fyrirstaða þess að fatlaðir einstaklingar stundi listsköpun eða tónlistarnám. Þó að mikið sé lagt upp úr góðu aðgengi til tónlistarnáms fyrir fólk með sérþarfir, þarf að gera betur. Eftir að hafa skoðað aðalnámskrá tónlistarskóla, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og stefnu Tónlistarskólans á Akranesi er augljóst að ýmsu er ábótavant. Þau lofsamlegu gildi sem finnast í aðalnámskrá tónlistarskólanna, lögum og reglugerðum, og í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks virðast ekki ná settu marki þegar til framkvæmda kemur. Með því að opna fötluðum leið inn í tónlistarnám

ryðjum við úr vegi félagslegum hindrunum. Fatlaðir verða sýnilegri og þannig drögum við úr misrétti og berum virðingu fyrir margbreytileikanum.

Áhugavert hefur verið að skoða hvernig fötlunarlist aðskilur sig frá hefðbundinni listsköpun og listmeðferð. Í fötlunarlist sést hversu mikilvægt það er að nota listina til að vekja athygli á stöðu og réttindum fatlaðs fólks í samfélaginu og draga fram þá útskýfun sem á sér stað í gegnum stofnanavæðingu, mannkynbætur og ofurvald vísindanna. Við þurfum að nota menningartengdar hugmyndir meira í formi lista og gjörninga til að auka samstöðu og vekja athygli á réttindum fatlaðs fólks. Við þurfum að nota félagsráðgjöfina til að opna samfélagið og hug almennings þannig að allir geti verið virkir þátttakendur. Með þeim jákvæðu gildum sem félagsráðgjöfin hefur að geyma, eins og traust, virðingu, mannréttindi, og einstaklingsmiðaða nálgun, er hægt að breyta lífsgæðum hins fatlaða einstaklings til hins betra. Með hugmyndafræði félagsráðgjafar að leiðarljósi; heildarsýnina, valdeflinguna og hjálp til sjálfshjálpar, getur félagsráðgjafinn stutt fólk með skerðingu til að ryðja úr vegi samfélagslegum hindrunum sem orsaka fötlunina að stórum hluta. Þannig geta félagsráðgjafar unnið gegn fordómum og barist fyrir mannréttindum þessa hóps. Sérhver einstaklingur á rétt á að búa við grundvallarmannréttindi hvort sem hann er ófatlaður eða líkamlega eða andlega fatlaður. Mikilvægt er að samfélagið opni aðgengi að listiðkun fyrir alla því eins og niðurstöður rannsókna hafa leitt í ljós eru listsköpun, tónlistariðkun og tónlistarmeðferð mikilvæg verkfæri til að byggja upp velferð og gæði í lífi fatlaðs fólks, sem aftur skilar sér í aukinni félagsfærni og meira sjálfstæði. Leiða má líkur að því að ef félagsráðgjafar vinna markvisst að því að virkja fatlað fólk til þátttöku í listsköpun og listmeðferð muni það stuðla að valdeflingu og auknum lífsgæðum.

Skúli Ragnar Skúlason

Heimildaskrá

- Alvin, J. (1978). *Music therapy for the autistic child*. Oxford: Oxford University Press.
- American Music Therapy Association. (2015). *What is music therapy?* Sótt 14. febrúar 2015 af <http://www.musictherapy.org/about/musictherapy/>
- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu – Menntavika 2012*. Sótt 14. mars 2015 af <http://netla.hi.is/menntavika2012/003.pdf>
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræðir og aldraðir: Í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Bamford, A. (2011). *List- og menningarfræðsla á Íslandi*. Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Barnes, C. (2003). *Effecting change: Disability, culture and art?* Erindi haldið á ráðstefnunni "Finding the spotlight: Liverpool institute for the performing arts". Sótt 25. febrúar 2015 af <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-Effecting-Change.pdf>
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg Júlía Svavarsdóttir. (2006). Geðheilbrigði og félagsleg tengsl. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 172-182). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Brynhildur G. Fóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Brynja Óskarsdóttir. (2006). Félagráðgjöf á sjúkrahúsum á tímum breytinga. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 141-161). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Cameron, C. (2009). Further awards towards an affirmative model. Sótt 25. janúar 2015 af <http://www.disabilityartsonline.org.uk/affirmative-model-of-disability>
- Crawford, J. W. (1975). Art for the mentally retarded: Directed or creative? Í E. Ulman og P. Dachinger (ritstj.), *Art therapy. In theory and practice* (bls. 387-392). New York: Schocken Books.
- Erla Björg Sigurðardóttir. (2010). Stefnumótun í félagsþjónustu byggð á sannreyntri þekkingu. *Tímarit félagráðgjafa*, 4(1), 5-12.
- Farley, O. W., Smith, L. L. og Boyle, S. W. (2009). *Introduction to social work*. Boston: Pearson Education.
- Félagráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Siðareglur íslenskra félagráðgjafa*. Sótt 20. apríl 2015 af http://www.felagsradgjof.is/Stjorn/Sidareglur_islenskra_felagsradgjafa/

- Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. (e.d.). *Diplómanám í réttarfélagsráðgjöf*. Sótt 22. apríl 2015 af http://www.hi.is/felagsradgjafardeild/diplomanam_i_rettarfelagsradgjof
- Galambos, C. M. (2004). Practise with people with disabilities: Are we doing enough? *Health and Social Work, 29*(3), 163-165.
- Gilson, F. S., Bricout, J. C. og Baskind, F. R. (1998). Listening to the voices of individuals with disabilities [rafræn útgáfa]. *Families in Society, 79*(2), 188-196.
- Grocke, D. og Wigram, T. (2007). *Receptive methods in music therapy: Techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators, and students*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir. (2006). Greining og ráðgjöf. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 83-93). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Gyða Hjartardóttir og Tryggvi Þórhallson. (2012). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og nýjar áherslur í réttindamálum fatlaðs fólks. *Tímarit félagsráðgjafa, 6*(1), 39-41.
- Hammershøj, H. (2005). *Barnets musikalske vej: 0-6 årige børn og musik*. Kaupmannahöfn: Hans Reitzels Forlag.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdeflandi samskipti fagfólks og seinfærra foreldra. Hvað hjálpar – hvað hindrar. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII* (bls. 290-301). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Fötlun og menning. Íslandssagan í öðru ljósi. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstj.), *Inngangur. Rannsóknir á fötlun og menningu* (bls. 7-25). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir. (2013). Fötlunarlist. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstj.), *Fötlun og menning. Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 305-330). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Haris, S. (1977). Artistic therapies in the Rudolf Steiner schools for curative education. *Australian Journal of Mental Retardation, 4*(7), 19-21.
- Hrefna Ólafsdóttir. (2006). Börn og geðræn vandkvæði. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 111-127). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).

- Huang, Q. og Dodder, R. A. (2002). Creative therapy and initiative activities among people with developmental disabilities in public facilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(3), 138-143.
- International Federation of Social Workers. (2014). *Global definition of social work*. Sótt 23. febrúar 2015 af <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>
- Jones, P. (2005). *The arts therapies. A revolution in health care*. East Sussex: Brunner Routledge.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls 49-61). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Lára Björnsdóttir, Halldór Sig. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir. (2011). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu. Norrænt verkefni um valdeflingu í geðheilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T. B., Kostanjsek, N. og Chatterji, S. (2006). The definition of disability: What is in a name? [rafræn útgáfa]. *The Lancet*, 368(9543), 1219-1221.
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.*
- Lög um félagráðgjöf nr. 95/1990.*
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.*
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.*
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum.*
- Malchiodi, C. A. (1998). *The art therapy sourcebook*. Los Angeles: Lowell House.
- Malchiodi, C. A. (1999). *Medical art therapy with adults*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- María Jónsdóttir. (2006). Þroskahömlun – lífsgæði og velferð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 128-139). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Menntamálaráðuneytið. (2000). *Aðalnámskrá tónlistarskóla: Almennur hluti*. Reykjavík: Höfundur.
- Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (2013). *Menningarstefna*. Reykjavík: Höfundur.
- Pienaar, D. (2012). Music therapy for children with down syndrome: Perceptions of caregivers in a special school setting [rafræn útgáfa]. *Kairaranga*, 13(1), 36-43.

- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-55). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). 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.
- Rickson, D. J. og McFerran, K. (2007). Music therapy in special education [rafræn útgáfa]. *Kairaranga*, 8(1), 40-47.
- Robinson, A. H. (2012). Understanding how arts integration contribute to disadvantaged student's success: A theoretical framework [rafræn útgáfa]. *International Journal of Art and Sciences*, 5(5), 371-376.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. (2007). Sótt 25. janúar 2015 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Schindler, C. S. (1985). *Der Schulungsweg der Sprachgestaltung und praktische Anregungen für die sprachkünstlerische Therapie*. Dornach: Philosophisch-Anthroposophischer Verlag am Goetheanum.
- Seligson, L. V. (2004). Beyond technique. Performance and the art of social work practice [rafræn útgáfa]. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 85(4), 531-537.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. Í J. D. Lennard (ritstj.), *The disability studies reader* (bls. 214-221). Oxon: Routledge.
- Sigrún Harðardóttir. (2007, 20. maí). Skólafélagsráðgjöf – ný námslína við Háskóla Íslands. *Morgunblaðið*. Sótt 10. mars 2015 af http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=1146363
- Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu – eitt sérfræðisviða. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 33-48). Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Slayton, S. C., D'Archer, J. og Kaplan, F. (2010). Outcome studies on the efficacy of art therapy: A review of findings [rafræn útgáfa]. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 27(3), 108-118.
- Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun. Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir að nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sutherland, A. (2005). *What is disability arts?* Sótt 25. febrúar 2015 af <http://www.disabilityartsonline.org.uk/what-is-disability-arts>

- Sze, S. (2006). Empowering students with disabilities through music integration in the classroom: Music therapy on students [rafræn útgáfa]. *Academy of Educational Leadership Journal*, 10(2), 113-118.
- Thaut, C. H. (2009). Clinical practice in music therapy. Í S. Hallam, I. Cross og M. Thaut (ritstj.), *The Oxford handbook of music psychology* (bls. 503-514). New York: Oxford University Press.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Tónlistarskólinn á Akranesi. (e.d.). *Fjölmenningarvefur*. Sótt 22. febrúar 2015 af <http://www.toska.is/pages/fjolmenningarvefur/fjolmenningarvefur/>
- Tónstofa Valgerðar. (2015). *Músíkþerapía*. Sótt 1. febrúar 2015 af <http://www.tonstofan.is/is/sidur/musiktherapia>
- Umboðsmaður barna. (e.d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Samþykkt Allsherjarþings Sameinuðu þjóðanna frá 20. nóvember 1989*. Sótt 21. febrúar 2015 af <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmalinn-i-heild/>
- Unnur Valgerður Ingólfssdóttir. (2010). Félagsráðgjöf í félagsþjónustu sveitarfélaga. *Tímarit félagsráðgjafa*, 4(1), 13-21.
- Van Dorn, R. A., Scheyett, A., Swanson, J. W. og Swartz, M. S. (2010). Psychiatric advance directives and social workers: An Integrative review [rafræn útgáfa]. *Social Work*, 55(2), 157-167.
- Vasiliki, K., Anastasios, M. og Niovi-Dionysia, K. (2010). Communication improvement through music: The case of children with developmental disabilities [rafræn útgáfa]. *International Journal of Special Education*, 25(1), 1-9.
- Velferðarráðuneytið. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt 16. mars 2015 af http://www.velferdarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/27102011_Malefni_fatlags_olks_skyrsla.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2013). *Frá málþingi um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks*. Sótt 21. apríl 2015 af <http://www.velferdarraduneyti.is/frettir-vel/nr/34190>
- Vigdís Jónsdóttir. (2006). Sjúkrastofnun og fagleg þjónusta. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls.162-172). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Ward, L., Heslop, P., Mallet, R. og Simsons, K. (2003). Transition: The experiences of young people with learning disabilities and their families in England [rafræn útgáfa]. *Tizard Learning Disability Review*, 8(4), 19-28.

Wehmeyer, M. L. og Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey [rafræn útgáfa]. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.

Wilkinson, R. (1993). *Rudolf Steiner on education: A compendium*. Gloucestershire: Hawthorn Press.

World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: Höfundur.