

Félags- og mannvísindadeild

MA-ritgerð

Til mikils er að vinna
Starfsendurhæfing, stefna og leiðir til virkni
og þátttöku í samfélaginu



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Guðrún Hannesdóttir

Febrúar 2009

Umsjónarkennari: Stefán Ólafsson
Meðleiðbeinandi: Sigurður Thorlacius

Nemandi: Guðrún Hannesdóttir

Kennitala: 291147-3809

Útdráttur

Í þessari ritgerð er fjallað um stöðu öryrkja, þátttöku þeirra í samfélagi og atvinnulífi. Sjónum er beint að stefnu, straumum og leiðum til aukinnar virkni þeirra sem búa við skerta vinnufærni. Í sögulegu samhengi er gerð grein fyrir helstu úrræðum og aðilum, sem komið hafa að starfsendurhæfingu og starfsþjálfun hér á landi. Sjá má að þar hafa samtök fatlaðra verið í fararbroddi.

Í ritgerðinni er varpað ljósi á hvað hindrar og hvað stuðlar að árangursríkri starfsendurhæfingu og virkri þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Rannsóknin sem lögð er til grundvallar í þessari ritgerð skiptist í tvo megin þætti. Annars vegar meginlegan þátt, könnun á reynslu og afdrifum nemenda Hringssjár, náms- og starfsendurhæfingar. Hins vegar er eigindleg rannsókn, opin viðtöl við 12 einstaklinga. Markmið viðtalanna er að fá fram lífssögur öryrkja, reynslu þeirra og upplifun á eigin aðstæðum sem og að fá fram reynslu og sjónarmið sérfræðinga.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna góðan árangur af starfi Hringssjár, jákvæða reynslu svarenda af starfsendurhæfingunni og virka þátttöku meirihluta þeirra í frekara námi og starfi. Einnig leiðir hún í ljós fjölmarga samtvinnnaða innri og ytri þætti sem skipt geta sköpum. Fram kemur í þessari rannsókn að valdefling einstaklingsins er kjarninn í starfsendurhæfingunni, en ytri aðstæður, atvinnulífið og kerfið allt geti verið þrándur í Götu virkrar þátttöku. Af niðurstöðum má draga þá ályktun að hér vanti heildarsýn og þörf sé á kerfisbreytingum, heildstæðu, gagnsæju og aðgengilegu kerfi vinnu- og velferðarmála. Mikilvægt sé að efla úrræði í starfsendurhæfingu og tryggja samfellu í þjónustunni. Veita þurfi persónulega faglega handleiðslu þar sem einstaklingurinn og hagur hans sé í fyrirrúmi. Auðvelda þurfi aðgengi að menntun og vinna gegn brottfalli. Í ritgerðinni er greint frá ýmsu sem er í deiglu hjá stjórnvöldum og aðilum atvinnulífsins hvað þetta efni varðar, skipan örorkumats, starfsendurhæfingar og atvinnumála fatlaðra, en ljóst er að margt er þar í óvissu og ekki til lykta leitt þegar hér er komið sögu.

Formáli

Þessi ritgerð er 60 eininga meistaraþrófsritgerð í félagsfræði við félagsvísindasvið Háskóla Íslands. Aðalleiðbeinandi var Dr Stefán Ólafsson og meðleiðbeinandi Dr Sigurður Thorlacius. Ég vil þakka leiðbeinendum mínum fyrir góða og hvetjandi leiðsögn, ánægjulegt samstarf og það traust sem þeir hafa sýnt mér við þessa vinnu. Öðrum kennurum mínum og samnemendum þakka ég fræðandi og skemmtilega samveru, samheldni og óbilandi hvatningu.

Ég vil einnig þakka stjórn Hringsjár fyrir að veita mér eins árs rannsóknar- og námsleyfi rétt fyrir starfslok og félagsmálaráðuneytinu og Öryrkjabandalagi Íslands fyrir að gera þeim það kleyft. Ég er þakklát þeirri hvatningu sem ég þannig fékk til að halda inn á nýjan vettvang. Áhugasviðið í náminu lá nærri og viðfangsefni ritgerðarinnar tengist fyrri störfum og er endurgjald til allra þeirra sem veitt hafa mér innblástur og ánægjulegt samstarf í árunna rás. Þar er fremst í flokki einstaklega gott starfsfólk og nemendur Hringsjár sem skipa heiðursess í huga mínum. Sérstaklega ber að geta þeirra sem lögðu hönd á plóg við undirbúning Hringsjár könnunarinnar og framkvæmd, einkum þó Marínu Björk Jónasdóttur og Eiríki Líndal sem hvöttu mig til dáða á rannsóknarbraut.

Þetta námsátak mitt og ritgerðarskrif hefðu ekki verið möguleg ef fjölskyldan hefði ekki stutt mig með ráðum og dáð. Nærvera Deepu var ómetanleg þar sem við sátum saman við lærdóminn. Hannes ávallt reiðubúinn til að leiðbeina mér um krákustíga tölvuheimsins og með stóískri ró leysa með mér stór og smá vandamál sem gerðu mér lífið leitt við notkun þessa undratækis. Villi alltaf til taks, óþreytandi við að hvetja mig og styðja jafnt í blíðu sem stríðu.

Síðast en ekki síst vil ég þakka foreldrum mínum sem alla tíð fylgdust af áhuga með námi mínu og þeim störfum sem ég hef sinnt. Rannsóknarefnið var móður minni hugleikið þar sem hún hafði sjálf komið að endurhæfingarmálum á árum áður.

Ég vil sérstaklega tileinka foreldrum mínum þessa ritgerð um leið og ég minnst móður minnar með söknuði, en hún lést stuttu áður en ritgerðarskrifunum lauk.

Efnisyfirlit

Útdráttur	4
Formáli	5
Efnisyfirlit	6
Töfluskra	7
Myndaskra.....	8
1. Inngangur	9
2. Notkun hugtaka	11
3. Stefna í atvinnumálum fatlaðs fólks, aðgerðir til aukinnar virkni	17
4. Virkniaukandi aðgerðir og úrræði.....	22
5. Kenningar og hugmyndir	25
6. Staða öryrkjans.....	27
7. Íslenskur veruleiki, atvinnuþátttaka og stefnumótun	29
8. Starfsendurhæfingarúrræði á Íslandi.....	35
8.1. Forsaga	35
8.2. Þróun úrræða í starfsendurhæfingu og staða þeirra í dag.....	38
9. Rannsóknin.....	49
9.1. Hverju hefur náms- og starfsendurhæfing Hring sjár skilað hvað varðar virka þátttöku öryrkja í samfélaginu, frekara nám og vinnu?	49
Rannsóknaraðferð	51
Þátttakendur	51
Niðurstöður	51
9.2. Frekari úrvinnsla könnunarinnar, nokkrar tilgátur og aðhvarfsgreining.....	71
9.3. Hvaða þættir geta stuðlað að virkni og atvinnuþátttöku öryrkja og hvaða þættir geta hindrað hana?	77
Rannsóknaraðferð	77
Þátttakendur	78
Gagnaöflun.....	79
Skráning og úrvinnsla gagna.....	80
10. Helstu niðurstöður, tenging þeirra og túlkun	103
11. Fram á veginn.....	107
Heimildaskrá:	110
Viðauki: Hring sjárkönnun.....	113

Töfluskrá

Tafla 1: Fjöldi svarenda eftir kyni.....	52
Tafla 2: Skipting svarenda við lok náms eftir kyni og aldri.....	54
Tafla 3: Skipting svarenda eftir kyni og sjúkdómsgreiningu.....	56
Tafla 4: Skipting svarenda eftir námi fyrir endurhæfingu í Hringsjá.....	57
Tafla 5: Skipting svarenda fyrir endurhæfingu eftir kyni og skólagöngu.....	58
Tafla 6: Hversu margir svarenda stunduðu frekara nám eftir Hringsjá.....	58
Tafla 7: Skipting svarenda eftir kyni og námi lokið eftir Hringsjárútskrift.....	59
Tafla 8: Fjöldi svarenda í námi núna, skipting eftir kyni og tegund náms.....	60
Tafla 9: Skipting svarenda eftir kyni og vinnu stundaðri eftir nám í Hringsjá.....	61
Tafla 10: Hversu margir svarendur eru í vinnu núna.....	62
Tafla 11: Hlutfallsleg skipting svarenda eftir kyni og vinnu núna.....	62
Tafla 12: Skipting svarenda eftir framfærslu fyrir nám í Hringsjá.....	63
Tafla 13: Skipting svarenda eftir framfærslu nú.....	64
Tafla 14: Skipting svarenda eftir fyrri framfærslu og vinnu núna.....	65
Tafla 15: Skipting svarenda eftir tegund fötlunar og vinnu núna.....	66
Tafla 16: Skipting svarenda eftir því hvernig þeim fannst námið í Hringsjá nýtast ...	67
Tafla 17: Til hvers þótti svarendum námið helst nýtast.....	68
Tafla 18: Hvernig er sjálfstraust svarenda núna miðað við áður en nám í Hringsjá hófst.....	69
Tafla 19: Þátttaka svarenda í vinnuklúbbi.....	70
Tafla 20: Hversu margir svarenda hefðu viljaðvinnuklúbb.....	70
Tafla 21: Hvernig vilja svarendur hafa umfang námsins.....	71
Tafla 22: Framfærsla (mæld á kvarðanum 1 - 7) sem fall af kyni og námi lokið eftir útskrift frá Hringsjá. Vægi atvinnutekna vex með hækkandi gildi.....	76

Myndaskrá

Mynd 1: Fjöldi örorkulífeyrisþega 1997 – 2007	29
Mynd 2: Örorkulífeyrisþegar 2007 sem hlutfall af mannfjölda, skipting eftir kyni og aldursbili.....	30
Mynd 3: Hlutfallslegur fjöldi svarenda eftir útskriftarárum frá Hringsjá	52
Mynd 5: Á grundvelli hvaða veikinda, fötlunar eða annars byggðist mat til örorku eða endurhæfingarlífeyris þátttakenda þegar nám þeirra í Hringsjá hófst.	55
Mynd 6: Hlutfallsleg skipting svarenda eftir framfærslu fyrr og nú.....	67
Mynd 7: Hvernig er sjálfstraust svarenda núna	69

1. Inngangur

Við vinnum til að komast af, en vinnan gerir meira en að veita lífsbjörg, hún mótar okkur og umhverfi okkar. Hún gegnir félagslegu hlutverki fyrir einstaklinginn jafnt sem samfélagið. Vinnan og það að vera virkur þátttakandi á vinnumarkaði er snar þáttur í lífi fólks. Þó atvinnuþátttaka Íslendinga sé með því mesta sem þekktist á Vesturlöndum er atvinnuþátttaka öryrkja hér minni en í þeim löndum sem við berum okkur helst saman við. (Ólafsson 2005) Það getur verið flókið viðfangsefni að samræma stefnu í málefnum þeirra sem búa við skerta starfsgetu. Markmiðið er að vinna gegn útskúfun, stuðla að sjálfseflingu og virkri þátttöku fatlaðs fólks á öllum sviðum samfélagsins, ekki síst launavinnu á almennum markaði. En jafnframt þarf að tryggja örugga afkomu þegar fötlun takmarkar getu til að afla launatekna. (OECD 2003b) Þessi markmið hljóta að vera samtvinnuð en einnig bjóða þau hugsanlegum ágreiningi og árekstrum heim. Það álit kemur víða fram að atvinnumál öryrkja sé málaflokkur í vanda og knýjandi þörf sé á úrbótum. En hver er staðan og hvað er til ráða, hvaða þættir geta stuðlað að atvinnuþátttöku öryrkja og hvað aftrar?

Í fyrsta kafla ritgerðarinnar er fjallað um skilgreiningar, kenningar og rannsóknir er varðað geta virkni og þátttöku fatlaðs fólks. Kynntar stefnur og straumar, helstu úrræði og leiðir sem farnar eru til að auka virka þátttöku á vinnumarkaði. Í öðrum kafla er í stuttu máli gerð grein fyrir þeim úrræðum og helstu aðilum, sem komið hafa að starfsendurhæfingu og starfsþjálfun hér á landi. Þriðji kafla fjallar um stöðu öryrkja og atvinnuþátttöku hér á landi, sem og stöðu og stefnumótun í málaflokknum nú um stundir. Í fjórða til sjötta kafla er gerð grein fyrir rannsóknum. Í fyrsta lagi megindegri rannsókn, könnun á reynslu og afdrifum nemenda Hringsjár, starfsendurhæfingar. Í öðru lagi er eigindleg rannsókn, þar sem skyggst er á bak við og dýpkaðar þær upplýsingar sem fást með megindegla þætti rannsóknarinnar. Þar er fylgt hefð tilviksrannsóknar, sem byggir á opnum viðtölum við örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega, sem og nokkra sérfræðinga í málaflokknum. Markmið viðtalanna er að fá fram lífssögur öryrkja, reynslu þeirra og upplifun á eigin aðstæðum og hvað þeim er mikilvægt, sem og að fá fram reynslu og sjónarmið

sérfræðinga. Að lokum er umræðukaflí þar sem helstu niðurstöður og ályktanir eru dregnar saman og ræddar í ljósi íslenskra aðstæðna, eigin reynslu og hugmynda.

Brýna nauðsyn ber til að vita meira um hvað liggur að baki þegar rætt er um virka þátttöku öryrkja í samfélagi og atvinnulífi og þá ekki síst sögu og sjónarmið öryrkjans sjálfs. Oft var þörf en nú er nauðsyn þar sem uppi eru ýmsar hugmyndir um skipan mála í þessu efni, bæði á vettvangi hagsmunasamtaka atvinnulífsins og stjórnvalda. Mikilvægt er að auka þekkingu á stöðu og viðhorfum lífeyrisþega og varpa ljósi á hvað hindrar og hvað stuðlar að árangursríkri starfsendurhæfingu og virkri þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Þessari rannsókn er ætlað að vera þar innlegg.

Ástæðu þess að þetta ritgerðarefni varð fyrir valinu má meðal annars rekja til áhuga míns, starfa og reynslu í þessum málaflokki um áratuga skeið og mun umfjöllunin sjálfsagt bera nokkurn keim af því.

2. Notkun hugtaka

Hugtökin skerðing, fötlun og örorka eru lykilhugtök í þessari umfjöllun. Skilgreining og notkun þeirra hefur verið með ýmsum hætti eftir því sem tímar hafa liðið og hvaða hópar eiga í hlut. Mismunandi skilgreining hugtaksins fötlun hefur haldist í hendur við þróun viðhorfa til fatlaðs fólks. Hefðbundinn skilningur sem ríkjandi var á síðustu öld, hefur verið kenndur við læknisfræðilegt sjónarhorn og gætir áhrifa þess töluvert enn. Með þessari nálgun er fötlunin bundin skerðingu einstaklingsins óháð aðstæðum, þörf fyrir lækningu, umönnun og þjálfun er í brennidepli. Á þessum grundvelli byggðist “International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps” ICDH, sem Alþjóða heilbrigðisstofnunin WHO setti fram árið 1980. Þetta var fyrsta alþjóðlega kerfi vísindaheita og flokkunar afleiðinga heilsufarslegra meina. Í því voru hugtökin “impairments”, “disabilities” og “handicaps” sett fram sem vísindaleg heiti á ákveðnum afleiðingum heilsufarslegs vanda. Þetta flokkunarkerfi markaði ákveðin tímamót þar sem fram að þeim tíma hafði verið lítið um rannsóknir á þessu sviði eða kenningar er vörðuðu “disability”. Hugmyndin að baki flokkunarkerfinu byggðist á að um væri að ræða ákveðna framvindu eða ferli frá heilsufarslegu meini til varanlegra afleiðinga. (Nordenfelt 2003)

Í erindi um áhrif fötlunar á vinnufærni sem haldið var á ráðstefnu félagsmálaráðuneytisins um atvinnumál fatlaðra í ágúst 1985 fjallaði Haukur Þórðarson endurhæfingarlæknir um þessa flokkunarskrá og notkun íslenskra hugtaka á þessu sviði. Hann benti á að orðið fötlun sé dregið af orðinu fetill sem upphaflega var notað um band til varnar áverkum eða til að halda fótabúnaði föstum. Síðan færðist merkingin yfir á bönd yfir öxl sem héldu uppi sverðslíðri og skildi. Loks færðist merkingin yfir á band yfir um axlir og herðar í því skyni að hvíla þar laskaðan handlegg. Af því hefur varpast orðmyndin fatli og síðan fötlun, “þannig hefur skilningur manna á orðinu tengst því sjáanlega”. (Þórðarson 1985) Hugtakið *fötlun* notaði Haukur yfir enska orðið “impairment”, sem eftir skilgreiningu Alþjóðlegu heilbrigðisstofnunarinnar frá 1980 einkennist af missi ákveðinnar starfsemi líkamans og getur verið tímabundin eða varanleg. “Á seinni tímum”, sagði Haukur “hefur orðið

áunnið sér víðari merkingu og tekur einnig til atvika sem ekki er unnt að sjá og þreifa á en valda mönnum engu að síður hindrun á einu sviði eða öðru”. (Þórðarson 1985)

Íslenska orðið *hömlun* notaði Haukur yfir “disability” sem í flokkunarkerfinu náði yfir skerðingu á færni sem leiðir af fötlun. Hömlunin getur verið tímabundin eða varanleg, aukist eða horfið og náð til allra sviða almenns lífs. Orðið *örorka* var myndað sem hugtak um skerta starfshæfni manna og Haukur lét orðið ná yfir enska orðið “handicap”, sem samkvæmt ICIDH var framhald af hömlun, “örorka speglar þannig atvinnulegar, menningarlegar og fjárhagslegar afleiðingar af fötlun og færnishömlun og myndast fyrst og fremst vegna þess að samfélagið bregst viðkomandi manni og gefur honum ekki kost á tilveru í samræmi við þarfir hans”. (Þórðarson 1985) Öroroka (handicap) er í þessum skilningi afstæð, en fötlun (impairment) getur í ofannefndum skilningi ekki verið það. Sem dæmi má nefna aflimun, sem varanlega skerðingu og því fötlun, en óhagræðið sem af henni hlýst fyrir einstaklinginn tengist aðstæðum hans í lífi og starfi, þeim veruleika sem hann býr við og getur þannig leitt til örorku. Þó ljóst sé að ICIDH hafi mótast af læknisfræðilegu sjómarhorni og einkennst af því, þá leiddi það einnig athyglina að flóknu samspili milli færni einstaklingsins og þess umhverfis sem hann býr við. (Nordenfelt 2006)

Á sviði endurhæfingar hin síðari ár hefur notkun þessara hugtaka ICIDH verið að hluta til önnur en sú sem fram kom í erindi Hauks Þórðarsonar. Á læknisfræðilega endurhæfingarstiginu hefur skerðing verið notað fyrir “impairment” og hömlun fyrir “disability”. Þá tekur við starfsendurhæfing eða atvinnuleg endurhæfing, þar sem unnið er að vinnufærni einstaklingsins með ýmsum hætti á nýjum forsendum. Á þessu samfélagsstigi er nú hugtakið fötlun notað fyrir “handicap”. (Heilbrigðisráðuneyti 2005) Þannig er nú skerðing látin ná yfir líffræðilega bundna þáttinn, en fötlun orðin afstæð. Á vettvangi málefna fatlaðra hefur hins vegar þýðing hugtakanna “disability og “handicap” verið þveröfug. Fötlun fyrir “disability” og hömlun fyrir “handicap”.

Um svipað leyti og ófatlaðir sérfræðingar innan WHO unnu að ICIDH staðlinum þá áttu ýmsar hræringar sér stað í röðum fatlaðs fólks. Uppúr 1970 átti róttæk breyting sér stað og fatlað fólk krafðist réttar síns, battst samtökum og vildi taka málin í sínar hendur. DPI (Disabled People International) sem stofnað var 1981 var á vissan hátt stefnt gegn RI (Rehabilitation International) þar sem sérfræðingar og fagfólk hafði til þessa ráðið ferðinni í endurhæfingarmálum. Þetta endurspegladi þróun burt frá sjónarhóli sérfræðinga, þar sem skerðing einstaklingsins, lækning hans og endurhæfing var í brennidepli, yfir á sjónarhól fatlaðs fólks, þar sem sjálfsforræði og réttindi voru sett í brennidepil. Pólítísk, stefnumótandi og róttæk umræða um málefnið spratt upp, fatlað fólk varð sýnilegra og krafðist borgaralegra réttinda, sem þeim oft og tíðum hafði verið neitað um. Málefni þessa hóps öðlaðist pólítískt og stefnumótandi mikilvægi á síðasta fjórðungi 20. aldar. Ákveðin viðurkenning á lögmæti þessarar baráttu fólst í því að Sameinuðu þjóðirnar nefndu 1981 Alþjóðaár fatlaðra og áratugurinn sem fylgdi hefur verið nefndur áratugur fatlaðs fólks. (Barnes & Mercer 2005, Hurst 2003)

Félagslega sjónarhornið, þar sem breska líkanið er líklega þekktast, er þarna að ryðja sér til rúms. Það sem einkennir þessa nálgun er áherslan á að fötlun sé félagsleg og skýr greinarmunur gerður á skerðingu og fötlun, þar sem skerðing er bundin ástandi einstaklingsins en fötlun felst í félagslegum hindrunum og í brennidepli er krafan um að hindranir séu fjarlægðar.

Því hefur verið haldið fram, ekki síst innan raða fatlaðra, að ICIDH staðallinn hafi verið réttindahreyfingu fatlaðs fólks fjötur um fót. Erfiðara en ella hafi reynst að vinna að réttindum þeirra með skýrskotun til mannréttinda. Staðallinn var mótaður af hefðbundnum viðhorfum og lagði áherslu á línulega framvindu með rætur í heilsufarslegu meini og skerðingu sem endaði með örorku eða vanhæfni einstaklingsins til að vera eðlilegur þátttakandi í samfélaginu. Stefnumótun í heilbrigðis- og félagsmálum dró dóm af þessu, áhersla var lögð á að meta fólk til bóta, veita meðferð og þjónustu á grundvelli skerðingar, fremur en að líta til aðstæðna og möguleika til virkrar þátttöku. Þannig var haldið við lýði hugmyndum um að ófatlað fólk væri eðlilegt en fatlað fólk ekki. (Hurst 2003)

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin, WHO, hóf endurskoðun á ICIDH uppúr 1990, meðal annars fyrir áeggjan samtaka fatlaðra. Við þessa endurskoðun gerðu menn sér ljóst að innleiða þyrfti umhverfisþáttinn í flokkunarkerfið með afgerandi hætti. Nýmæli var að sérfræðingar úr röðum fatlaðs fólks komu sérstaklega að þessari endurskoðun. Ný flokkunarskrá WHO, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), sem samþykkt var á Alþjóðþingi stofnunarinnar árið 2001, setur hugmyndir um heilbrigði og hömlun fram með öðrum hætti en gert var 1980. Tekið er með í reikninginn að hömlun snertir ekki aðeins lítinn minnihluta fólks heldur sé hún sammannlegur veruleiki. ICF setur þannig hömlun (fötlun) í samhengi samskipunar í meginstraumi samfélagsins. Í þessari flokkun er ekki einvörðungu tekið tillit til líffræðilegrar skerðingar heldur einnig umhverfis og félagslegra þátta. Ekki þarf að tilgreina orsakir skerðingar heldur aðeins afleiðingar.

Í þessari nálgun er hugtakanotkun að vissu leyti umsnúid, talað er um þátttöku (participation) og virkni (activity) í stað hömlunar (disability) og örorku (handicap). Þetta ber vitni um að virkni sé nú sett í fyrirrúmið og hún geti þróast að meira eða minna leyti út frá persónubundnum aðstæðum fólks, en einnig almennum áhrifum umhverfisins. Umhverfinu er skipt í þrjú megin svið. Í fyrsta lagi þætti sem hafa bein áhrif á einstaklinginn, persónubundna aðstoð og aðgengi, síðan þætti er varða skipulag og þjónustu og loks þátt stefnumótunar og lagasetninga. Hugtakið “handicap” er alfarið lagt til hliðar en hugtakið “disability” látið ná yfir hefta virkni og takmörkun á þátttöku, sem afleiðingu samspils skerðingar, athafnar og umhverfis. (Hurst 2003, WHO 2001) Með ICF er þannig gerð róttæk breyting á hugtaka- og flokkunarkerfinu sem endurspeglar þær viðhorfsbreytingar sem átt hafa sér stað, þróun frá læknisfræðilegri nálgun yfir í félagslegt sjónarhorn. Til marks um sterka stöðu ICF hefur DPI veitt því blessun sína og Evrópusambandið telur þetta nýja flokkunarkerfi leggja grunn að nýrri hugmyndafræði og ramma fyrir úttekt á stöðu, virkni og þátttöku fatlaðs fólks í aðildarríkjum þess. (EC 2007) Hér á landi hefur hugmyndafræði flokkunarkerfis ICF hlotið góðan hljómgrunn og fram hefur komið meðal sérfræðinga að hún samræmist vel hugmyndafræði endurhæfingar. (Bjarnadóttir & Triebel 2007, Egilsson 2006, Gunnarsdóttir 2003)

Mikil aðgerðarbinding í flokkunarkerfi ICF er þó talin því til lasts og “fjarri grunnhugmyndum flestra norrænna fræðimanna um fötlun”. (Egilsson 2006) Í því er ekki nægilega litið til afstæðra og aðstæðubundinna þátta, auk þess sem virkni og þátttaka eru lögð að jöfnu þó þau séu sett fram sem aðskilin hugtök. ICF lýtur aðeins að hinu hlutbundna, þess sem menn gera, þátttöku, en ekki til þess huglæga, þess sem menn gætu gert, möguleika til virkni. Í raun er gengið út frá stöðluðu umhverfi og ekki litið til einstaklingsbundins áhuga og vilja til verka. (Nordenfelt 2006) Þrátt fyrir þetta þá ber ICF flokkunarkerfið á margan hátt svipmót hugmyndafræði norræna tengslalíkansins (Egilsson 2006), en það sjónarhorn kemur fram á Norðurlöndum sem gagnrýni á læknisfræðilegu nálgunina. Meginatriði nálgunar tengslalíkansins er að fötlun sé afstæð og aðstæðubundin, hún felist fyrst og fremst í því misræmi sem getur skapast milli einstaklings og umhverfis þar sem umhverfið gerir ekki ráð fyrir hinum mannlega margbreytileika. (Traustadóttir 2006)

Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra “The International Convention on Human Rights of Persons with Disabilities” var samþykktur á Allsherjarþingi SP 13. desember 2006. Í júní 2007 hafði sáttmálinn verið undirritaður af 97 aðildarríkjum, þar á meðal Íslandi og Evrópusambandinu. Í fyrstu grein sáttmálans segir: “*Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others*”. Sáttmálinn er þannig byggður á félagslegu líkani um fötlun, með áherslu á samspil einstaklings og umhverfis.

Með þeirri stefnumótun sem átti sér stað hér á landi við setningu laga um málefni fatlaðra sem tóku gildi 1. janúar 1982, má segja að orðið fatlaður sé gert að yfirhugtaki um fötlun. Í gildandi lögum segir að sá eigi “..rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum”. (Lög um málefni fatlaðra 1992) Í framkvæmd er það þó oftast þannig að einungis þeir sem fengið hafa örorkumat hjá Tryggingastofnun

ríkisins fá notið þjónustu samkvæmt þessum lögum, meðal annars hjá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra. Þetta á við um fullorðna.

Samkvæmt vinnureglu félagsmálaráðuneytisins taka lög um málefni fatlaðra þó “fyrst og fremst til þeirra sem þurfa varanlega á sérhæfðri þjónustu að halda. Fatlaðir samkvæmt lögum eru því mun færri en öryrkjar sem margir hverjir þurfa ekki á sérhæfðri þjónustu að halda”. (Félagsmálaráðuneytið 2006) Gengið er út frá því að allir fatlaðir séu öryrkjar. Samkvæmt því sem fram kemur í stefnumótunarskýrslu ráðuneytisins “Mótum framtíð” þá er sýn ráðuneytisins sú að hugtakið fötlun verði ekki notað sem yfirhugtak í framtíðinni heldur annars vegar litið til þarfa þeirra sem búa við einhverja skerðingu og hins vegar stuðning samfélagsins til að draga úr henni.

Örorka einstaklings er metin af Tryggingastofnun ríkisins samkvæmt gildandi örorkumatsstaðali byggðum á læknisfræðilegu mati sem nánar er skilgreint í reglugerð nr. 379/1999 um örorkumat. Réttur til örorkumats er óháður starfshæfni eða vinnugetu en heimilt er að setja það skilyrði að umsækjandi gangist undir sérhæft mat á möguleikum til endurhæfingar og viðeigandi endurhæfingu (Lög um almannatryggingar nr. 117/1993). Þannig má segja að öryrki sé sá sem Tryggingastofnun hefur sett örorkustimpilinn á. Þetta gildir þó fyrst og fremst um einstaklinga sem metnir eru til 75% örorku eða meira, þeir einir fá stöðu örorkulífeyrisþega og fullan örorkulífeyri. Þeir sem njóta endurhæfingarlífeyris fá sömu stöðu og öryrkjar, en aðeins í takmarkaðan tíma, sem nú er mest 18 mánuðir, á meðan þeir stunda endurhæfingu. Lægra örorkumat (50 – 75%) veitir aðeins rétt til örorkustyrks og ekki sama rétt í kerfinu og örorkulífeyrisþegar njóta.

Forvitnilegt er að skoða hvernig tengslum fötlunar og örorku er háttað í lögum og afgreiðslu kerfisins. Einstaklingur fær ekki notið þeirrar þjónustu sem hann þarfnast vegna fötlunar sinnar nema hann hafi verið úrskurðaður öryrki. Þannig er ekki gert aðskiljanlegt mat á skerðingu sem kallar á þjónustu annars vegar og hins vegar þörfinni fyrir framfærslulífeyri. Ætla má að þetta leiði til þess að fleiri sækist eftir 75% örorkumati en ella og þar með fullum lífeyri.

3. Stefna í atvinnumálum fatlaðs fólks, aðgerðir til aukinnar virkni

Á vettvangi Evrópusambandsins og innan OECD hefur mikið verið rætt um breyttan vinnumarkað í ljósi hnattvæðingar og aukins hreyfanleika verkefna og vinnuafis. En einnig er rætt um áhrif lengri lífdaga og lengri skólagöngu, lífeyrisþegum fjölgi en ungt fólk fari sífellt seinna út á vinnumarkað. Þetta leiði til hlutfallslegrar fjölgunar í þeim hópi sem er óvirkur á vinnumarkaði ef ekkert er að gert. Í skýrslu um stefnumótun í atvinnumálum fatlaðra innan OECD “Transforming Disability into Ability” er talað um að heilsubrestur sem leiði til örorku sé orðinn algengari en áður. Stöðugt fleiri reiði sig á örorkulífeyri til framfærslu og atvinnuþátttaka fatlaðra sé of lítil. Því sé brýnt að ríki móti sér virka stefnu í atvinnumálum fatlaðra. (OECD 2003b) Í niðurstöðu skýrslunnar kemur fram að umbætur hafa víða átt sér stað og leitt til stefnubreytingar í málefnum öryrkja, horfið er frá óvirkum bótagreiðslum en aukin áhersla þess í stað lögð á þátttöku og virka notkun bóta og þátttöku öryrkja í samfélaginu. Þróunin er í átt til þeirra hugmynda sem lagðar eru til grundvallar í málefnum atvinnulausra. Lögð er áhersla á að fólk sé virkt, snemma sé gripið inn í ef illa horfir og einstaklingsbundin stoðþjónusta veitt. Vinnuleitjandi þætti þurfi að fjarlægja, auka þátt vinnuveitenda og stuðla að gagnkvæmri ábyrgð. Þessa nýju nálgun má þegar merkja í mikilvægum atriðum í stefnu ýmissa landa, en árlega er gerð úttekt á framvindunni. Það er talið skipta sköpum að náði sé fylgst með því hverju stefnan og tilheyrandi úrbætur skila. (OECD 2007)

Með sama hætti hefur Framkvæmdanefnd Evrópusambandsins mælt til þess að aðildarríkin geri félagsleg stuðningsnet sín þannig úr garði að þau stuðli að atvinnuþátttöku. Þau eigi að vera sveigjanleg og hvetja til hreyfanleika á vinnumarkaði. Ekki sé aðeins um hagsmuni einstaklinga að tefla, heldur einnig hagsmuni og þarfir vinnumarkaðarins og samfélagsins í heild. Velferðarkerfið sé einnig í húfi, það þurfi að gera nútímalegra og hvetja til atvinnuþátttöku, það eigi að veita félagslegt öryggi um leið og aðhalds sé gætt. Markmiðið er að auka verulega almenna atvinnuþátttöku innan Evrópusambandsins. Mikil áhersla er lögð á það hversu brýnt verkefnið er í ljósi þess vanda sem steðjar að vegna hærri lífaldurs og

vegna áhrifa hlutfallslegrar fjölgunar aldraðra á fjárhagslega og félagslega afkomu velferðarkerfisins. (EU 2004)

Á fundi atvinnuáráðherra G8 ríkjanna, sem haldinn var í Stuttgart í lok árs 2003, lýstu þeir yfir vilja til þess að skapa vinnumarkað án aðgreiningar, þar sem fólki með fötlun yrði gert fært að vera virkir þátttakendur. Í lokaályktun fundarins er tvisvar vísað til fatlaðra, fyrst þar sem sagt er að auka þurfi úrræði fyrir þá sem standa höllum fæti á vinnumarkaði og stuðla að atvinnuþátttöku þeirra. Sérstaklega er nefnt fólk með fötlun, fólk með litla fagþekkingu og þeir sem eiga við námsörðugleika að etja. Síðar í ályktuninni er lýst vilja til að skapa vinnumarkað án aðgreiningar með því að hvetja til aðgerða sem miða að atvinnuþátttöku jaðarhópa, þar á meðal fatlaðra og stuðla með því að auknum gæðum og framleiðni á vinnumarkaði sem og styrkari félagslegri samstöðu og samskipan fólks. (OECD 2003a)

Stefnu til virkrar þátttöku “Activation policy” sér þannig víða stað. Hún færir saman ýmis svið um leið og hún fellur vel að hugmyndum um “inclusive society”, eða eitt samfélag fyrir alla. Með þessari stefnu er byggð brú milli velferðar- og atvinnumála sem þýðir einn vinnumarkað fyrir alla og ekki lengur hrein skil á milli þeirra sem teljast á vinnumarkaði og hinna sem ekki eru þar. Samkvæmt virkri vinnumarkaðasstefnu teljast í raun allir vera á vinnumarkaði óháð því hvort þeir búa við einhverja skerðingu eða ekki. Með þessari stefnu er horfið frá óvirkri bótastefnu en þess í stað lögð höfuðáhersla á virka þátttöku allra þegna samfélagsins með þátttöku á vinnumarkaði í fyrirrúmi. Sjónum er beint að einstaklingnum og þeim möguleikum sem hann býr yfir, en einnig þeim skyldum sem hann hefur að gegna við samfélagið.

Stefna, aðferðir og aðgerðir sem stuðla eiga að virkri atvinnuþátttöku miðast að því að þeim sem hafa verið í félagslega bótakerfinu og gengið atvinnulausir verði skipað á bekk með öðrum á vinnumarkaði og unnið að þátttöku þeirra á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra. Þetta felur einnig í sér aðgerðir til að bæta stöðu þeirra sem hafa skerta starfsgetu og þannig auka möguleika þeirra til þátttöku á vinnumarkaði. (Hanesch & Balzter 2001, Oorschot & Boos 2000)

Samkvæmt stefnu til virkrar þátttöku heyrir fólk enn undir vinnumarkaðinn þó það hafi hætt störfum vegna ýmissa áfalla, veikinda og slysa. Þannig ná vinnumarkaðsaðgerðir, sem til þessa hafa fremur beinst að öðrum hópum atvinnulausra, einnig til þessa hóps. Áhersla er lögð á að líta til færni fólks fremur en það sem á skortir, auk þess sem grípa má til ýmissa úrræða í því skyni að auka vinnufærni einstaklinga og stuðla að endurkomu til starfa, ef ekki á fyrra sviði þá á nýjum vettvangi á nýjum forsendum.

Almennt má sjá stefnubreytingu til virkrar atvinnuþátttöku endurspeglast í:

- Aðgerðum til að draga úr eða koma í veg fyrir að fólk festist í bótakerfinu
- Samskipan þar sem þjónusta fyrir fatlaða á sviði atvinnumála og starfsþjálfunar er felld undir almenna þjónustu í því efni
- Hvatakerfi sem stuðlar að þátttöku í þeim úrræðum sem bjóðast til náms, þjálfunar og starfa
- Aukinni aðkomu vinnuveitenda
- Bættri þjónustu á sviði atvinnumála
- Lögum gegn hverskonar mismunun, sem beitt er með virkari hætti en áður
- Kvótakerfi fylgt betur eftir, þar sem það er við lýði

(O'Reilly 2003)

Aðgerðir til að auka virkni á vinnumarkaði geta verið með ýmsu móti. Annars vegar ýmis úrræði á vinnumarkaði og hins vegar þjónusta þar sem m.a. er lögð áhersla á að efla mannauð og möguleika einstaklingsins til virkrar atvinnuþátttöku. Fólk getur verið skyldað til þátttöku eða átt um það val. Hægt er að beita umbun eða refsingu í tengslum við ýmsar leiðir. Möguleiki getur verið á blöndu úrræða eða ferli einstaklinga um mismunandi úrræði á grundvelli einstaklingsbundinnar ráðgjafar og áætlunargerðar. Ýmsir rekstraraðilar geta komið við sögu, einkaaðilar, félagasamtök, sveitarfélög eða ríki. Þátttakendur geta tengst félagsþjónustu sveitarfélaga, vinnumarkaðskerfi, heilbrigðiskerfi, lífeyrissjóðakerfi, fötlunar- eða örorkubótakerfi.

Vinnuveitendur og launþegasamtök hafa í auknum mæli komið við sögu og með ýmsum hætti. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks eiga einnig hlut að máli. Aðgerðir geta

beinst að afmörkuðum hópi eða úrræðum komið á fót til að þjóna ákveðnu þessara kerfa eða þeim hópi sem því tilheyrir.

Þeim sem eru þátttakendur í þessu samspili má í aðalatriðum skipta annars vegar í þá sem skipa framboðshliðina, bóta- eða þjónustuþega og hins vegar vinnuveitendur og aðra sem skipa lið eftirspurnar. Inn í leikinn fléttast svo stjórnvöld, ríkis og sveita með regluverk, opinberar aðgerðir og þjónustu.

	Tegund aðgerða	Útfærsla og framkvæmd
Framboðshlið	<i>Lagaleg</i>	Réttindi og skyldur bóta- og þjónustuþega
	<i>Fjárhagsleg</i>	Viðgjöld, refsing eða umbun til þjónustuþega
	<i>Þjónusta</i>	Aðgerðir og úrræði til félagslegrar aðlögunar og samskipunar á vinnumarkaði
Hlið eftirspurnar	<i>Lagaleg</i>	Réttindi og skyldur valdhafa
	<i>Fjárhagsleg</i>	Viðgjöld, refsing eða umbun til vinnuveitenda
	<i>Þjónusta</i>	Þjónusta við vinnuveitendur og kröfur til þeirra

(Hanesch & Balzter 2001)

Við stefnumótun til atvinnuþátttöku þeirra sem standa höllum fæti á vinnumarkaði má sjá mismunandi nálgun. Annars vegar áherslu á rétt einstaklingsins til þátttöku og aðgengi hans að úrræðum sem stuðla að starfshæfni hans og mannauði. Hins vegar áherslu á skyldur einstaklingsins og heftan aðgang að bótakerfinu. Mismunandi leiðir til útfærslu stefnu til virkrar þátttöku geta þannig leitt til ólíkra aðgerða til að auka virkni fólks á vinnumarkaði. Annars vegar er mýkri leið aukinna möguleika, gulrótarleið, og hins vegar harkalegri leið skertra réttinda, svipuleið. Segja má að síðari leiðin ein og sér beri þó fremur svip óvirkra aðgerða þar sem bótagreiðslur eru í brennidepli, þó tilgangurinn sé aukin virkni einstaklinga.

Svo virðist sem virkum vinnumarkaðsaðgerðum í aðildarlöndum Evrópusambandsins sé að takmörkuðu leyti sérstaklega beint að þeim sem búa við fötlun, þó svo um einhverja aukningu útgjalda virðist vera að ræða þar. (EC 2002) Þetta getur þýtt að ekki hafi jafn mikil áhersla verið lögð á virknihvetjandi úrræði og virka atvinnuþátttöku þessa hóps og annarra hópa sem standa höllum fæti. Á hinn bóginn getur þetta borið vitni um þróun í átt til samskipunar. Þessu virðist þó mjög mismunandi farið innan ES, í sumum ríkjum er samskipan í þessu efni sjaldgæf en í öðrum tekur stór hluti fatlaðra, sem á annað borð nýtir sér virk úrræði, þátt í þeim sem almennt bjóðast. Eins og áður kom fram má álykta, að þar sem þjónusta fyrir fatlaða á sviði atvinnumála og starfsþjálfunar er felld undir almenna þjónustu á þessu sviði, beri það vitni um stefnu til virkrar atvinnuþátttöku. (O'Reilly 2003)

Almennt má sjá þróun aðgerða í átt til áherslu á ábyrgð einstaklingsins (bóta- eða þjónustuþegans) fremur en samfélagsins og tilhneiging virðist til að beita refsingu fremur en umbun. (Hanesch & Balzter 2001) Hingað til hafa kröfur verið gerðar á hendur samfélaginu en nú er þessu öfugt farið, samfélagið gerir kröfur um aukna virkni á hendur einstaklingnum, skyldur hans eru í brennidepli. Enginn réttur án skyldu. (Larsen 2001)

Þó svo að krafan um virkni sé á hendur einstaklingnum þá er það á ábyrgð samfélagsins að leggja til úrræði og opna leiðir. Þarna er um gagnkvæmar skyldur og rétt að ræða. Virkt samfélag fyrir alla kallar á og byggir á stefnumótun stjórnvalda, áætlun og úrræðum til virkrar þátttöku.

4. Virkniaukandi aðgerðir og úrræði

Innan Evrópusambandsins má finna margbreytilega flóru virkniaukandi aðgerða, með mismunandi áherslum, blæbrigðum og grósku, en erfitt getur reynst að bera saman stefnu, útfærslu og árangur hinna ýmsu landa þar sem samanburðarhæfar tölfræðiupplýsingar eru af skornum skammti. En svo virðist sem ES ríkjum hafi tekist betur að skera niður framlög til óvirkra aðgerða en að auka framlög til virkra aðgerða. (EC 2002)

Helstu sérúrræði og leiðir til að auka virkni og atvinnuþátttöku:

1. *Sérhæfð ráðgjöf og aðstoð* við atvinnuleit. Þetta getur verið sérstök þjónusta en einnig getur hún verið veitt í tengslum við aðra þjónustu eða úrræði. Þjónustan getur verið veitt innan vébanda almennrar vinnumiðlunar eða sem sérúrræði fyrir fólk með skerta vinnugetu.
2. *Vernduð vinna*. Hún getur haft ýmsa mekingu og verið með ýmsum hætti.
 - a. Varanlegur vinnustaður þeirra sem minnsta vinnugetu hafa.
 - b. Vinnustaður til starfsþjálfunar, mats og undirbúnings þátttöku á almennum vinnumarkaði.
 - c. Verndað “horn” á almennum vinnumarkaði.
 - d. Félagslegt fyrirtæki fatlaðra sem veitir þjónustu á almennum markaði.
3. *Starfsendurhæfing (eða atvinnuleg endurhæfing)*. Hún hefur eflingu og aukna starfshæfni einstaklingsins að markmiði og getur m.a. verið fólgin í menntun, starfsþjálfun og ráðgjöf. Í raun má segja að í allri endurhæfingu felist einnig starfsendurhæfing þar sem “endurhæfing er í því fólgin að hinn fatlaði endurheimti eins mikla líkamlega, andlega, félagslega, atvinnu- og efnahagslega getu og honum er fært”. (Alþjóðavinnuáráðstofnunin 1987)
4. *Atvinna með stuðningi* byggir á persónulegri eftirfylgd og stuðningi til vinnu á almennum markaði.
5. *Starfsþjálfun á vinnustað* þar sem samningur er gerður við vinnustað á almennum markaði um tímabundna starfsþjálfun einstaklings. Þetta getur verið sérúrræði vegna skerðingar eða almennt úrræði virkra vinnumarkaðsaðgerða.

6. *Ráðning til reynslu* þar sem einstaklingur er ráðinn tímabundið til starfa á vinnustað á almennum vinnumarkaði í því skyni að viðhalda starfsgetu, auka virkni og bæta heilsu einstaklingsins án langtíma skuldbindingar. (Hugmyndafræði Fountain house, sjá vinnuklúbbinn Geysi hér síðar).
7. *Kvótakerfi*. Skylda atvinnurekenda til að hafa ákveðið hlutafall starfsmanna úr röðum fatlaðra. Hægt að tengja við *innkaupastefnu hins opinbera* þar sem fyrirtæki sem ráða fatlaða til vinnu njóta forgangs í viðskiptum.
8. *Styrkt ráðning* (styrkt störf) er ætluð til að ryðja hindrunum úr í vegi til ráðningar fatlaðra í vinnu. Oftast er um að ræða fjárhagslegan stuðning til atvinnurekenda t.d. í formi endurgreiðslu launa eða skattaafsláttar. (sem dæmi: sjá Reglugerð um öryrkjavinnu 159/1995:

“Tryggingastofnun ríkisins er heimilt að semja við atvinnurekendur á almennum vinnumarkaði um að ráða til starfa einstaklinga sem njóta örorkulífeyris, örorkustyrks, endurhæfingarlífeyris eða slysaörorkubóta undir 50%. Miðað er við að einstaklingar hafi vinnugetu sem ekki hafi nýst á almennum vinnumarkaði og að hann hafi ekki verulegar aðrar tekjur en bætur almannatrygginga. Sérstakur vinnusamningur skal gerður m.a. í samráði við samtök öryrkja, stofnanir er sinna atvinnumiðlun eða endurhæfingu fatlaðra. Skerðing bóta á starfstímabilinu fer eftir almennum ákvæðum um skerðingu bótagreiðslna á hverjum tíma.” (Reglugerð um öryrkjavinnu 1995)
9. *Vinnuvernd og aðlögun á vinnustað* felst í að aðbúnaður og aðgengi að vinnustað og störfum sé bætt, einstaklingbundnum þörfum mætt, unnið gegn brottfalli starfsfólks vegna heilsufarsvanda og áfalla og ráðning fólks með sérþarfir vegna skerðingar gerð möguleg.
10. *Stuðningur til eigin atvinnureksturs* þar sem einstaklingi er veitt fyrirgreiðsla eða styrkur til stofnunar eigin fyrirtækis og reksturs.
11. *Sérniðin einstaklingsmiðuð þjónusta* þar sem einstaklingsbundin áætlunargerð og persónubundinn stuðningur sem leitt getur til starfa á almennum vinnumarkaði er í fyrirrúmi.
12. *Ýmis blanda af ofantöldu*, til dæmis starfsendurhæfing þar sem einnig er veitt persónuleg ráðgjöf, eftirfylgd og stuðningur út á almennan vinnumarkað.
13. *Notendastýrð þjónusta og þjónustuþegi sem vinnuveitandi aðstoðarfólks*. Fjárveiting sem einstaklingur ráðstafar sjálfur til greiðslu fyrir þann stuðning og aðstoð sem hann þarfnast og getur m.a. nýst honum til atvinnuþátttöku.

Innan ríkja OECD hafa útgjöld til virkra vinnumarkaðsaðgerða vaxið hlutfallslega borið saman við óvirkar aðgerðir. Skýringarinnar virðist þó fremur vera að leita í því að dregið hafi úr útgjöldum til óvirkra aðgerða en að um mikla aukningu sé að ræða í útgjöldum til virkra aðgerða. (OECD 2006) Hvað varðar þróun útgjalda til helstu virkniúrræða má sjá vísi að því að þau færast frá styrktum störfum og yfir í aukin framlög til þjónustu vinnumiðlana og aðstoð þeirra við atvinnuleit, en einnig til aðgerða og úrræða fyrir fólk með fötlun. Ef framlög til styrktra starfa eru skoðuð sérstaklega, má sjá að samdrátturinn liggur fyrst og fremst í niðurskurði á því sem kalla má atvinnubótavinnu á vegum opinberra aðila, því á sama tíma hefur framlag til styrktra starfa á almennum markaði aukist nokkuð. Töluverður munur er á löndum, bæði hvað varðar heildarútgjöld til virkra vinnumarkaðsaðgerða, þar sem útgjöld ríkja utan ES og einnig í S-Evrópu eru töluvert lægri en meðaltalið innan OECD en á Norðurlöndum töluvert hærri, og einnig hvað samsetningu þeirra varðar. (OECD 2006)

5. Kenningar og hugmyndir

Lítill kenningaleg umfjöllun hefur verið um atvinnu og stöðu fatlaðra á vinnumarkaði. Að því er virðist á þetta bæði við innan fræðasviðs fötlunar og atvinnu. Að mati Colin Barnes og Geof Mercer hefur fötluðum verið lítill gaumur gefinn í umræðu og kenningasmíð um atvinnumál, en í greininni “Disability, work, and welfare: challenging the social exclusion of disabled people”, beina þeir sjónum að útilokun fatlaðra frá vinnumarkaði. Þeir tengja kenningar og þróun í málefnum fatlaðra, sem og réttindabaráttu þeirra, við slíkt hið sama í atvinnumálum. Þarna má sjá glögg sambengi, en þó vantar að smíða brú þar á milli og vegvísi til stefnumótunar. Höfundar lýsa í grein sinni eftir slíkum kenningalegum brúarsmiðum innan félagsvísindanna.

Í þungamiðju umfjöllunarinnar stilla höfundar upp líkani síð-iðjusamfélags (post work society) og máta það við sjónarhorn fatlaðra og félagslega líkanið um fötlun. Þeir vísa í réttindabaráttu fatlaðra og kröfu um sjálfstætt líf og eitt samfélag fyrir alla. Einnig benda þeir á að launavinnan sé í brennidepli og að útilokun fatlaðra frá möguleikum til vinnu sé í beinum tengslum við fyrirkomulag vinnumarkaðar en ekki skerðingu einstaklingsins. Þeir velta fyrir sér hvaða þýðingu krafan um að allir fari út að vinna hafi og hvernig spurningin “hvað gerir þú?” dregur dóm af heimi hins útivinnandi karls. Störf sem unnin eru heima við og þarf að sinna, hafi verið gengisfelld. Þeir ræða hugmyndir um óskilyrt grunnlaun, óháð launavinnu og námi, svo hægt sé að leggja mat á og launa sérstaklega vinnu utan markaðar. Einnig benda þeir á að fatlaðir vilji taka í sínar hendur að stjórna vinnuaflinu sem þjónustar þá, sem í sjálfu sér er vinna. (Barnes & Mercer 2005)

Í bókinni “Rethinking Class” fjallar Floya Anthias um mismunandi tegundir lagskiptingar og margháttað eðli og uppsprettu ójöfnuðar í samfélaginu. Hugmyndir um félagslega stöðu eða félagslega útskúfun sem grundvöll lagskiptingar hrökkva ekki til að hennar mati. Þegar rætt er um útskúfun annars vegar og þátttöku hins vegar þá bendir Floya á að það vilji gleymast að samskipun þýði ekki endilega jafnrétti, þátttakendum á vinnumarkaði getur til dæmis verið mismunað með einum eða öðrum

hætti. Einnig getur verið um blöndun fólks á einu sviði að ræða en aðgreiningu þeirra á öðru.

Hún bendir á að spurningar vakni um það hver flokkar, til hvers og með hvaða afleiðingum. Í þessu sambandi talar hún um stigveldið og vekur athygli á að þegar talað er um stétt felur það almennt ekki í sér áskipaða staðsetningu á sama hátt og kyngervi og kynþáttur gerir. Í krafti eigna, hæfni, þekkingar og annarra eiginleika sem markaðurinn metur hjá einstaklingnum sé hreyfanleiki mögulegur, en þegar um er að ræða kyngervi eða kynþátt þá sé ekki um neinn hreyfanleika að ræða, flokkunin byggist á áskipaðri stöðu. Þegar stigveldið sé skoðað megi sjá flókið samspil þessara áunnu og áskipuðu eiginleika þar sem hinar ýmsu bjargir séu fólki misaðgengilegar. (Divine et al 2005)

Floya ræðir um kyngervi, kynþátt og þjóðernisuppruna. Að mínu mati getur vel átt við að fjalla um stöðu fatlaðra út frá þessu sjónarhorni. Þá er líka áhugavert að velta fyrir sér hvernig staða, saga og viðfangsefni þeirra sem búa við fötlun frá fæðingu, og eiga oft slitrótta eða enga vinnusögu, kann að vera ólík sögu hinna sem síðar fatlast og detta út af vinnumarkaði.

Í greininni “The Utility of Social Capital in Research on Health Determinants” fjalla höfundarnir Jaes Macinko og Barbara Starfield um ójöfnuð og heilsu og hvernig félagsauður kemur þar við sögu. Þeir telja það mikilvæga en óvænta niðurstöðu rannsókna sinna að betra heilsufar virðist ekki aðeins vera jákvætt tengt tekjum heldur tengist það kannski öllu fremur tekjudreifingu í samfélaginu. Á grundvelli athugunar sinnar leggja greinarhöfundar meðal annars til að rannsakað verði betur með hvaða hætti félagsauður kunni að hafa áhrif á heilsufar. Athuga þurfi samband félagsauðs og mismunandi hliða heilsufars ólíkra samfélagshópa og skoða aðferðir og afleiðingar aðgerða, sem ætlað er að efla félagsauð samfélagshópa, áður en lagt er til að félagsauður verði efldur sem mikilvægt tæki til lýðheilsu. (Macinko & Starfield 2001)

6. Staða öryrkjans

Örorka er í langflestum tilvikum afleiðing veikinda eða annars sem hendir á lífsleið fólks á vinnufærum aldri. Þetta er fjölbreytilegur hópur, en líkur aukast þó á örorku með hækkandi aldri, lægra menntunarstigi og lágláunastörfum. Hér á landi koma öryrkjar fyrst og fremst úr röðum verkafólks, sjómanna, bænda og fólks í þjónustustörfum. Þeir hafa í meira mæli unnið störf ófaglærðra en gengur og gerist hjá þjóðinni, enda er menntunarstig öryrkja lægra en almennt gerist og herra hlutfall þeirra hefur einhvern tíma verið atvinnulaus. (Thorlacius et al 2001)

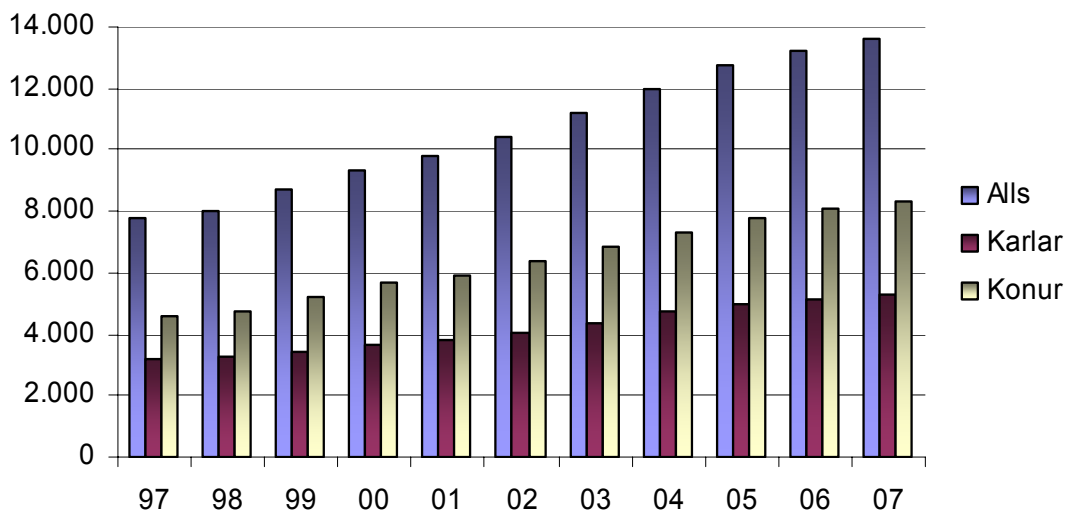
Hækkun meðalaldurs og auknar kröfur á vinnumarkaði stuðla að hægfara fjölgun öryrkja, en á síðasta áratug gætti sérstaklega mikillar fjölgunar öryrkja með geðröskun sem megin ástæðu. (OECD 2003a, Ólafsson 2005) Hjá konum hér á landi eru stoðkerfissjúkdómar algengasta orsök örorku, eða tæp 35%, en því næst geðröskun, um 33%. Hjá körlunum er geðröskun algengasta orsök, eða tæp 43%, en því næst stoðkerfissjúkdómar um 17,2%. (Thorlacius et al 2007) Örorka er marktækt algengari hjá konum en körlum hér á landi, en það er algengt meðal þjóða sem búa við borgararéttindakerfi á sviði almannatrygginga. Einnig má ætla að hin mikla þátttaka íslenskra kvenna á vinnumarkaði eigi hér sinn þátt.

Í Svíþjóð er rætt hvort auknar kröfur um frammistöðu leiði til aukins brottfalls af vinnumarkaði. Umræðan snýst ekki síst um fjarveru fólks frá vinnu vegna veikinda og kostnaðinn sem af því hlýst. Rannsóknir á ástæðum og lausn þessa vanda virðast áberandi í atvinnulífsrannsóknum. “Umburðarlyndi hefur minnkað innan atvinnulífsins gagnvart fólki með skerta afkastagetu, veikindi eða einhverja skerðingu” er haft eftir Staffan Marklund prófessor sem starfar við NIWL. Hann telur rannsóknir sýna tilhneigingu til þess að fólk, sem af ýmsum ástæðum getur ekki skilað fullum afköstum í atvinnulífinu, verði atvinnulaust þegar eftirspurn eftir vinnuafli dregst saman. Þetta fólk eigi síðan í miklum erfiðleikum með að komast aftur út á vinnumarkaðinn, jafnvel þó atvinnuástand batni. Auk þess leiði atvinnuleysið í sjálfu sér til streitu og verri heilsu. (Marklund 2004, Thorlacius & Ólafsson 2008)

Draga má þá ályktun að þeir sem eiga öðrum fremur á hættu að verða öryrkjar sé fólk sem stendur höllum fæti á vinnumarkaði fyrir. Örorkan er síðan líkleg til að stuðla enn frekar að slíkum halla. Þá skapast vítahringur sem hætta er á að öryrkinn festist í.

7. Íslenskur veruleiki, atvinnuþátttaka og stefnumótun

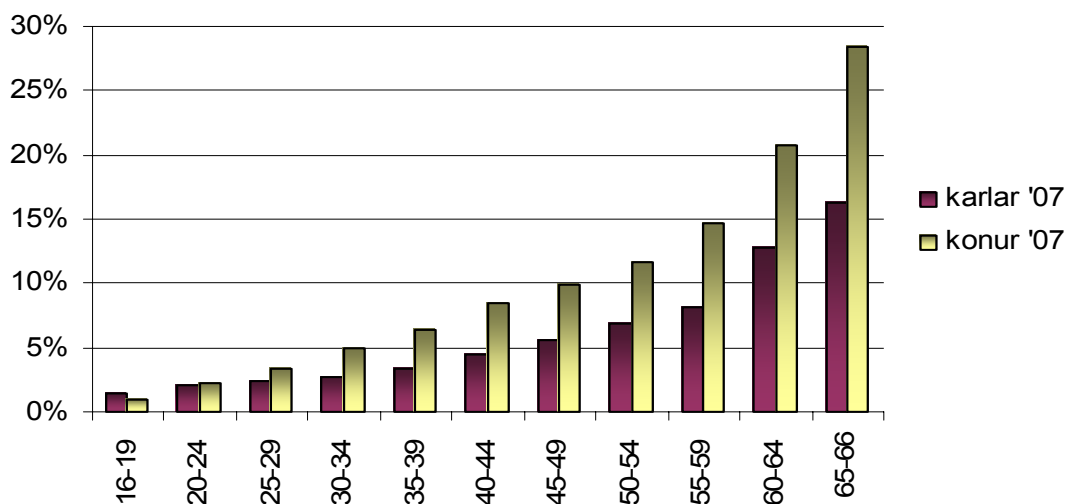
Hér á landi hefur undanfarið verið töluvert rætt um fjölgun öryrkja, atvinnuþátttöku og starfsendurhæfingu. (Herbertsson 2005, Ólafsson 2005) Á 1. mynd má sjá hvernig fjöldi örorkulífeyrisþega hefur þróast á tíu ára tímabili, úr tæpum 8000 árið 1997 í hartnær 14000 árið 2007. Hluttur kvenna er að jafnaði um 50% hærri en karla.



Heimild: Staðtölur Tryggingastofnunar ríkisins

Mynd 1: Fjöldi örorkulífeyrisþega 1997 – 2007

Á 2. mynd má sjá staðtölur Tryggingastofnunar frá árinu 2007 út frá kyni og aldri sem hlutfall af mannfjölda.



Heimildir: Hagstofa Íslands og staðtölur Tryggingastofnunar ríkisins

Mynd 2: Örorkulífeyrisþegar 2007 sem hlutfall af mannfjölda, skipting eftir kyni og aldursbili

Fram kemur í grein í Læknablaðinu um algengi örorku á Íslandi, að í desember 2005 hafði hlutfall herra örorkustigsins hækkað talsvert frá því sem var í desember árið 2002, eða úr 7,0% í 8,0% hjá konum og úr 4,7% í 5,2% hjá körlum. Greinahöfundar álykta að þetta tengist öðru fremur breytingum á atvinnuleysisstigi. Þeir benda á að atvinnuleysi hafi aukist umtalsvert frá 2002 til 2004, og tíðni örorku þar með, en að á árinu 2005 hafi dregið úr atvinnuleysi og þá einnig hægt á fjölgun öryrkja. (Herbertsson 2005, Ólafsson 2005, Thorlacius et al 2007) Í annarri grein sömu höfunda eru sveiflur í atvinnuleysi og örorku á Íslandi sérstaklega skoðaðar og samband þeirra kannað. Niðurstöður renna frekari stoðum undir fyrri ályktun um fylgni þessara þátta. Staða kvenna á vinnumarkaði virðist viðkvæmari en karlanna þegar atvinnuleysi vex. Einnig kemur fram að hjöðnun nýgengis örorku fylgir ekki í sama mæli hjöðnun atvinnuleysis. (Thorlacius & Ólafsson 2008)

Atvinnuþátttaka öryrkja á Íslandi er minni en í þeim löndum sem við berum okkur saman við. Atvinnuþátttaka öryrkja hér á landi var talin 27% árið 2003, en almenn atvinnuþátttaka 82%. Alls staðar innan OECD er hægt að sjá fylgni á milli atvinnuþáttöku í heild og atvinnuþáttöku öryrkja nema á Íslandi og Pólland (OECD 2003b). Ætla má að skerðing bóta vegna launa hafi dregið úr hvata til að afla

atvinnutekna. Einnig sýna rannsóknir að þegar fólk hefur verið óvinnufært í nokkra mánuði dregur fljótt úr sjálfsöryggi og sjálfsbjargarviðleitni og þar með minnka líkur á því að viðkomandi fái starf á ný eða treysti sér til að vinna. Þetta gildir bæði um einstaklinga sem verða fyrir örorku og þá sem verða atvinnulausir af öðrum orsökum. (Heilbrigðisráðuneyti 2005) Niðurstöður athugunar Sigurðar Thorlacius tryggingayfirlæknis og Tryggva Þórs Herbertssonar, á stöðu þeirra sem metnir voru í fyrsta sinn til örorku árið 1992, benda til þess að aðeins um 12% kvenna og 9% karla hafi komið aftur inn á vinnumarkaðinn eftir fjarveru á örorkubótum. (Thorlacius & Herbertsson 2005) Þessar niðurstöður koma heim og saman við það sem haft var eftir Staffan Marklund hjá NIWL í Svíþjóð og niðurstöður OECD. (Marklund 2004, OECD 2003a)

Skýrsla Tryggva Þórs Herbertssonar um fjölgun öryrkja, sem unnin var fyrir Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið 2005, og síðan það sama ár skýrsla Stefáns Ólafssonar um örorku og velferð á Íslandi, sem unnin var við Rannsóknastöð þjóðmála í samvinnu við Öryrkjabandalag Íslands, hafa verið mikilvæg innlegg í umræðuna um stöðu öryrkja, atvinnuþátttöku og starfsendurhæfingu. Skýrslunar sættu þó báðar gagnrýni, Tryggva skýrsla fyrst og fremst af hálfu hagsmunasamtaka öryrkja en skýrsla Stefáns af hálfu opinberra aðila. Segja má að átakalínur í velferðar- og atvinnumálum öryrkja hér á landi hafi endurspeglast í þessari umræðu. Annars vegar má sjá áherslu á hversu öryrkjum hefur fjölgað, byrði lífeyrissjóða og almannatryggingakerfis sem af því hlýst og þörfina á að endurskoða hvernig örorkumati er háttað. Hins vegar er áhersla á slæm kjör öryrkja, erfiða félagslega stöðu þeirra og takmörkuð tækifæri í samfélaginu. Flestum ber þó saman um að úrbóta sé þörf á sviði starfsendurhæfingar og aukin atvinnuþátttaka öryrkja væri til hagsbóta bæði fyrir þá sjálfa og samfélagið, enda leggja báðar þessar skýrslur áherslu á það. (Herbertsson 2005, Ólafsson 2005)

Ef við skoðum hvað átt hefur sér stað hér á landi undanfarin misseri hvað varðar stefnumótun í atvinnumálum fatlaðra, bæði hjá hagsmunasamtökum og stjórnvöldum, þá má sjá að hún endurspeglar þessa umræðu. En einnig gætir áhrifa þeirrar umræðu og stefnumótunar sem átt hefur sér stað á Norðurlöndunum, innan

Evrópusambandsins og á vettvangi OECD. Hér á landi hafa stjórnvöld verið lengi að taka við sér og þessi málaflokkur verið þungur í vöfum, enda gerir aðkoma margra ráðuneyta að málefnum fatlaðra og öryrkja alla stefnumótun flóknari og erfiðari en ella. Atvinnumál fatlaðra hafa ekki fallið undir almenn atvinnumál heldur fyrst og fremst undir sérlög og sérstofnanir sem fjalla um málefni fatlaðra og öryrkja.

Öryrkjabandalag Íslands, Landssamtökin Þroskahjálp og Landsamband eldri borgara unnu sameiginlega málefnskrá, “Hugmynd að betra samfélagi – eitt samfélag fyrir alla”, sem send var ríkisstjórn, ráðuneytum og alþingismönnum á vordögum 2006. Henni var fylgt eftir með kynningarfundum og frekari umræðum bæði fyrir sveitarstjórnar- og Alþingiskosningar. Í henni er meðal annars lagt til að stofnuð verði samráðsnefnd Félagsmálaráðuneytis og Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis í því skyni að afla upplýsinga, miðla þeim og samræma aðgerðir þessara ráðuneyta til að stuðla að frekari þátttöku jaðarhópa á vinnumarkaðinum. Einnig er lagt til að yfirstjórn atvinnumála fyrir alla, þar á meðal fatlaða, verði hjá Vinnumálastofnun Félagsmálaráðuneytisins og að þaðan verði útrás á atvinnumarkað stjórnað, jafnframt því sem stofnunin safni og miðli upplýsingum um aðgerðir sem stuðla að aukinni atvinnuþátttöku. (ÖBÍ 2006)

Í skýrslu nefndar Félagsmálaráðuneytisins um atvinnumál fatlaðra frá því í mars 1995 er að finna tillögur sama efnis. (Sigurðsson et al 1995, Valdimarsson 2003) Lítið var gert með þær tillögur í ráðuneytinu þar til 1. júlí 2006 að samþykkt voru á Alþingi ný lög um vinnumarkaðsaðgerðir. Í þessum nýju lögum er það fastbundið að atvinnumál fatlaðra skuli vera á verksviði Vinnumálastofnunar og flytjast frá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra. Í nefndaráliti félagsmálanefndar Alþingis með frumvarpi til þessara laga kemur fram að þjónusta við fatlaða verði með sama hætti og fyrir aðra hópa. Þó megi gera ráð fyrir að það taki tíma að færa atvinnumál fatlaðra frá svæðisskrifstofum um málefni fatlaðra, en hafist verði handa við flutninginn verði frumvarpið samþykkt. Lögin gera ráð fyrir samþættingu aðgerða til að auka atvinnuþátttöku þeirra sem standa höllum fæti á vinnumarkaði, fatlaðra jafnt sem ófatlaðra. Þar er einnig gert ráð fyrir aukinni áherslu á starfsþjálfun og atvinnutengda endurhæfingu einstakra hópa. (Lög um vinnumarkaðsaðgerðir 2006)

Vinnumálastofnun tók ekki strax yfir atvinnumál fatlaðra í framkvæmd en beðið var eftir tillögum nefndar um endurskoðun örorkumats og eflingu starfsendurhæfingar sem kynntar voru 5. mars 2007. Svar félagsmálaráðherra við fyrirspurn á Alþingi staðfestir það. Forsætisráðherra skipaði nefndina í kjölfar yfirlýsingar ríkisstjórnarinnar frá 15. nóvember 2005, en yfirlýsingin var gerð til að greiða fyrir samkomulagi Alþýðusambands Íslands og Samtaka atvinnulífsins um að framlengja gildi kjarasamninga. Þar lýsti ríkisstjórnin sig meðal annars reiðubúna til samstarfs um leiðir til að draga úr vaxandi örorkubyrði lífeyrissjóða. Í skýrslu nefndarinnar segir meðal annars:

Nefndin er sammála um að meginmarkmiðið með endurskoðun á örorkumati og aukinni áherslu á starfsendurhæfingarúrræði sé að bæta hag þeirra einstaklinga sem búa við skerta starfsorku vegna örorku og auka atvinnuþátttöku þeirra. Nefndin leggur þess vegna áherslu á að horft verði á getu einstaklinga til að afla sér tekna og að örorkubætur verði að jafnaði háðar skilyrðum um atvinnuleit og endurhæfingu. Einnig þarf að einfalda kerfið og gera samspil allra þátta samfellt og rökrétt. Huga þarf að þeim sem hafa horfið af vinnumarkaði vegna langtímaatvinnuleysis, veikinda eða slysa

(Forsætisráðuneytið 2007).

Í sérstakri bókun við skýrsluna leggur fulltrúi hagsmunasamtaka fatlaðra í nefndinni áherslu á að vinna við útfærslu og framkvæmd tillagnanna megi ekki undir neinum kringumstæðum verða til þess að skerða rétt öryrkja, heldur sé um ný réttindi að ræða og tækifæri til samfélagslegrar þátttöku og lífsgæða. Einnig er bent á að tillögum hagsmunasamtakanna, um einföldun almannatrygginga og ótekjutengdan grunnlífeyri, þurfi að finna stað í nýju kerfi færnimats og mats á starfsgetu.

Landssamtök lífeyrissjóða taka í sama streng og segja það gríðarlega mikilvægt að vel takist til við frekari vinnu og útfærslu þessara tillagna, en telja jafnframt að þær kalli á umtalsverðar breytingar á lögum og reglugerðum, einnig leggja þeir áherslu á starfsendurhæfingu, “.. allir verða að leggjast á eitt til þess að efla starfsendurhæfingu

hér á landi og gera þannig fólki með skerta starfsgetu kleift að komast á vinnumarkað á nýjan leik". (LL 2007)

Varðandi örorkumat leggur nefndin til ýmsar róttækar breytingar. Meðal annars er lagt til að annars vegar verði metin þörfin á stoðþjónustu og hins vegar tekið upp mat á getu einstaklingsins til að afla sér tekna. Með því að skilja á milli þessara matsþátta ætti einstaklingnum að vera tryggð sú þjónusta sem hann þarfnast vegna skerðingar sinnar, en jafnframt ætti hann að vera frjálst til að afla sér tekna eftir getu og vild án skerðingar á þjónustunni. Takist vel að framkvæma þessa tillögu, ætti vítahringur tengingar þessara þátta að verða rofinn og einni af hindrunum í vegi atvinnuþátttöku öryrkja rutt úr vegi. Samtök fatlaðra hafa lagt áherslu á stuðning eftir þörfum frekar en örorkumatshlutfalli og er þessi tillaga því í takt við áherslu þeirra og félagslega líkanið um fötlun.

8. Starfsendurhæfingarúrræði á Íslandi

Þegar rætt er um stefnu og aðgerðir til að auka atvinnuþátttöku fólks með skerta starfsorku og efla starfsendurhæfingu, þá er ekki úr vegi að skoða hver saga og staða starfsendurhæfingar er hér á landi, hverjir hafa komið þar að málum og hvaða helstu úrræði eru nú fyrir hendi.

8.1. Forsaga

Kópavogshælið

Kvenfélagið Hringurinn var stofnað árið 1904. Árið 1906 var stofnaður sérstakur Líknarsjóður Hringsins sem gegna átti því hlutverki að veita beinum styrkjum til berklasjúklinga eða greiðslu legukostnaðar þeirra á sjúkrahúsi. Eftir að berklavarnarlögin 1921 komu til framkvæmda tók ríkið að sér allan legukostnað berklasjúklinga. Eftir það lagði félagið áherslu á að koma upp hressingarhæli fyrir berklasjúklinga, sem “höfðu náð þeim bata að þeir þurftu ekki að vera á venjulegu berklahæli, en svo vanheilir að þeir gætu ekki gengið að venjulegum störfum. Fyrir slíkt hæli var brýn þörf.” (Zoega 1944)

Árið 1924 hóf Kvenfélagið Hringurinn að reisa hressingarhæli á jörðinni Kópavogi. Það tók síðan til starfa 1926. Jörðin var þá ríkiseign, en ábúandinn veitti leyfi til byggingar hússins, loforð ríkisstjórnarinnar fékkst fyrir ábúð á jörðinni þegar hún losnaði, en það gerðist 1931. Hælið var ætlað berklasjúklingum “sem farnir voru af heilsuhæli [Vífilstaðahæli sem tók til starfa 1910] en ekki búnir að ná fullri heilsu”. Það “var ætlað fyrir 25 sjúklinga og var í því vinnustofa ætluð þeim sjúklingum, sem unnið gætu að ýmsum léttum störfum. Bátur var keyptur til hælisingis og gátu sjúklingar, sem til þess voru færir, notað hann til hrognkelsaveiða, til ágóða fyrir sjálfa sig, en líka til skemmtunar. Að garðvinnu og heyskap unnu þeir sem það þöndu og fengu borgun fyrir.” Stjórn Hringsins sá um rekstur hælisingis og frú Kristín Jacobson annaðist framkvæmdir þar til hún lést 6. maí 1943. “Undir stjórn Kristínar var “búið rekið með dugnaði og hagsýni, enda gaf það góðan arð, jafnvel á þeim árum er landbúnaður barðist í bökkum.” (Zoega 1944) Þannig sá félagið á eigin kostnað

bæði um rekstur hressingarhælisins og búskap á jörðinni. Reyndar var oftast allgóður hagnaður af Kópavogsbúinu meðan Hringurinn rak það.

“ Þó kom að því að Hringurinn treysti sér ekki lengur til að reka hressingarhælið við þær aðstæður sem þá voru fyrir hendi. Það var fyrsta hressingarhælið á landinu en því miður fékk það ekki notið sín sem slíkt vegna þess hver skortur var á hælum fyrir rúmliggjandi sjúklinga. Þótti ekki fært að neita þeim um vist þótt hælið væri alls ekki fyrir þá ætlað og ýmislegt skorti á að það gæti fyllilega bætt úr þörfum þeirra. Á félagsfundi haustið 1939 var samþykkt að bjóða ríkinu hressingarhælið að gjöf með öllum innanstokksmunum og tækjum”. (Zoega 1953) Var hælið síðan afhent ríkisstjórninni með afsali 1. desember 1939. Um leið og félagið gaf ríkinu Kópavogshælið var því boðið búið til kaups, en því boði var hafnað og rak félagið búið til ársins 1948 er ríkið keypti það.

Þó Guðrún Geirsdóttir Zoega, sem sjálf veitti Kópavogsbúinu forstöðu síðustu ár þess, tali um hressingarhæli þá má telja að Hringurinn hafi verið frumkvöðlar og fyrstar hér á landi til að hrinda í framkvæmd hugmynd að endurhæfingarstofnun fyrir fólk með skerta starfshæfni þar sem gildi vinnu og mikilvægi starfsendurhæfingar til eflingar heilsu, sjálfstæðis, atvinnuþátttöku og almennra lífsgæða, var höfð að leiðarljósi.

Reykjahæli

Að tillögu Guðmundar Björnssonar landlæknis, fékk Jónas Jónsson frá Hriflu samþykka heimild, við afgreiðslu fjárlaga 1930, til “að láta reisa vinnu- og hressingarhæli fyrir 30 berklaveika menn að Reykjum í Ölfusi. Það sem fyrir landlækni og ráðherra vakti var að koma þarna upp hressingarhæli, þar sem berklaveikt fólk í afturbata gæti fengið aðstöðu til að stunda “hæga atvinnu, sem er við þess hæfi” og jafnframt sé sjúklingum kennd ýmis hæg vinna, sem getur komið þeim að haldi þegar þeir fara heim, svo að þeir geti fremur haft ofan af fyrir sér sjálfir.” Reykjahælið tók til starfa vorið 1931 og var ætlunin að koma þar smám saman upp sem fjölþættustum störfum. Minna varð úr framkvæmdum en til stóð og

þær tilraunir sem gerðar voru fálmkenndar og ómarkvissar. Reykjahælið var rekið til 1938, en lengst af sem venjulegt heilsuhæli fyrir berklaveika. (Guðmundsson 1988)

Vinnuheimili SÍBS

Stofnþing Sambands íslenskra berklasjúklinga, SÍBS, var haldið 23. október 1938.

Stofnun Reykjalundar var eitt helsta baráttumál sambandsins og var Oddur Ólafsson læknir einn af helstu hvatamönnum þess. Hann segir í grein sem birtist 1940 í *Berklavörnum* 2. árg. "...auk þess hefir langvarandi rúmlega, líkamleg vanlíðan og iðjuleysi mikil áhrif á sálarlíf sjúklings. Starfslöngun og vinnngleði lamast, vanmáttakennd og kvíði fylgja oft slíku ástandi. Þetta fólk þarf því beinlínis að ala upp á ný, að heilsuhælisvist lokinni. Það þarf að fá vinnu undir leiðsögn valins manns, þar sem það lærir á ný að meta gildi vinnunnar, þar sem sjálfstraust þess er endurvakið og það lærir að skilja, að það er aftur orðið að nýtum þjóðfélagsþegnum.

Eins og nú er ástatt hjá okkur, er þessari hlið berklavarna ekki sinnt sem skyldi. Frá heilsuhæluþingnum kemur allra stétta fólk, úr öllum atvinnugreinum, en þó flest úr lægst launuðu stéttunum, sem vinna erfiðustu vinnuna. Margt af þessu fólki er fullkomlega óhæft til þess að taka upp fyrri atvinnu að heilsuhælisvist lokinni". (Guðmundsson 1988)

Vinnuheimilið Reykjalundur var opnað 1. febrúar 1945.

"Fyrsta starfsárið komu 45 vistmenn á vinnuheimilið, 24 karlar og 21 kona. Vistmenn voru á aldrinum 14-70 ára og var meðalaldur karla 30,5 ár og kvenna 35,2 ár."

"Aðalverkstæði vinnuheimilisins þetta fyrsta ár voru trésmíðaverkstæði, járnsmíðaverkstæði og saumastofa". (Guðmundsson 1988) Plastiðjunnur var komið á fót 1953 og fljótlega varð hún aðalatvinnugreinin á verkstæðunum. Iðnaðardeildir á Reykjalundi voru seldar á árinu 2004. (Reykjalundur)

Iðnskóli var stofnaður að Reykjalundi 1949 en áður hafði verið stunduð nokkurs konar námsflokkakennsla. Skólinn taldist deild í Iðnskólanum í Reykjavík til ársins 1958 en varð þá sjálfstæður og starfaði óslitið til 1965. Kennarar voru ýmist vistmenn

eða komu frá Iðnskólanum í Reykjavík. Nemendafjöldi var misjafn, oft 10-15 en allt upp í 20. (Guðmundsson 1988)

Fyrstu 15 árin dvöldu aðeins berklasjúklingar á Reykjalundi en um 1960 þegar berklaveikin fór að láta undan síga varð ljóst að ekki væri lengur þörf á endurhæfingu fyrir þennan sjúklingahóp í sama mæli og áður. Á næstu árum breyttist starfsgrundvöllur Reykjalundar og áhersla í endurhæfingu varð fjölbreyttari.

Vinnustofur SÍBS á Kristneshæli

Þann 1. nóvember 1927 lagðist fyrsti berklasjúklingurinn inn á Kristneshæli. Berklarnir voru aðalviðfangsefni þess fyrstu 25 árin. Vinnustofur SÍBS tóku þar til starfa árið 1948. “Í fyrstu var starfsemin þrískipt og rekin saumastofa, bókbandsvinnustofa og trésmíðaverkstæði.”. (Guðmundsson 1988) Árið 1976 útskrifaðist síðasti berklasjúklingurinn og í september það ár ákvað heilbrigðisráðherra að Kristneshæli yrði hjúkrunar- og endurhæfingarspítali. Sem lið í þessu var nafninu breytt 1. janúar 1984 í Kristnesspítala. Breyting tók talsverðan tíma en 1991 tók endurhæfingardeild til starfa.

8.2. Þróun úrræða í starfsendurhæfingu og staða þeirra í dag

Sjálfsbjörg – landssamband fatlaðra var stofnað 1959 en áður höfðu ýmsar félagsdeildir verið stofnaðar vítt og breytt um landið. Sigursveinn D. Kristinsson, einn forvígismanna samtakanna, mælti svo á stofnþingi landssamtakanna: “Besta lausnin á atvinnumálum fatlaðra er að starfskraftar okkar verði nýttir í almennum atvinnurekstri eða þjónustu eins og annarra þegna þjóðfélagsins eftir því sem orka okkar og aðstæður leyfa. Atvinnuveitendur eru þó haldnir nokkurri tortryggni gegn fötludu fólki. Þeim hættir til að líta á okkur sem gallaða vöru ef okkur vantar hönd eða fót”. (Margeirsdóttir 2001) Fram kemur í fyrstu lögum Sjálfsbjargar - landssambandsins að markmið þess var meðal annars að styðja fatlað fólk í að leita sér menntunar og aðstoða fatlaða fólk til þess að leita sér vinnu.

Öryrkjabandalag Íslands var stofnað 1961. Tilgangur þess í upphafi var m.a. að reka vinnumiðlunar- og upplýsingaskrifstofu fyrir öryrkja. Eitt af grundvallaratriðum í

stefnuskrá ÖBÍ er að vinna ötullega að atvinnumálum fatlaðs fólks í náinni samvinnu við stjórnvöld og aðila vinnumarkaðarins. Aðildarfélög ÖBÍ eru nú 32 talsins.

SVV Samtök verndaðra vinnustaða voru stofnuð árið 1985. Í samræmi við þróun samtakanna þá var nafni þeirra breytt 1997 í Samtök um vinnu og verkþjálfun. Hæfingarstöðum, starfsþjálfunar- og starfsendurhæfingarstöðum hafði fjölgað og samtökin voru ekki lengur einskorðuð við staði sem ráku verndaða vinnustaði með áherslu á framleiðslu á vörum og þjónustu. 2005 var síðan nafni samtakanna breytt í **Hlutverk – samtök um vinnu og verkþjálfun**. Tilgangur Hlutverks er meðal annars að stuðla að ýmiss konar samvinnu í upplýsinga- og fræðsluskyni varðandi atvinnumál fatlaðra og annarra sem þurfa á stuðningi að halda. Einnig að vera stjórnarnefnd, svæðisskrifstofum, sveitarfélögum, svæðisráðum um málefni fatlaðra og öðrum til ráðuneytis um atvinnumál fatlaðra og stuðla að samstarfi um uppbyggingu á starfsþjálfun, hæfingu og endurhæfingu fyrir einstaklinga til starfa á almennum vinnumarkaði. Aðilar að samtökunum geta þau fyrirtæki og stofnanir orðið, sem er ætlað að hæfa og styðja fatlaða og aðra í því að nýta vinnugetu sína og færni og hafa hlotið samþykki opinberra aðila fyrir starfsemi sinni. Sambandsaðilar eru nú tuttugu og sex talsins. (Valdimarsson 2009a)

Hér á eftir verður fyrst gerð grein fyrir fjórtán sambandsaðilum Hlutverks. Fleiri aðila, innan þeirra vébanda, mætti nefna til sögunnar en hér er aðeins gerð grein fyrir þeim helstu sem taldir eru veita starfsendurhæfingu og stuðning inn á almennan vinnumarkað. Síðan er öðrum aðilum sem bjóða starfsendurhæfingu en eru ekki í sambandinu gerð nokkur skil. Flestir þeirra aðila eiga sér styttri sögu.

Blindravinnustofan var stofnuð 1941 og er í eigu Blindrafélagsins. Frá stofnun hefur hún verið virk í atvinnumálum blindra og sjónskertra á Íslandi. Markmiðið með starfrækslu hennar er að veita blindum og sjónskertum atvinnu, þjálfun og endurhæfingu til annarra starfa.

Múlalundur var opnaður 1959 en í upphafi þess árs hafði verið samþykkt reglugerð fyrir vinnustofur SÍBS í Reykjavík. Guðmundur Löve fyrsti framkvæmdastjóri Öryrkjabandalags Íslands og einn helsti frumkvöðull málsins hafði að orði um líkt

leyti og Múlalundur opnaði að: “..á meðal þeirra sem í dag teljast öryrkjar eru fjöldamargir sem gætu afkastað miklu verki, ef þeir fengju starf við sitt hæfi. Sumir þessara manna hafa reynt mánuðum og árum saman að komast í léttu vinnu, án árangurs. Þeir hafa því oft misst kjarkinn og sætt sig við að verða að lifa á örorkubótum aðgerðarlausir á heimilum sínum. Þessum mönnum á vinnustofan að geta hjálpað út í lífið á nýjan leik, fyrst með léttari vinnu og síðar með því að koma þeim út í athafnalífið í störf sem henta...”. (Guðmundsson 1988) Á Múlalundi á fólki með skerta starfsorku nú þess kost að vinna létt störf við hagnýtan iðnað þar sem vinnutími getur verið sveigjanlegur. Markmiðið er að veita sem flestum störf sem ekki hafa vinnu á hinum almenna vinnumarkaði og koma þeim aftur út á vinnumarkaðinn.

Vinnustaðir ÖBÍ er fyrirtæki í eigu Öryrkjabandalags Ísland og rekið á ábyrgð þess. Það hóf rekstur 1976 í Hátúni 10. Markmið með rekstrinum er að veita fólki með fötlun tímabundna vinnu í formi starfsþjálfunar eða vinnu til frambúðar. Samvinna er við Vinnumiðlun höfuðborgarsvæðisins. Fyrirtækið skiptist í þrjár deildir. **Örtækni** er framleiðslu-, sölu- og innflutningsfyrirtæki á sviði ýmiss konar tölvutengds búnaðar. Þar er einnig unnið að ýmsum tilfallandi verkefnum fyrir fyrirtæki í rafmagns- og rafeindaiðnaði. Fyrirtækið þjónar einnig fötluðum með sölu og þjónustu á hjálparbúnaði fyrir fatlaða. **Saumastofa ÖBÍ** hefur frá upphafi 1981 framleitt og selt léttan vinnufatnað, kórkirtla og fermingarkirtla. Saumastofan annast einnig stærri og minni sérsaumaverkefni fyrir fyrirtæki og stofnanir. **Ræstingadeild** var stofnuð 1994 en hún annast daglegar ræstingar meðal annars á sameign í háhýsum og tengibyggingu í Hátúni 10, húsnæði Vinnustaða ÖBÍ og húsnæði Slökkviliðs höfuðborgarsvæðisins í Skógarhlíð, í Hafnarfirði og á Reykjavíkurlflugvelli. (Jóhannsson 2009)

Starfsþjálfun fatlaðra hóf starfsemi 1987. Forsaga hennar er sú að þegar tölvur ruddu sér til rúms, þá vaknaði áhugi á að nota þær til þess að auðvelda fötluðu fólki nám og starf. Árið 1982 samþykkti Rauði kross Íslands að beita sér fyrir tölvukennslu fatlaðra. Í framhaldi af því var efnt til funda þar sem áttu sæti fulltrúar Rauða kross Íslands, Öryrkjabandalags Íslands, Stjórnunarfélags Íslands, Vinnuveitendasambands

Íslands, o.fl. Niðurstaðan varð sú að stofnað skyldi til tölvukennslu fyrir einstaklinga sem hefðu fatlast af völdum sjúkdóma eða slysa. Eftir áramótin 1983 tók síðan **Skóli fatlaðra** til starfa. (Helgason 1998) Í upphafi voru það fyrst og fremst félagar í Samtökum endurhæfðra mænuskaddaðra sem þarna eygðu leið til að hasla sér völl á vinnumarkaði á nýjan leik, en það sýndi sig fljótt að eftirspurnin var mikil úr fjölbreyttum hópi fólks með skerta starfsgetu af ýmsum toga og ljóst að brýn þörf var fyrir starfsendurhæfingu sem þessa.

Skóli fatlaðra var að mestu leyti rekinn í sjálfboðavinnu. Þegar hann óx því fyrirkomulagi yfir höfuð, þá lagðist starfið tímabundið niður meðan leitað var leiða til að finna því varanlegra rekstrarform. Félagsmálaráðuneytið í samvinnu við Öryrkjabandalag Íslands tók hugmyndina upp á sína arma með skýrskotun til laga um málefni fatlaðra og hugmyndir um nýjar leiðir í starfsendurhæfingu að leiðarljósi. Alexander Stefánsson sem þá var félagsmálaráðherra undirritaði starfsreglur sem starfsemi voru settar og Starfsþjálfun fatlaðra hóf göngu sína í Hátúni 10a haustið 1987. (Margeirsdóttir 2001) Við flutning í nýtt húsnæði 1995 var heitinu breytt í **Hringsjá**, sem fjallað verður nánar um hér síðar.

Plastiðjan Bjarg – Iðjulundur

Plastiðjan Bjarg var stofnuð af Sjálfsbjörgu, félagi fatlaðra á Akureyri árið 1968. Þar var fyrst verndaður vinnustaður fyrir félagsmenn Sjálfsbjargar. Svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra tók við rekstri staðarins árið 1993 og honum breytt í starfsþjálfunarstað fyrir fatlaða.

Iðjulundur var stofnaður árið 1981. Staðurinn var verndaður vinnustaður, fyrst og fremst fyrir þroskahefta. Svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra sá um reksturinn.

Frá árinu 1996 varð Akureyrarbær rekstraraðili beggja staðanna samkvæmt þjónustusamningi við Félagsmálaráðuneyti um málefni fatlaðra. Vinnustaðirnir tveir voru síðan sameinaðir í janúar 1999.

Plastiðjan Bjarg-Iðjulundur er verndaður vinnustaður þar sem einnig fer fram starfsþjálfun og endurhæfing til starfa á almennum vinnumarkaði. Lögð er áhersla á

rétt vinnubrögð, góðar starfsvenjur, mætingar, aukið starfsþrek og félagsleg samskipti. Einstaklingar sem fara á almennan vinnumarkað njóta stuðnings AMS (Atvinnu með stuðningi) á Akureyri. Samstarf er við Fjölmennt á Akureyri og hægt að sækja námskeið í tengslum við starfsendurhæfingu. Langtíma atvinnulausir geta sótt um að komast í starfsþjálfun eða starfsendurhæfingu hjá PBI, samvinna er við Svæðisvinnumiðlun Norðurlands Eystra. (Leifsdóttir 2009)

Viss hóf starfsemi á Selfossi árið 1982 sem ein af þjónustueiningum Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Suðurlandi. Haustið 2004 var opnuð starfseining frá Viss sem staðsett er í Þorlákshöfn. Viss leggur áherslu á að skapa atvinnutækifæri fyrir þá sem búa við fötlun og veita starfsþjálfun og hæfingu með það að markmiði að efla starfsfærni viðkomandi. Á það við hvort sem einstaklingur stefnir á almennan vinnumarkað eða áframhaldandi starf á Viss.

Kertaverksmiðjan Heimaey er verndaður vinnustaður í Vestmannaeyjum, sem stofnaður var 1984. Þar er lögð áhersla á að skapa atvinnutækifæri fyrir þá sem búa við fötlun og veita starfsþjálfun og hæfingu með það að markmiði að efla starfsfærni viðkomandi. Á það við hvort sem starfsmaður stefnir á almennan vinnumarkað seinna meir eða áframhaldandi starf á vernduðum vinnustað.

Örvi starfsþjálfun í Kópavogi hóf starfsemi 1984. Hlutverk starfsþjálfunarstaðarins er tvíþætt. Annars vegar stendur fötluðum einstaklingum til boða starfsprófun og starfsþjálfun. Markmið þessa hluta starfseminnar er að sem flestir geti átt þess kost að starfa á almennum vinnumarkaði að lokinni prófun og þjálfun í Örva. Hins vegar veitir Örvi fyrirtækjum á almennum markaði víðtæka þjónustu. Að lokinni þjálfun í Örva stendur til boða stuðningur starfsfólks Atvinnu með stuðningi á Reykjanesi. Örvi hefur frá upphafi heyrt undir Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi og félagsmálaráðuneytið þrátt fyrir sérstaka stjórn fyrstu árin. (Valdimarsson 2009b)

Verndaður vinnustaður á Vesturlandi hóf rekstur á Akranesi 1985. Fyrstu stjórn félagsins mynduðu fulltrúar Akraneskaupstaðar, Svæðistjórnar málefna fatlaðra á Vesturlandi, Rauða Kross Íslands Akranesi, SÍBS, Sjálfsbjargar Akranesi, Samtökum Sveitarfélaga á Vesturlandi og Þroskahjálpar á Vesturlandi. Markmið þessara aðila

var að reka vinnustað á grundvalli laga um málefni fatlaðra í þeim tilgangi að veita þeim vinnu sem ekki eiga kost á atvinnu við sitt hæfi á almennum vinnumarkaði og veita fötluðum þjálfun og endurhæfingu til starfa á almennum vinnumarkaði. Nafni vinnustaðarins var breytt 1996 og nefndist þá **Fjöliðjan, vinnu og hæfingarstaður**.

(Bergiðjan tilheyrði endurhæfingarsviði geðdeilda Landspítala Háskólasjúkrahús og sinnti starfsendurhæfingu þess hóps, en hún var lögð niður 2008.)

Stólpi á Egilsstöðum tók til starfa 1986 og er rekinn af Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Austurlandi. Stólpi veitir félagslega- og verklega þjálfun, verndaða vinnu og stuðning til starfa á almennum vinnumarkaði.

Sérstök deild atvinnulegrar endurhæfingar á Reykjalundi var sett á laggirnar 1999. Höfuðmarkmið hennar er að hjálpa fólki út á vinnumarkaðinn eftir veikindi og slys. Starfsemin er rekin á dagdeildarformi. Möguleiki er á dvöl á sjúkrahóteli fyrir þá sem eiga langt til síns heima. Andleg og líkamleg færni er metin og endurhæfing skipulögð út frá því. Unnið er bæði einstaklingsbundið og í hópum þar sem áherslan er á fræðslu og kennslu. Lögð er áhersla á að auka vinnuþol með styrktar- og úthaldsþjálfun, bættri líkamsvitund og leiðbeiningum um réttar vinnustellingar. Veittur er stuðningur við atvinnuumsóknir og athugun á vinnumarkaði. Gott samstarf við atvinnulífið, mennta- og fræðslustofnanir er mikilvæg undirstaða starfseminnar. Meðaldvalartími á Reykjalundi er um það bil tveir mánuðir. Eftirfylgd er veitt í nokkra mánuði eftir útskrift, til að aðstoða við fyrstu skrefin í námi eða vinnu.

Klúbburinn Geysir hóf rekstur 1999. Hann er sjálfseignarfélag með sérstakri stjórn. Klúbburinn er fyrir þá sem hafa átt við geðræn veikindi að stríða. Markmið hans er að rjúfa félagslega einangrun klúbbfélaga og brúa bilið út í samfélagið á ný. Geysir byggir á hugmyndafræði Fountain house sem er upprunnin í Bandaríkjunum og rekur upphaf sitt til ársins 1947. Klúbbhúsin sem starfa eftir hugmyndafræði Fountain house eru í alþjóðlegu samstarfi klúbbhúsahreyfingarinnar *International Center for Clubhouse Development (ICCD)*. Klúbburinn Geysir hefur vottun frá ICCD um að hann starfi samkvæmt viðmiðunarreglum klúbbhúsahreyfingarinnar. Starfsemi klúbbsins skiptist í tvo meginþætti, annars vegar starf innan klúbbsins þar sem rekstur

ýmissa deilda klúbbhússins er í höndum félaga jafnt sem starfsmanna og hins vegar er aðstoð við félaga við að finna störf á almennum vinnumarkaði. Í klúbbum er rekin starfsleit, en ráðning til reynslu (RTR) er það atvinnuform sem klúbburinn leggur áherslu á. Lykilatriði er að Klúbbhúsið tryggir að starfinu sé ávallt sinnt, aðrir félagar eða starfsmenn hlaupa í skarðið ef þörf krefur.

Atvinna með stuðningi í Reykjavík hóf starfsemi sína í mars 1999 og heyrir hún undir Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík. Atvinna með stuðningi byggir á samnefndri hugmyndafræði. Hún felst í þátttöku og þjálfun á almennum vinnumarkaði, aðstoð við öflun starfa með sömu réttindum og skyldum og almennt gerist. Einstaklingsbundnum úrræðum, þar sem þess er gætt að velja saman starfsmann og starf. Hæfileiki einstaklingsins og starfsgeta er höfð að leiðarljósi. Aðstoð er veitt við að mynda tengsl á vinnustað og stuðningur veittur svo lengi sem þörf er á.

Hér á eftir kemur yfirlit yfir þá aðila sem veita endurhæfingu til starfa en eru ekki innan Hlutverks – samtaka um vinnu og verkþjálfun.

Janus endurhæfing ehf. hóf starfsemi árið 2000, en hún er fyrir einstaklinga sem vegna heilsubreysts hafa þurft að hverfa af vinnumarkaðnum eða úr námi og vilja komast út í atvinnulífið á nýjan leik. Hún hefur aðsetur í Tækniskólanum við Egilsgötu, í húsnæði sem kallað er Hreiðrið. Þar fer dagleg starfsemi fram auk þess sem kennsla fer fram í kennslustofum Tækniskólans. Starfsemi Janusar endurhæfingar gefur fjölbreytta möguleika á aðlögun endurhæfingarinnar að þörfum þátttakanda. Faglegu starfi er stjórnað af heilbrigðisstarfsfólki.

Fjölsmiðjan í Kópavogi var formlega stofnuð árið 2001. Stofnendur eru félagsmálaráðuneytið (Vinnuálastofnun), Rauði kross Íslands, Reykjavíkurborg, Hafnarfjarðarbær, Kópavogsbær, Seltjarnarbær, Mosfellsbær, Garðabær og Bessastaðahreppur. Menntamálaráðuneytið hefur einnig stuðlað að stofnun Fjölsmiðjunnar og á fulltrúa í stjórn hennar. Fjölsmiðjan er sjálfseignarstofnun og starfrækir verkþjálfunar- og framleiðslusetur. Hún er félagslegt, menntunar- og vinnumarkaðsúræði fyrir ungt fólk á aldrinum 16-24 ára sem hætt hefur námi og

ekki fótað sig á vinnumarkaði. Markmið starfseminnar er aukinn þroski einstaklinganna og að búa í haginn fyrir þá til frekara skólanáms eða þátttöku á hinum almenna vinnumarkaði.

Fjölmennt er miðstöð símenntunar sem þjónar fötluðu fólki 20 ára og eldri. Hún býður fjölpætta símenntun og ráðgjöf í þeim tilgangi að auka lífsgæði og almenna lífsleikni. Í Fjölmennt er þeim einstaklingum, sem ekki eiga kost á sambærilegri þjónustu á öðrum vettvangi, tryggður forgangur að þjónustu. Leitast er við að veita þjónustu á landsvísu eftir því sem fjárveitingar leyfa. Markmiðið er að aðstoða fólk við að byggja sig upp fyrir framtíðina þannig að það geti tekið virkan þátt í þjóðfélaginu á ný. Geðhjálp og Fjölmennt eiga í samstarfi um menntun og starfsendurhæfingu fyrir fólk með geðröskun og heilaskaða.

AE starfsendurhæfing sérhæfir sig í starfs- og atvinnuendurhæfingu öryrkja, einkum með áherslu á úrbætur fyrir þá sem búa við geðröskun. Í lok árs 2006 gerði félagsmálaráðherra þjónustusamning við AE starfsendurhæfingu um að gera úttekt á þjónustu við geðfatlaða og semja og miðla fræðslufni. Notendur sem vinna við úttektina munu starfa í svonefndu Hlutverkasetri undir handleiðslu sérfræðinga á vegum AE starfsendurhæfingar.

Hugarafli var stofnað í júní 2003 af notendum í bata, sem átt hafa við geðræna erfiðleika að stríða. Markmið þess er að vinna að verkefnum sem geta bætt geðheilbrigðisþjónustu, miðla notendasýn, vinna að verðmætasköpun, skapa hlutverk og vinna gegn fordómum með sýnileika og stuðla að atvinnusköpun með því að þróa þjónustu út frá reynslu notenda.

Hlutverkasetur er í nánú samstarfi við Hugarafli, það býður upp á atvinnulega endurhæfingu fyrir einstaklinga sem misst hafa hlutverk af geðrænum orsökum. Sérstaða Hlutverkaseturs er að notendabekking er metin til jafns á við fagþekkingu. Þátttakendur í endurhæfingu hafa áhrif á þróun og uppbyggingu fyrirtækisins. Starfsmenn eru fyrirmyndir á sama tíma og þeir styðja við þá sem eru að stíga sín fyrstu skref í endurhæfingarferlinu. Aðalmarkmið eru að skapa atvinnutækifæri og hlutverk og að efla þjónustu við geðsjúka sem er byggð á reynslu þeirra.

BYR starfsendurhæfing hófst sem tilraunaverkefni haustið 2003 undir merkjum Heilbrigðisstofnunar Þingeyinga, Félags- og skólaþjónustu Þingeyinga og Framhaldsskólans á Húsavík. Árið 2005 hófst vinna við yfirfærslu verkefnisins á Eyjafjarðarsvæðið og sjálfseignarstofnunin **Starfsendurhæfing Norðurlands** var síðan formlega opnuð 2007. Stofnendur hennar eru Akureyrarbær, Félags- og skólaþjónusta Þingeyinga, Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri, Framhaldsskólinn á Húsavík, Heilbrigðisstofnun Þingeyinga, KEA, Lífeyrissjóður Norðurlands, Símenntunarstöð Eyjafjarðar og Svæðisvinnumiðlun Norðurlands eystra.

Hlutverk Starfsendurhæfingar Norðurlands er að veita starfsendurhæfingu þeim einstaklingum sem vegna veikinda, slysa og félagslegra erfiðleika eru að vinna að endurkomu út á vinnumarkaðinn. Viðskiptavinir fyrirtækisins eru einstaklingar sem eru á örorku- eða endurhæfingarlífeyri hjá Tryggingastofnun og lífeyrissjóðum og fólk sem er á bótum hjá Svæðisvinnumiðlun eða sveitarfélagi. Markmið Starfsendurhæfingar Norðurlands er endurhæfing þátttakenda til vinnu og náms, aukin lífsgæði þátttakenda og fjölskyldna þeirra og að endurhæfing fari fram í heimabyggð. Boðið er upp á heildstæða úrlausn á vanda hvers þátttakanda eins og kostur er á. Einnig er boðið upp á námstengda endurhæfingu í samvinnu við menntastofnanir á svæðinu auk þess sem náíð samstarf er við Vinnumálastofnun og atvinnulífið. Þátttakandinn er sjálfur virkur í endurhæfingu sinni frá upphafi, þar sem hann kemur með virkum hætti að gerð endurhæfingaráætlunar. (Björnsdóttir 2009)

Menntasmiðja kvenna á Akureyri hófst sem tilraunaverkefni 1994 en er nú rekin af Starfsendurhæfingu Norðurlands. Tilgangur hennar er konur verði hæfari og virkari í atvinnuleit og vinnumarkaði. Um er að ræða dagskóla þar sem markmiðið er að konurnar fái fasta ótímabundna vinnu á hinum almenna vinnumarkaði eða fari í frekara nám.

Menntasmiðja unga fólksins er einnig rekin af Starfsendurhæfingu Norðurlands. Tilgangur þess úrræðis er að gera ungt atvinnulaust fólk hæfara og virkara í atvinnuleit, virkara á vinnumarkaðinum. Lögð er áhersla á atvinnuleitarþáttinn með vinnuklúbbsefni og einnar til tveggja vikna starfskynningu í ákveðnum fyrirtækjum.

Markmiðið er að unga fólkið fái fasta ótímabundna vinnu á hinum almenna vinnumarkaði eða fari í frekara nám.

Starfsendurhæfing Skagafjarðar, Starfsendurhæfing Vestfjarða, Samvinna – starfsendurhæfing á Suðurnesjum, Starfsendurhæfing Austurlands og Starfsendurhæfing Hafnarfjarðar eru allar stofnaðar á árinu 2008. Þær hafa allar, ljóst eða leynt, tekið mið af hugmyndafræði Starfsendurhæfingar Norðurlands við uppbyggingu og markmiðssetningu, þar sem markmiðið er endurhæfing einstaklinga til þátttöku á vinnumarkaði eða í námi, aukin lífsgæði þátttakenda og fjölskyldna þeirra og áhersla lögð á að starfsendurhæfing þátttakenda fari fram í heimabyggð.

Klúbburinn Strókur á Selfossi tók til starfa 2005, hann byggir á sömu hugmyndafræði Fountain House og Klúbburinn Geysir.

Endurhæfingarhúsið Hver á Akranesi er staður fyrir öryrkja og fólk sem dottið hefur út úr hlutverkum sínum í lífinu vegna veikinda, slysa eða annarra áfalla. Þetta er samstarfsverkefni Akraneskaupstaðar, Sjúkrahússins og heilsugæslunnar á Akranesi, Rauða kross Íslands og Svæðisskrifstofu Vesturlands. Markmið staðarins er að auka virkni og færni einstaklinganna við sín daglegu störf, auka virkni þeirra í samfélaginu og rjúfa félagslega einangrun. Einnig er unnið að því að fólk komist út á almennan vinnumarkað eða fái stuðning til að fara í nám.

EKRON í Kópavogi er sértæk atvinnutengd starfsþjálfun og endurhæfing fyrir einstaklinga með skerta vinnufærni sökum afleiðinga af áfengis- og vímuefnasýki. Markmiðið er að aðstoða fólk við að byggja sig upp fyrir framtíðina þannig að það geti tekið virkan þátt í samfélaginu á ný.

HVERT er samstarfs- og rannsóknarverkefni Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins auk Salastöðvar, Vinnumálastofnunar, Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og Tryggingastofnunar. Markmið verkefnisins er að aðstoða fólk við að komast sem fyrst í vinnu og sporna gegn ótímabærri örorku. Það er ætlað þeim einstaklingum sem hafa horfið tímabundið út af vinnumarkaðnum eða úr námi sökum veikinda eða slysa og hafa áhuga á að leita aftur inn á vinnumarkaðinum. Þeir þurfa einnig að tilheyra

heilsugæslustöð sem tekur þátt í verkefninu. Þátttaka er einstaklingsmiðuð og fyrir utan þá vinnu sem einstaklingurinn vinnur með starfsfólki og fulltrúum verkefnisins getur hann á sama tíma tekið þátt í hinum ýmsu endurhæfingaráttendum sem kunna að standa til boða. Heildræn eftirfylgd er í höndum verkefnisstjóra. Ferlið hefst hjá heilsugæslulæknum og einstaklingurinn útskrifast aftur til hans. Ef erfiðleikar koma síðar upp hefur einstaklingur aðgang aftur inn í HVERT

Á vegum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar er að finna endurhæfingar- og átaksverkefni fyrir fólk sem fengið hefur fjárhagsaðstoð í lengri tíma.

Kvennasmiðjan og **Karlasmiðjan** eru samstarfsverkefni Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar við Tryggingastofnun ríkisins. Markmiðið Kvennasmiðjunnar er að auka lífsgæði einstæðra mæðra og efla þær til sjálfsbjargar. Um er að ræða konur sem búa við mikla félagslega erfiðleika og hafa ekki verið á vinnumarkaði í nokkurn tíma. Karlasmiðjan er endurhæfingaráttendi fyrir karlmenn sem ekki hafa verið á vinnumarkaði í lengri tíma. Markmið hennar er að þátttakendur verði færari um að fara út á vinnumarkaðinn eða nám á ný og verði virkari í samfélaginu.

Grettistak er samstarfsverkefni Tryggingastofnunar ríkisins og félagsþjónustu sveitarfélaga víða um land. Þetta er endurhæfingarverkefni fyrir einstaklinga með langvarandi vímuefnavanda þar sem neysla hefur haft veruleg áhrif á störf eða nám. Þátttakendur eru studdir til sjálfshjálpar og hvattir til atvinnuþátttöku eða náms.

Eins og fram hefur komið í þessu yfirliti þá er Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing eitt af elstu úrræðunum, sem strax í upphafi var stofnað sem starfsendurhæfing og með áherslu á mikilvægi náms. Það er því verðugt viðfangsefni að skoða nánar hvernig til hefur tekist og hvað má læra af reynslunni. Þess ber að geta að ég veitti Hringsjá forstöðu frá upphafi starfseminnar 1987 og þar til ég lét af störfum vorið 2006.

9. Rannsóknin

9.1. Hverju hefur náms- og starfsendurhæfing Hringsjár skilað hvað varðar virka þátttöku öryrkja í samfélaginu, frekara nám og vinnu?

Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing, hét áður Starfsþjálfun fatlaðra eins og áður segir. Hún hefur starfað á grundvelli laga um málefni fatlaðra frá haustinu 1987. Í upphafi skipaði félagsmálaráðherra þriggja manna stjórn stofnunarinnar, tveir þeirra tilnefndir frá Öryrkjabandalagi Íslands. Formaður stjórnar var tilnefndur af félagsmálaráðuneytinu. Í starfsreglum sem Starfsþjálfun fatlaðra voru settar í upphafi kemur fram að félagsmálaráðuneytið bar fjárhagslega ábyrgð á stofnuninni en Öryrkjabandalagið ábyrgð á rekstrinum. Eftir tilkomu þjónustusamnings sem gerður var 1998 milli Öryrkjabandalagsins, fyrir hönd Hringsjár, og félagsmálaráðuneytisins, hefur stjórnin verið skipuð af Öryrkjabandalaginu. Þjónustusamningur við Tryggingastofnun ríkisins var gerður 1999, sá þjónustusamningur nær aðeins til endurhæfingarlífeyrisþega. Nú stendur fyrir dyrum að Hringsjá verði gerð að sjálfseignarstofnun og munu þá fleiri aðilar koma að henni en áður, verið er að vinna að stofnskrá.

Þeir sem sækja náms- og starfsendurhæfingu í Hringsjá eru fullorðið fólk, eldra en 18 ára, sem fatlast hefur vegna sjúkdóma, slysa eða annarra áfalla. Þátttakendur hafa verið metnir færir um að nýta sér það sem Hringsjá býður en jafnframt í þörf fyrir þá þjálfun og stuðning sem hún veitir. Flestir eru örorkulífeyrisþegar og hafa margir hverjir þegið örorkulífeyri í mörg ár áður en til Hringsjár er komið. Eftir tilkomu endurhæfingarlífeyris 1989 og enn frekar eftir þjónustusamninginn við TR 1999 hefur sívaxandi fjöldi þátttakenda verið endurhæfingarlífeyrisþegar, en endurhæfingarlífeyrir er að jafnaði aðeins veittur að hámarki til 18 mánaða. Haustið 1987, þegar Starfsþjálfun fatlaðra hóf starfsemi, var tekinn inn einn hópur 14 nemenda. Annar 14 nemenda hópur var tekinn inn í janúar 1988. Fyrsta útskrift, 8 nemenda, fór fram í desember 1988.

Markmiðið endurhæfingarinnar er að þeir sem útskrifast frá Hring sjá séu færir um að takast á við nám í almennum framhaldsskólum og finna störf við hæfi á almennum vinnumarkaði. Endurhæfingarstarfið snýst um hjálp til sjálfshjálpar og byggir fyrst og fremst á námi, ráðgjöf og stuðningi til undirbúnings atvinnuþátttöku. Lögð er áhersla á að efla þekkingu, þor og þrótt til frekara náms og starfa og almennt auka lífsgæði. Í boði er kennsla í þrjár annir, eitt og hálf ár. Námsmarkmið byggjast á því að almennur þekkingargrunnur er lagður eða endurnýjaður með kennslu grunngreina, en einnig er nokkur sérhæfing þar sem tekið er mið af skrifstofu- og þjónustustörfum, meðal annars hvað varðar tölvufærni og bókhaldsþekkingu. Um leið og unnið er að þessum markmiðum er lögð áhersla á sjálfseflingu og raunhæft sjálfsmat. Aukið sjálfstæði og sjálfstraust eru þannig einnig höfð að markmiði. (Hannesdóttir 1991, Pálsdóttir 2003). Auk þessa býður Hring sjá styttri námskeið, einkum í tölvunotkun.

Ávallt er mikilvægt að fylgjast með hvaða árangri starfsemi skilar svo læra megi af og gera betur. Þetta á ekki síst við þar sem lífgæði einstaklinga eru í húfi sem og hagsmunir samfélagsins alls. Nú þegar stjórnvöld hafa miklar áhyggjur af fjölgun fólks á örorkubótum og leggja á ráðin um eflingu starfsendurhæfingar, er ef til vill enn mikilvægara en áður að gera grein fyrir því sem gert er og hverju það skilar einstaklingum og samfélagi. Ekki er síður þörf á að átta sig á hvað má betur fara eða þarf að efla til aukins árangurs.

Þrjár símakannanir á afdrifum fyrrverandi nemenda Hring sjár, höfðu verið gerðar áður en sú könnun sem hér er kynnt fór fram. Sú fyrsta þeirra var gerð vorið 1991 en sú síðasta haustið 1997. Niðurstöður þessara kannana, þar sem þátttaka var um 95%, leiddu í ljós að 70 – 75% þátttakenda voru virkir á vinnumarkaði, frekara námi eða endurhæfingu þegar þær fóru fram. (Jónasdóttir 1992, Jónasdóttir 1997) Sú könnun sem hér er til umfjöllunar er mun umfangsmeiri og ýtarlegri en hinar fyrri og í niðurstöðum hennar verður leitað svara við hverju starfsendurhæfing Hring sjár hefur skilað, eftir um tuttugu ára starfsemi, hvað varðar virka þátttöku öryrkja í samfélaginu. Með virkri þátttöku er hér einkum átt við nám og störf.

Rannsóknaraðferð

Gerð var skrifleg könnun á viðhorfum og högum þeirra öryrkja sem stundað hafa starfsendurhæfingu Hringsjár náms- og starfsendurhæfingar. 15. ágúst 2005 voru send út kynningarbréf og spurningarlistar í pósti til 257 einstaklinga, þar af 118 karla og 139 kvenna. Ekki voru send út bréf til þeirra sem bjuggu erlendis. Fjögur bréf til karla og eitt til konu voru endursend, en viðtakendur fundust ekki. Nokkru eftir útsendingu spurningalistanna var hringt til allra þeirra sem voru á útsendingarlista og þeir hvattir til að svara. Þetta var gert til að ganga úr skugga um að spurningalistarnir hefðu ratað í réttar hendur og örva þátttöku. Hætt var að taka við svörum í lok janúar 2006. Alls svöruðu 143 spurningalistanum og svarhlutfall er því um 57%.

Þátttakendur

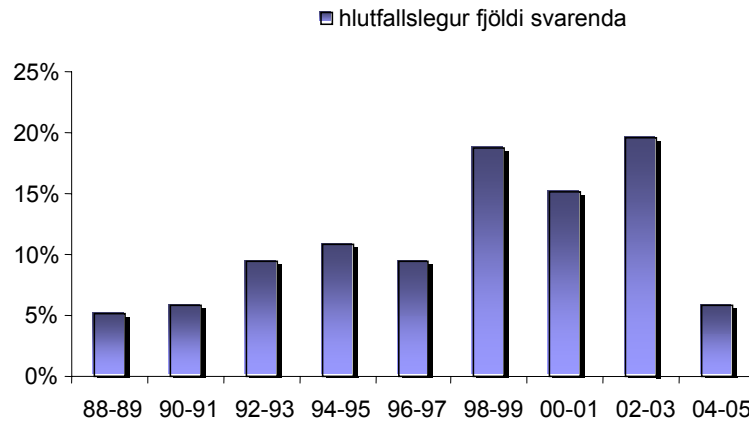
Könnunin nær til allra þeirra einstaklinga sem frá upphafi starfseminnar 1987, fram til desember 2004, höfðu lokið að minnsta kosti tveimur af þremur námsönnum Hringsjár og höfðu skráð lögheimili á Íslandi þegar könnunin hófst. Af svarendunum 143 eru 64 karlar, svarhlutfall 56% og 79 konur, svarhlutfall rúmlega 57%. Um 55% svarenda eru konur og 45% svarenda karlar.

Niðurstöður

Námslok við Hringsjá

Fjöldi svarenda er mismunandi eftir því hvenær þeir luku námi sínu við Hringsjá og má þar merkja þrjú skeið (3. mynd). Þetta er eðlilegt þar sem í upphafi 1987 var aðeins tekinn inn einn hópur 14 nemenda, annar hópur bættist síðan við 1988. (Hannesdóttir 1991) Eftir það voru að staðaldri tveir hópar þar til árið 1999 að hópunum var fjölgað í þrjá og þar sem námið tekur þrjár annir var þá fyrst hægt að útskrifa jafnt og þétt tvisvar á ári. (Hannesdóttir 1999) Hópastærð hefur einnig verið aðeins mismunandi eftir önnum. Einnig er rétt að hafa í huga að því lengri tími sem liðinn er frá útskrift, þeim mun líklegra er að í hópnum hafi fækkað vegna andláts. Þar sem könnunin hófst um mitt ár 2005 og nýútskrifaðir ekki teknir með, þá hefur tímabilið '04-'05 aðeins verið hálfdrættingur á við hin fyrri. Á heildina litið virðist

svarendahópurinn því endurspeglar þýðið nokkuð vel hvað dreifingu á útskriftarár varðar.



Mynd 3: Hlutfallslegur fjöldi svarenda eftir útskriftarárum frá Hringssjá

Kyn

Fyrsta áratuginn sveiflaðist kynjahlutfall í Hringssjá mikið milli anna, en frá haustinu 1999 hafa konur stöðugt verið í meirihluta. Það ár var gerður þjónustusamningur við TR og nýr örorkumatstaðall tók gildi. Það væri áhugavert að skoða hvort samhengi er þarna á milli en það er ekki gert hér. Konur eru komnar í 54% heildarinnar frá upphafi þegar könnunin fer fram. Sjá má í töflu 1 að konur eru í meirihluta svarenda sem nemur rúmum 10 prósentustigum. Rétt er að hafa í huga að svarhlutfall kvenna í könnuninni er rúm 57% en karla lægra eða um 56%.

Tafla 1: Fjöldi svarenda eftir kyni

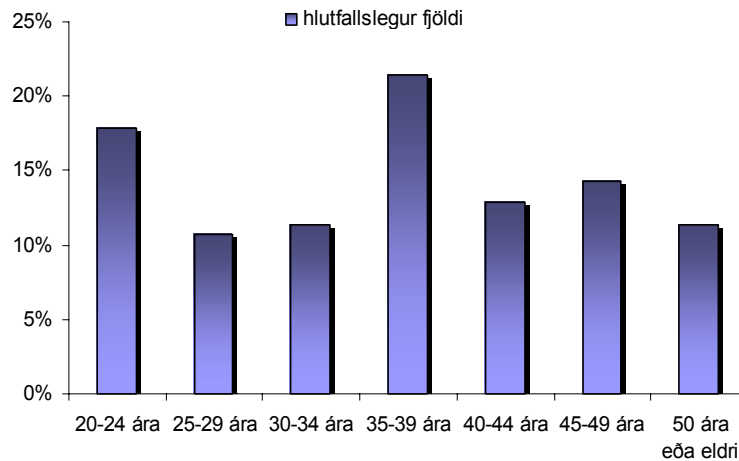
	Fjöldi	Hlutfall
karlar	64	44,8
konur	79	55,2
Alls	143	100

Aldur við námslok

Eins og sjá má á 4. mynd þá dreifist aldur svarenda nokkuð jafnt, en sýnu stærstir eru þó aldurshóparnir sem eru 20-24 ára og 35-39 ára við námslok. Færa má rök fyrir

stærð yngsta hópsins með því að þarna hafi safnast upp ákveðin þörf fyrir þjónustu þar sem inntökuskilyrði er átján ára aldur en þrýstingur á inntöku getur hafist fljótlega eftir að skyldunámi lýkur. Einnig geta foreldrar verið virkur þrýstihópur sem ásamt sérfræðingum leggur áherslu á að koma ungu fólkinu sem fyrst í endurhæfingu þegar þörf er á.

Hlutfallslega fæstir svarenda eru á aldursbilinu 25-34 ára. Leiða má líkum að ýmsum skýringum á þessu. Þetta er sá hópur sem er hvað virkastur á vinnumarkaði en veikindi og önnur áföll sem verða á lífsleiðinni ekki farin að taka sinn toll af fullum þunga. Hafa má í huga að leiðin inn í starfsendurhæfingu eftir veikindi og slys getur verið löng og tekið sinn tíma.



Mynd 4: Aldur svarenda við námslok

Eins og sjá má í 2. töflu þá kemur í ljós nokkuð ólík mynd kynjanna þegar þessi aldurshópur er skoðaður nánar. Það er 25-29 ára hópurinn sem inniheldur lægsta hlut kvenna, en hjá körlum er það hópurinn 30-34 ára. Ef til vill er skýringa að leita í ólíkum sveiflum í lífshlaupi kvenna og karla, námi, störfum og fjölskylduábyrgð. Barneign kvenna getur hugsanlega haft sitt að segja hvað þær varðar og seinkað þörf fyrir starfsendurhæfingu eða aftrað þátttöku.

Tafla 2: Skipting svarenda við lok náms eftir kyni og aldri

		<i>kyn</i>		Alls	
		karlar	konur		
20-24 ára	Fjöldi	12	13	25	17,9%
	% innan aldurs	48,0%	52,0%		
	% innan kyns	18,8%	17,1%		
25-29 ára	Fjöldi	10	5	15	10,7%
	% innan aldurs	66,7%	33,3%		
	% innan kyns	15,6%	6,6%		
30-34 ára	Fjöldi	6	10	16	11,4%
	% innan aldurs	37,5%	62,5%		
	% innan kyns	9,4%	13,2%		
35-39 ára	Fjöldi	12	18	30	21,4%
	% innan aldurs	40,0%	60,0%		
	% innan kyns	18,8%	23,7%		
40-44 ára	Fjöldi	7	11	18	12,9%
	% innan aldurs	38,9%	61,1%		
	% innan kyns	10,9%	14,5%		
45-49 ára	Fjöldi	7	13	20	14,3%
	% innan aldurs	35,0%	65,0%		
	% innan kyns	10,9%	17,1%		
50 ára eða eldri	Fjöldi	10	6	16	11,4%
	% innan aldurs	62,5%	37,5%		
	% innan kyns	15,6%	7,9%		
	Alls	64	76	140	100%

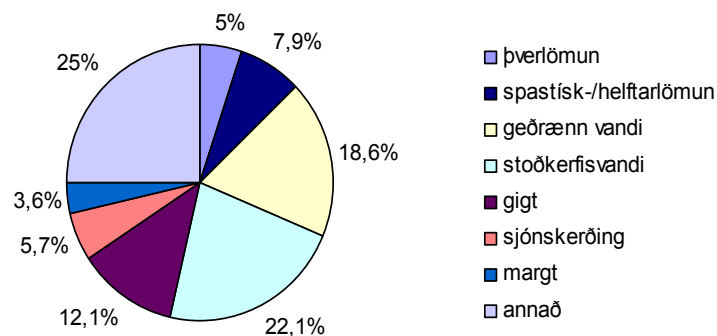
Fötlun

Sjá má á 5. mynd að hópurinn sem sótt hefur starfsendurhæfingu í Hringsjá er mjög fjölbreyttur hvað fötlun varðar. Þetta sést ekki síst á því hvað hópurinn “annað” er stór eða 25%, en í hann falla allir þeir hópar sem einir og sér ná ekki 5%. Þennan hóp fyllir meðal annars fólk með metna örorku vegna ýmissa sjúkdóma annarra en geðsjúkdóma, einnig þeir sem orðið hafa fyrir slysum eins og útlímamissi eða höfuðáverka án lömunar.

Stærstu hóparnir eru fólk með geðræn veikindi og stoðkerfisvanda, þar með talda gigt. Þetta kemur heim og saman við að geðröskun og stoðkerfissjúkdómar eru

algengasta orsök örorku hér á landi. Þó er hópurinn með geðrænan vanda minni en vænta má. (Thorlacius et al 2007) Þetta kann að liggja í því að þýðið endurspegli ekki heildarhóp öryrkja vegna þess hvernig inntöku í Hringsjá er háttáð. Einnig ber að hafa í huga að könnunin nær alveg aftur til ársins 1988 en mikil fjölgun hefur orðið í hópi fólks með örorkumat á grundvelli geðröskunar á síðustu árum. Enda kemur í ljós þegar litið er til fötlunar svarenda út frá námslokum að þeim hefur fjölgað eftir því sem tímar líða. Skýring kann einnig að liggja í því að einstaklingarnir svara sjálfir til um fötlun sína og sjúkdómsgreiningu. Ef til vill er auðveldara eða nærtækara fyrir einstaklinginn að nefna gigtina eða bakverkina fremur en geðrænan vanda þegar kemur að því að svara slíkri spurningu. Þar sem um fleiri eða tengda sjúkdóma og einkenni getur verið að ræða, þá er ekki víst að eins skipaðist í hópa ef upplýsingar um sjúkdómsgreiningu hefðu verið fengnar beint frá Tryggingastofnun.

Í öllu falli fyllir lægra hlutfall svarenda hóp fólks með geðrænan vanda en upplýsingar frá Hringsjá gefa til kynna að eigi við um þýðið allt. Af því má einnig draga þá ályktun að svörum þessa hóps sé minni en annarra.



Mynd 5: Á grundvelli hvaða veikinda, fötlunar eða annars byggðist mat til örorku- eða endurhæfingarlífeysis þátttakenda þegar nám þeirra í Hringsjá hófst.

Þegar fötlun svarenda er skoðuð út frá kyni í töflu 3, þá má sjá nokkuð ólíka mynd. Einkum á þetta við í gigtarflokkunum, þar sem konurnar eru í miklum meirihluta, en þetta kemur heim og saman við að á Norðurlöndum er gigt almennt algengari örorkuvaldur hjá konum en körlum. (Ólafsson 2008) Konur eru einnig í meirihluta

þeirra þátttakenda sem skipa hópinn með geðrænan vanda, en karlar hins vegar í hópi þeirra sem eru með stoðkerfisvanda. Má vera að konur séu óragari en karlar við að nefna þátt geðröskunar í örorku sinni? Á hitt ber einnig að líta að þessir sjúkdómar geta verið samverkandi og samtinnast þannig að einstaklingsbundin upplifun eða skilningur á hugtökum getur hugsanlega ráðið því hvar í flokk fólk skipar sér. Þess ber að geta að hægt var að merkja við fleiri en einn flokk og í ljós kom að flestir svarenda sem merktu við gigt merktu einnig við stoðkerfisvanda. Ákveðið var að túlka þetta sem galla á spurningalistanum og til að greina á milli þessara hópa var gripið til þess ráðs að þeir sem merktu bæði við “gigt” og “stoðkerfisvanda” voru flokkaðir í gigtarhóp í stað þess að flokka þá undir hópinn “margt”. Í ljós kom að hér var svo til einvörðungu um konur að ræða. Einnig var í úrvinnslunni búinn til sérflokkur gigtar og geðræns vanda, en þann flokk reyndust einungis konur fylla.

Tafla 3: Skipting svarenda eftir kyni og sjúkdómsgreiningu

	<i>kyn</i>		Alls
	karlar	konur	
gigt	3	14	17
þverlömumun	3	4	7
sjónskerðing	5	3	8
spastísk lömun/helftarlömun	7	4	11
geðrænn vandi	7	15	22
stoðkerfisvandi	19	12	31
annað	15	20	35
gigt og geð	0	4	4
margt	2	3	5
Alls	61	79	140 ^a

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Fyrri skólaganga

Tafla 4 sýnir hvaða skólagöngu þátttakendur höfðu að baki þegar þeir hófu starfsendurhæfingu við Hringsjá. Stærsti hluti þeirra eða um 37% hafði aðeins grunnskólanám að baki, (þar af hafa tveir einstaklingar, ekki lokið grunnskólaprófi). Athygli vekur að 30% hafa farið í framhaldsskóla án þess að ljúka nema hluta námsins, en í könnuninni var ekki gefinn kostur á að tíunda hversu mörgum önnum eða einingum fólk hafði lokið í framhaldsskóla heldur aðeins gefinn valkosturinn “hluti af framhaldsskóla”. Á heildina litið höfðu þannig rúm 67% aðeins

grunnskólagöngu eða hluta framhaldsskóla að baki þegar í Hringsjá var komið. 10% þátttakenda höfðu lokið stuttu starfsnámi og 13% höfðu lokið iðnskólaprófi, en alls höfðu um 7% lokið verslunarprófi, stúdentsprófi eða háskólaprófi. Þátttakendur sem tilgreina annað nám sem ekki fellur undir fyrrgreinda flokka eru um 2% og er þá um að ræða sérnám umfram grunnskóla sem fellur utan hefðbundins framhaldsskóla.

Tafla 4: Skipting svarenda eftir námi fyrir endurhæfingu í Hringsjá

	Fjöldi	Hlutfall
grunnskóli	52	37,1
hluti framhaldsskóla	42	30,0
annað nám	3	2,1
stutt starfsnám	14	10,0
verslunarpróf	2	1,4
iðnskólapróf	18	12,9
iðnskólapróf og annað	1	0,7
stúdentspróf	6	4,3
háskólapróf	2	1,4
Alls	140 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Í 5. töflu er fyrri skólaganga þátttakenda greind eftir kyni og má þar sjá áberandi mun. Um 79% kvennanna hafa aðeins grunnskólagöngu eða hluta framhaldsskóla að baki en rúmlega 52% karlanna. Karlarnar í þátttakendahópnum sitja svo til einir að iðnskólanámi en tæp 29% þeirra hafa lokið því, en aðeins ein kvennanna. Karlarnir eru einnig fleiri en konur með stutt starfsnám að baki en jafnræði er þegar kemur að stúdentsprófi og tvær konur, en enginn karl meðal svarenda, höfðu lokið háskólanámi áður en þær hófu starfsendurhæfinguna.

Tafla 5: Skipting svarenda fyrir endurhæfingu eftir kyni og skólagöngu

	<i>kyn</i>				Alls	
	karlar		konur			
grunnskóli	17	27,0%	35	45,5%	52	37,1%
hluti framhaldsskóla	16	25,4%	26	33,8%	42	30,0%
annað nám	0	0,0%	3	3,9%	3	2,1%
stutt starfsnám	9	14,3%	5	6,5%	14	10,0%
verslunarpróf	0	0,0%	2	2,6%	2	1,4%
iðnskólapróf	17	27,0%	1	1,3%	18	12,9%
iðnskólapróf og annað	1	1,6%	0	0,0%	1	0,7%
stúdentspróf	3	4,8%	3	3,9%	6	4,3%
háskólapróf	0	0,0%	2	2,6%	2	1,4%
Alls	63	100%	77	100%	140	100%

Hvað tók við að lokinni starfsendurhæfingu í Hringsjá?

Nám

Eins og áður hefur komið fram er eitt af markmiðum endurhæfingarinnar í Hringsjá að þeir sem útskrifast þaðan séu færir um að takast á við nám í almennum framhaldsskólum. Í ljós kemur eins og sjá má í 6. töflu, að meirihluti þáttakenda eða tæp 64% hafa farið í frekara nám eftir útskrift frá Hringsjá. Um 24% hafa farið í fullt nám, en 39% hafa verið í námi án fulls álags eða stundað námskeið. Ef litið er til kynja þá hafa hlutfallslega fleiri karlar, 70%, farið í frekara nám af einu eða öðru tagi en um 59% kvennanna.

Tafla 6: Hversu margir svarenda stunduðu frekara nám eftir Hringsjá

	Fjöldi	Hlutfall
fullt nám	34	24,3
hluta nám/námskeið	55	39,3
ekkert nám	51	36,4
Alls	140 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Í 7. töflu má sjá að 50% þátttakenda hafa lokið frekara námi eftir Hring sjá. Flestir hafa lokið einhverju námskeiði eða áföngum í framhaldsskóla, en um 15% hafa lokið réttindanámi, iðnskólaprófi, stúdentsprófi eða háskólanámi. Brottfall úr frekara námi virðist töluvert hærra hjá körlunum en konunum. Þeir ljúka mun fremur iðnskólanámi en konurnar sem hafa vinninginn í framhaldsskólaáföngum og stúdentsprófi.

Tafla 7: Skipting svarenda eftir kyni og námi lokið eftir Hring sjáráútskrift

		<i>kyn</i>		Alls	
		karlar	konur		
engu	Fjöldi	28	41	69	50,0%
	% innan námi lokið	40,6%	59,4%		
	% innan kyns	45,9%	53,2%		
námskeiði	Fjöldi	13	15	28	20,3%
	% innan námi lokið	46,4%	53,6%		
	% within kyn	21,3%	19,5%		
framhaldsskóla	Fjöldi	9	12	21	15,2%
	% innan námi lokið	42,9%	57,1%		
	% innan kyns	14,8%	15,6%		
öðru réttindanámi	Fjöldi	2	3	5	3,6%
	% innan námi lokið	40,0%	60,0%		
	% innan kyns	3,3%	3,9%		
iðnskóla	Fjöldi	6	1	7	5,1%
	% innan námi lokið	85,7%	14,3%		
	% innan kyns	9,8%	1,3%		
stúdentsprófi	Fjöldi	1	5	6	4,3%
	% innan námi lokið	16,7%	83,3%		
	% innan kyns	1,6%	6,5%		
háskóla	Fjöldi	2	0	2	1,4%
	% innan námi lokið	100,0%	0,0%		
	% innan kyns	3,3%	0,0%		
Alls		61	77	138	100%

Upplýsingar vantar frá 5 einstaklingum

Þegar könnunin er gerð þá eru 18% þátttakenda, 25 manns, í námi eins og sjá má í 8. töflu. Rúm 21% kvennanna eru þá í námi, en um 13% karlanna, 9% kvennanna eru í

áföngum í framhaldsskóla, námi til verslunarprófs eða stúdentsprófs. 4% þeirra eru í háskólanámi, en 9% í öðru námi. Um 3% karla eru í iðnskólanámi en engin kvennanna.

Tafla 8: Fjöldi svarenda í námi núna, skipting eftir kyni og tegund náms

	<i>kyn</i>		Alls
	karlar	konur	
í framhaldsskólaáfangi	2	3	5
námi til stúdentsprófs	1	3	4
námi til iðnskólaprófs	2	0	2
námi til verslunarprófs	0	1	1
öðru réttindanámi	1	1	2
háskólanámi	1	3	4
annað nám	1	6	7
Alls	8	17	25

Upplýsingar vantar frá 4 einstaklingum

Vinna

Eitt af meginmarkmiðum endurhæfingar Hringssjá er að þeir sem henni ljúka séu færari eftir en áður um að finna og sinna störfum á vinnumarkaði. Eins og sjá má í 9. töflu þá hefur meirihluti þátttakenda eða 66% einhverju sinni stundað vinnu að loknu námi í Hringssjá. Hæst er hlutfall þeirra sem hafa verið í hlutastarfi eða 33% en 21% hafa verið í fullu starfi á almennum vinnumarkaði, 14% höfðu stundað eigin atvinnurekstur. Ef þátttaka á vinnumarkaði er skoðuð eftir kynjum má sjá að karlarnir hafa í meira mæli farið út á vinnumarkaðinn eða þrír af hverjum fjórum körlum, en um helmingur kvennanna. Meirihluti þeirra kvenna sem fara út á vinnumarkaðinn fer í hlutastörf eða 62%, en meðal karlanna er hlutfall þeirra sem fara á vinnumarkaðinn í hlutastörf og hinna sem fara í fulla vinnu, jafnt eða um 38%. Töluvert fleiri karlar en konur hafa verið með eigin atvinnurekstur eða 19% þeirra karla sem verið hafa á vinnumarkaðinum samanborðið við rúm 8% kvennanna.

Tafla 9: Skipting svarenda eftir kyni og vinnu stundaðri eftir nám í Hringsjá

		<i>kyn</i>		Alls	
		karlar	konur		
hlutastarf	Fjöldi	18	29	47	33,1%
	% innan vinnu	38,3%	61,7%		
	% innan kyns	28,6%	36,7%		
fullt starf	Fjöldi	18	12	30	21,1%
	% innan vinnu	60,0%	40,0%		
	% innan kyns	28,6%	15,2%		
vernduð vinna	Fjöldi	2	1	3	2,1%
	% innan vinnu	66,7%	33,3%		
	% innan kyns	3,2%	1,3%		
eigin atvinnurekstur	Fjöldi	9	4	13	9,2%
	% innan vinnu	69,2%	30,8%		
	% innan kyns	14,3%	5,1%		
sjálfböðavinna	Fjöldi	0	1	1	0,7%
	% innan vinnu	0,0%	100,0%		
	% innan kyns	0,0%	1,3%		
engin vinna	Fjöldi	16	32	48	33,8%
	% innan vinnu	33,3%	66,7%		
	% innan kyns	25,4%	40,5%		
	Alls	63	79	142	100%

Upplýsingar vantar frá einum einstaklingi

Í 10. töflu má sjá niðurstöðu þess þegar spurt er hvort þátttakendur séu í vinnu núna. Í ljós kemur að ríflega helmingur þeirra, eða um 57%, er í vinnu þegar könnunin er gerð. Af þeim sem eru í vinnu er tæpur þriðjungur í fullri vinnu en tæpur helmingur í hlutastarfi, aðrir eru í tímabundnu verkefni eða annarri ótilgreindri eða verndaðri vinnu.

Tafla 10: Hversu margir svarendur eru í vinnu núna

	Fjöldi	Hlutfall
fullt starf	25	17,9
hlutastarf	38	27,1
tímabundið verkefni	9	6,4
vernduð vinna	2	1,4
önnur vinna	6	4,3
ekki í vinnu	60	42,9
Alls	140 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Í 11. töflu má sjá að hlutfallslega fleiri karlar en konur eru á vinnumarkaði þegar könnunin er gerð, tæp 66% karlanna, en rétt rúmlega helmingur kvennanna. Af þeim konum sem eru á vinnumarkaði er fimmtungur í fullu starfi, en rúmlega 42% karlanna sem eru á vinnumarkaði eru í fullu starfi.

Tafla 11: Hlutfallsleg skipting svarenda eftir kyni og vinnu núna

	<i>kyn</i>		Alls af heild
	karlar	konur	
fullt starf	27,9%	10,1%	17,9%
hlutastarf	26,2%	27,8%	27,1%
tímabundið verkefni	4,9%	7,6%	6,4%
vernduð vinna	1,6%	1,3%	1,4%
önnur vinna	4,9%	3,8%	4,3%
ekki í vinnu	34,4%	49,4%	42,9%
Alls	100%	100%	100%

Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Ef bornar eru saman upplýsingar um atvinnuþátttöku eftir útskrift frá Hringsjá og upplýsingar um vinnu núna, þá má ráða að hlutfallslega fleiri karlar en konur hafi reynt fyrir sér á vinnumarkaði en horfið þaðan aftur.

Framfærsla

Fyrri framfærsla

Þó aukin almenn virkni og þátttaka í námi og starfi séu hin yfirlýstu meginmarkmið starfsendurhæfingar Hringsjár, þá hljóta atvinnutekjur og fjárhagslegt sjálfstæði einnig að vera sett á vogarskálar þegar meta skal hvort markmiðum um almennt aukin lífsgæði hefur verið náð.

Í niðurstöðum könnunarinnar, sem sjá má í 12. töflu, kemur fram að langflestir þátttakendur hennar, tæp 87%, höfðu haft framfæri sitt alfarið af lífeyri áður en þeir komu til endurhæfingar í Hringsjá. Flestir nutu örorkulífeyris annað hvort sem einu tekjulindar (66,2%) eða ásamt atvinnutekjum (2,8%). Endurhæfingarlífeyris nutu um 20%. Nokkur hluti, eða rúm 7%, hafði haft framfæri sitt af lífeyri ásamt öðrum tekjum en atvinnutekjum. Aðeins um 1% hafði haft framfæri sitt alfarið af atvinnutekjum þegar til starfsendurhæfingarinnar kom.

Tafla 12: Skipting svarenda eftir framfærslu fyrir nám í Hringsjá

	Fjöldi	Hlutfall
örorkulífeyrir	94	66,2
endurhæfingarlífeyrir	29	20,4
örorku/atvinnuleysisbætur	2	1,4
örorku/endurhæfingarlífeyrir og annað	9	6,3
annað	2	1,4
örorkulífeyrir og atvinnutekjur	4	2,8
atvinnutekjur	2	1,4
Alls	142 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 1 einstaklingi

Framfærsla nú

Þegar þátttakendur eru spurðir að því hvernig framfærslu þeirra núna er háttað, þá kemur fram, eins og sjá má af 13. töflu, að um 48% hafa framfæri sitt einvörðungu af lífeyri, en um 42% hafa framfæri sitt að einhverju leyti (32,4%) eða öllu leyti (9,9%) af atvinnutekjum. Hægt er að velta fyrir sér af hverju þetta hlutfall er ekki jafn hátt og þeirra sem eru í vinnu, en það kann að felast í því að spurt er: “hvernig er framfærslu þinni háttað í dag?” en ekki hvort viðkomandi hafi einhverjar tekjur aðrar en lífeyri.

Hugsanlegt er að þeir sem aðeins hafa vinnu af tímabundnum verkefnum eða lágt starfshlutfall líti ekki svo á að þeir hafi framfæri sitt af þessari iðju.

Tafla 13: Skipting svarenda eftir framfærslu nú

	Fjöldi	Hlutfall
örorkulífeyrir	65	45,8
endurhæfingarlífeyrir	3	2,1
örorku/atvinnuleysisbætur	2	1,4
örorku/endurhæfingarlífeyrir og annað	10	7,0
annað	2	1,4
örorkulífeyrir og atvinnutekjur	46	32,4
atvinnutekjur	14	9,9
Alls	142 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 1 einstaklingi

Fyrr og nú

Endurhæfingarlífeyrir frá TR er hugsaður sem lífeyrir einstaklings meðan á endurhæfingu stendur og er tímabundinn við að hámarki 18 mánuði. Gera má ráð fyrir að vonir standi til að þessi einstaklingur þurfi ekki á örorkulífeyri að halda að lokinni endurhæfingu. Örorkulífeyri fá þeir sem metnir hafa verið til örorku og hafa margir hverjir verið örorkulífeyrisþegar í lengri tíma áður en þeir koma til starfsendurhæfingar í Hring sjá. Því mætti ætla að þátttakendur sem notið hafa endurhæfingarlífeyris séu líklegri til þess að vera nú í vinnu. Þegar 14. tafla er skoðuð þá kemur í ljós að sú er ekki raunin, þar sem 55% þeirra sem höfðu haft framfæri sitt af endurhæfingarlífeyri voru ekki í vinnu þegar könnunin var gerð, borið saman við 46 % þeirra sem höfðu haft framfæri sitt af örorkulífeyri.

Flokkurinn örorku-/endurhæfingarlífeyrir og annað, er samsteypa þeirra sem nefna marga framfærsluþætti, ýmist örorkulífeyri og endurhæfingarlífeyri (4 einst.) eða örorkulífeyri og annað óskilgreint (5 einst.). Einn nefnir bæði örorkulífeyri, endurhæfingarlífeyri og annað. Þessi að vissu leyti óljósi hópur virðist skila sér hvað best út á vinnumarkaðinn og vekur frekari vangaveltur um feril þessara einstaklinga og hvað “annað” kann að vera.

Auk þess sem sjá má í þessari töflu, þá kemur fram í könnuninni að 13 % svarenda nefna að þeir hafi verið að hluta til á framfæri fjölskyldu sinnar áður en til endurhæfingar þeirra kom í Hringsjá.

Tafla 14: Skipting svarenda eftir fyrri framfærslu og vinnu núna

	<i>vinna nú</i>					Alls
	ekki í vinnu	sjálfboða- vinna	atvinnu- leit	atvinnu- rekstur	í vinnu	
örorkulífeyrir	42	1	4	3	41	91
endurhæfingarlífeyrir	16	0	2	3	8	29
örorku/atvinnuleysisbætur	0	0	0	0	2	2
örorku/endurhæfingalífeyrir og annað	0	0	0	1	8	9
annað	2	0	0	0	0	2
örorkulífeyrir og atvinnutekjur	0	0	0	0	4	4
atvinnutekjur	1	0	0	1	0	2
Alls	61	1	6	8	63	139 ^a

a. Upplýsingar vantar frá 4 einstaklingum

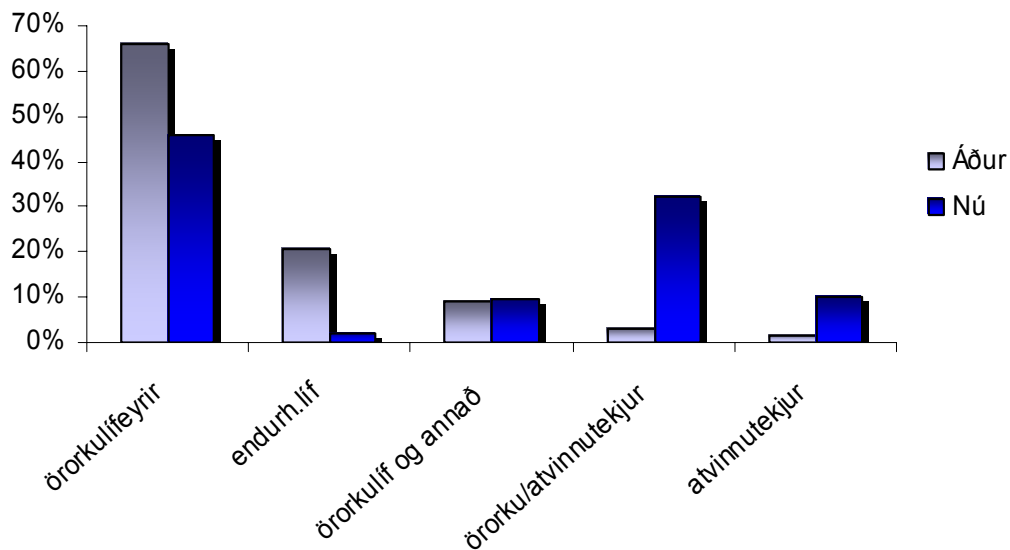
Í 15. töflu má sjá atvinnuþátttöku nú eftir fötlunarflokkum, en áður höfðum við skoðað tengsl fötlunarflokka og kyns þátttakenda og einnig tengsl kyns og atvinnuþátttöku. Hér má sjá að 71% þeirra sem búa við einhvers konar lömum eru á vinnumarkaði. Af þeim sem eru með gigt eða annan stoðkerfisvanda eru 46% á vinnumarkaði og um 48% þeirra sem eru með geðrænan vanda, en í þeirra hópi eru flestir þeirra sem eru í atvinnuleit. Stærsti hópurinn “annað” innifelur meðal annars þá sem fengið hafa heilablóðfall, heilabilun, flogaveiki, heilaæxli, heyrnarskerðingu, lungnasjúkdóm, nýrnasjúkdóm og einnig fólk með ýmsa slysaáverka, án þess að fylla flokk lamaðra, s.s. útlímamissi og fjölaverka. Meirihluti þessa fjölbreytilega hóps, eða 68% hefur skilað sér á vinnumarkaðinn.

Ef atvinnuþátttaka fólks í hinum ýmsu fötlunarflokkum er borin saman, þá má sjá að þátttaka er minnst í þeim hópum þar sem búast má við viðvarandi eða sveiflukenndum vanda. Hér er átt við gigtar- og stoðkerfishópinn, þar sem atvinnuþátttaka er minnst og verkjavandamál eru líkleg og geðhópin þar sem atvinnuþátttaka er í minna lagi og búast má við að sjúkdómar geti valdið viðvarandi, en þó sveiflukenndum vanda á vinnumarkaði.

Tafla 15: Skipting svarenda eftir tegund fötlunar og vinnu núna

	<i>vinnu nú</i>					Alls
	ekki í vinnu	sjálfboða- vinna	í atvinnuleit	atvinnu- rekstur	í vinnu	
gigt	10	1	0	0	6	17
þverlömun	3	0	0	0	4	7
sjónskerðing	3	0	0	1	3	7
spastísk lömun/helftarlömun	1	0	0	0	10	11
geðrænn vandi	11	0	4	0	6	21
stoðkerfisvandi	16	0	0	4	11	31
annað	11	0	2	2	20	35
gigt og geð	2	0	0	1	1	4
margt	4	0	0	0	1	5
Alls	61	1	6	8	62	138 ^a

Á 6. mynd má sjá samanburð á því hvernig framfærslu þátttakenda er háttað, annars vegar fyrir starfsendurhæfingu í Hringsjá og hins vegar þegar könnunin fer fram. Fjöldi þeirra sem hafa framfæri sitt að einhverju eða öllu leyti af atvinnutekjum hefur tífaldast. Ef styðjast á við þessar tölur sem mælingu á árangri endurhæfingarinnar þá verður að hafa í huga að þetta er aðeins augnabliksmæling. Ef tekið er mið af atvinnuþátttöku allt frá því að endurhæfingunni lauk, þá má ætla að fleiri hafi til lengri eða skemmri tíma haft framfærslu sína af atvinnutekjum, en birtist í þessum tölum.



Mynd 6: Hlutfallsleg skipting svarenda eftir framfærslu fyrr og nú

Viðhorf þátttakenda til námsins í Hringsjá

Hvernig nýttist námið?

Þátttakendur voru spurðir hvernig þeim fannst námið í Hringsjá/Starfsþjálfun fatlaðra nýtast sér. Settur var upp fjögurra þrepa kvarði sem svarendur merktu inná. Við úrvinnslu var kvarðinn í raun ekki nýttur sem slíkur, heldur sem val fjögurra (1-4) svarmöguleika, enda nýtti yfirgnæfandi meirihluti svarenda hann ekki sem samfelldan kvarða. Eftir á að hyggja hefði því verið réttara að setja þessa spurningu strax í upphafi, við gerð spurningalistans, fram sem fjölvals spurningu.

Eins og fram kemur í 16. töflu þá fannst miklum meirihluta þátttakanda, eða um 91%, að námið nýttist sér mjög eða þó nokkuð vel.

Tafla 16: Skipting svarenda eftir því hvernig þeim fannst námið í Hringsjá nýtast

	Fjöldi	Hlutfall
ekkert	4	2,8
nokkuð	9	6,4
þó nokkuð	32	22,7
mjög vel	96	68,1
Alls	141 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 2 einstaklingum

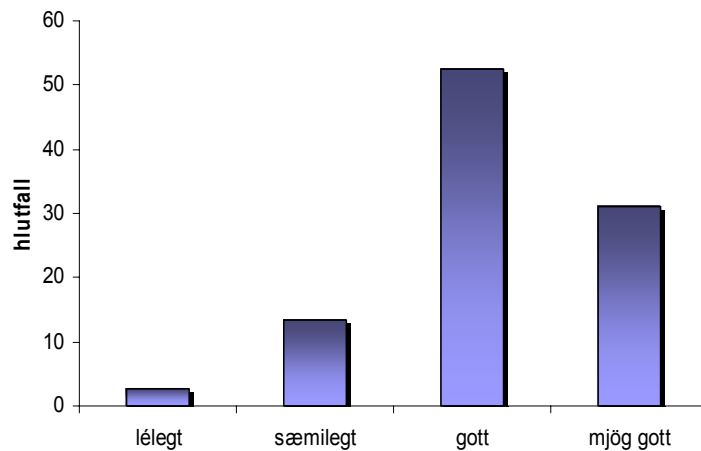
Aukið sjálfstraust er eitt af þeim markmiðum sem nefnd eru í markmiðslýsingu starfsendurhæfingar Hringsjár. Þegar þátttakendur í könnuninni eru spurðir að því til hvers námið í Hringsjá hafi nýst þeim þá svöruðu lang flestir eða 91,5% að námið hefði nýst sér til “að byggja upp sjálfstraust”, eins og sjá má í 17. töflu. Tæpur helmingur segir að námið hafi nýst til vinnu (47%) og aðeins færri (42%) nefna nám. Þátttakendur völdu einnig önnur atriði eins og það að námið hefði stuðlað að betri heilsu og almennt aukinni þátttöku í samfélaginu.

Tafla 17: Til hvers þótti svarendum námið helst nýstast

	Fjöldi	Hlutfall
vinnu	6	4,3
vinnu og náms	2	1,4
sjálfstrausts og þátttöku	39	27,7
vinnu og sjálfstrausts	25	17,7
náms og sjálfstrausts	25	17,7
vinnu, náms og sjálfstrausts	34	24,1
félagsstarfa, tómstunda og heilsu	2	1,4
heilsu og sjálfstrausts	6	4,3
annars	2	1,4
Alls	141 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 2 einstaklingum

Hversu vel hefur þetta veganesti, sjálfstraustið, varað? Nokkur tími er liðinn frá því að þátttakendur luku námi frá Hringsjá og þar til könnunin er gerð. Hjá flestum þátttakenda er langur tími liðinn eða allt að 17 ár. Fram kemur í 7. mynd að tæp 84% þátttakenda segja sjálftraust sitt núna vera gott eða mjög gott og í 18. töflu kemur fram að 82% þátttakenda meta það svo að sjálfstraust þeirra núna sé betra en það var áður en þeir hófu nám í Hringsjá. Þannig virðist sem aukið sjálftraust hafi reynst nemendum endingargott veganesti.



Mynd 7: Hvernig er sjálfstraust svarenda núna

Tafla 18: Hvernig er sjálfstraust svarenda núna miðað við áður en nám í Hringsjá hófst

	Fjöldi	Hlutfall
versnað	2	1,4
staðið í stað	23	16,4
batnað	115	82,1
Alls	140 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Atvinnulífsnámskeið

Árið 1990 setti Hringsjá, þá Starfsþjálfun fatlaðra, á fót atvinnunámskeið með svo kölluðu vinnuklúbbs sniði “job club”. Námskeiðið var haldið í samvinnu við Reykjavíkurborg. Tilgangur námskeiðsins var að þátttakendur yrðu færari um að velja og sækja um störf eða nám við sitt hæfi. Lögð var áhersla á gerð starfsumsóknna og ferilskrár auk þess sem þátttakendur fóru í heimsóknir á vinnustaði. Ráðning í vinnu var höfð að markmiði. Þessi vinnubrögð voru síðan gerð að föstum lið á þriðju önn nemenda í Hringsjá, en það sem á vantaði í útfærslu grunnhugmyndarinnar var að þátttakendur tækju þátt í vinnuklúbbum alveg þar til ráðning væri í höfn. Reykjavíkurborg fylgdi síðar Vinnuklúbbshugmyndinni eftir og bauð atvinnulausum þátttöku í vinnuklúbbum um nokkurt skeið.

Í 19. töflu kemur í ljós að um 11% þátttakenda í könnuninni segjast hafa tekið þátt í vinnuklúbbi. Ekki er vitað hvort það var á vettvangi Hringsjár eða annars staðar. Þetta verður að teljast nokkuð hátt hlutfall þar sem vinnuklúbbur hafði ekki verið starfræktur í nokkuð mörg ár þegar könnunin fór fram.

Tafla 19: Þátttaka svarenda í vinnuklúbbi

	Fjöldi	Hlutfall
tekið þátt í vinnuklúbbi	16	11,4
ekki tekið þátt í vinnuklúbbi	124	88,6
Alls	140 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 3 einstaklingum

Í 20. töflu kemur fram að meirihluti þátttakenda hefði viljað eiga kost á því að taka þátt í vinnuklúbbi. Nokkuð margir svara ekki þessari spurningu, telja sig ef til vill ekki hafa forsendur til að svara þar sem vinnuklúbbshugmyndin var aðeins stuttlega kynnt í könnuninni.

Tafla 20: Hversu margir svarenda hefðu viljaðvinnuklúbb

	Fjöldi	Hlutfall
hefði viljað vinnuklúbb	71	60,7
hefði ekki nýtt vinnuklúbb	46	39,3
Alls	117 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 26 einstaklingum

Umfang námsins

Í 21. töflu má sjá að drjúgur meirihluti þátttakenda vill hafa námið í Hringsjá umfangsmeira, ýmist fleiri annir (39,8 %) eða almennt lengra (21,1 %). Tæpur þriðjungur er ánægður með umfang námsins í Hringsjá eins og það er, en um 4% þátttakenda í könnuninni vilja færri kennslustundir. Rétt er að hafa í huga að stundatafla nemenda í Hringsjá hefur orðið umfangsmeiri með árunum og því hafa elstu útskriftarhópar ekki fengið jafn margar greinar eða kennslustundir í Hringsjá og þeir sem hafa stundað námið síðar. Beiðni um að bæta við fjórðu önn kemur reglulega fram meðal nemendahópa.

Tafla 21: Hvernig vilja svarendur hafa umfang námsins

	Fjöldi	Hlutfall
lengra	28	21,1
eins og er	43	32,3
fleiri annir	53	39,8
færri annir	1	0,8
fleiri kennslustundir	2	1,5
færri kennslustundir	1	0,8
færri annir, fleiri kennslustundir	1	0,8
fleiri annir, færri kennslustundir	4	3,0
Alls	133 ^a	100

a. Upplýsingar vantar frá 10 einstaklingum

9.2. Frekari úrvinnsla könnunarinnar, nokkrar tilgátur og aðhvarfsgreining

Þegar skoðaðar eru niðurstöður könnunar sem þessarar vakna spurningar um samhengi ýmissa þátta sem þar koma fram. Til þess að rýna betur í tengsl nokkurra þeirra þátta sem forvitni vekja í Hringsjárkönnuninni, þá eru settar fram nokkrar tilgátur og aðhvarfgreiningu beitt til að leiða í ljós hvort þær fá staðist. Rétt er að hafa í huga að hér er verið að skoða lítinn hóp einstaklinga og gögnin ekki mjög hentug til aðhvarfsgreiningar.

Í Hringsjá er lögð áhersla á menntun sem hreyfiafl til sjálfstæðis og aukinna lífsgæða. Rannsóknir benda til þess að með herra menntunarstigi minnki líkur á örorku. Ætla má að meiri menntun, áður en til örorku og starfsendurhæfingar kemur, auki líkur á góðum árangri endurhæfingar sem skili einstaklingnum áfram til frekara náms og vinnu eftir að henni lýkur.

***Tilgáta I:** Því herra menntunarstig sem einstaklingur hefur við upphaf starfsendurhæfingar þeim mun betur skilar hann sér til náms og starfa eftir að henni lýkur.*

Með sama hætti má færa rök fyrir því að ef einstaklingur eykur menntun sína með viðbótarnámi að lokinni starfsendurhæfingu, þá aukist líkur á að hann hafi framfærslu af atvinnutekjum sínum.

***Tilgáta II:** Þeim mun meira námi sem einstaklingur hefur lokið eftir að starfsendurhæfingu lýkur, þeim mun meiri líkur eru á því að hann sé nú á vinnumarkaði og hafi framfærslu af atvinnutekjum sínum.*

Fyrir liggur að á Íslandi eru konur í hópi öryrkja um 50% fleiri en karlar (Thorlacius & Ólafsson 2008). Konur virðast standa hallari fæti á vinnumarkaði en karlar. Þær bera minna úr bótum og hljóta síður starfsframa. Það viðhorf virðist enn ríkjandi að karlar séu fyrirvinna og þeirra staður sé á vinnumarkaði. Þeir eru beittir meiri félagslegum þrýstingi til atvinnuþátttöku en konur, sem enn hafa viðurkenndu hlutverki að gegna heima fyrir. Þetta getur jafnvel átt við þótt kona sé einhleyp og eigi fyrir börnum að sjá, enda oft eftir litlu að slægjast fyrir hana á launamarkaði, barnagæsla kostar sitt og því einnig óhægt um vik til náms. Ef þessar fullyrðingar standast má ætla að konur séu líklegri til að festast í gildru örorku og einangrunar heima fyrir en karlar.

***Tilgáta III:** Konur skila sér síður en karlar í frekara nám og vinnu eftir að starfsendurhæfingu lýkur og þær hafa minni ávinning af frekara námi, samvirkniáhrif.*

Þessar þrjár tilgátur verða hér lagðar til grundvallar úrvinnslu fyrirbyggjandi gagna og í þeim jöfnum sem prófaðar verða og metnar hér á eftir.

Jafna I. $Seinninámslok = \beta_1 + \beta_2 (námfyrir) + \beta_3 (kyn)$

Aðhvarfsgreiningu er beitt á jöfnu þar sem fylgibreytan er “námi lokið eftir útskrift” (seinninámslok). Þetta er nafnbreyta, flokkabreyta, þar sem raðað hefur verið eftir 6 flokkum námsloka. Í fyrsta skrefi er frumbreytan “nám áður en starfsendurhæfing hefst” (námfyrir). Þetta er nafnbreyta þar sem raðað hefur verið eftir 7 flokkum náms. Í næsta skrefi er frumbreytunni kyni bætt við, þar sem kyn er “dummy” nafnbreyta.

Spáð er að “nám áður en starfsendurhæfing hefst” hafi jákvæð áhrif á seinni námslok og hallatalan β_2 verði því jákvæður stuðull. Spáð er að þessi áhrif hafi minna að segja fyrir konur og að β_3 verði neikvæður stuðull.

Þá fæst jafnan:

$$\text{seinninámslok} = 1,104 + 0,047(\text{námfyrr}) - 0,133(\text{kyn}) \dots\dots\dots(1)$$

(p=,000) (p=,489) (p=,633)

$$F = 0,509 \quad (P = 0,602) \quad R^2 = 0,008$$

Þetta lága gildi R^2 sýnir að þetta líkan skýrir innan við 1% af þeirri dreifingu sem er í seinni námslokum, svo spádómsgildið er lítið sem ekkert og stikarnir β_2 og β_3 langt frá því að vera marktækir. Niðurstaðan getur þó bent til þess að samband seinni námsloka og fyrra náms sé veikt. Við incremental F próf kemur í ljós að ekki fæst marktæk breyting til batnaðar við að bæta “dummy” breytu kyns við jöfnuna (F change=0,230 P=0,633). Með því að bæta kynbreytunni við fæst þó mynd, sem rennir stoðum undir þann grun að konur standi verr að vígi en karlar þegar kemur að því að ljúka frekara námi.

Til að skoða frekar áhrif fyrra náms er athugað hvort það hafi áhrif á framfærslu eftir útskrift úr starfsendurhæfingu og hvort þau áhrif séu háð kyni og gefi til kynna samvirkni.

Jafna II $\text{Framfærinú} = \beta_1 + \beta_2(\text{námfyrr}) + \beta_3(\text{kyn})$

Aðhvarfsgreiningu er beitt á jöfnu þar sem fylgibreytan er “framfærsla eftir útskrift” (framfærinú). Um er að ræða 7 flokka nafnbreytu þar sem hærri flokkur þýðir að meira er stuðst við atvinnutekjur til framfærslu. Í fyrsta skrefi er frumbreytan “nám áður en starfsendurhæfing hefst” (námfyrr). Í næsta skrefi er frumbreytunni kyni bætt við, þar er kyn “dummy” nafnbreyta. Spáð er að nám áður en starfsendurhæfing hefst hafi jákvæð áhrif og stuðli að öflun atvinnutekna og að hallatalan β_2 verði því jákvæður stuðull. Spáð er að þessi áhrif hafi minna að segja fyrir konur og að β_3 verði neikvæður stuðull.

Þá fæst jafnan:

$$\text{framfærinú} = 4,417 - 0,199 (\text{námfyrr}) - 0,913 (\text{kyn}) \dots\dots\dots(2)$$

(p=,000) (p=,066) (p=,040)

F = 2,990 (p=0,54) R² = 0,042

Hér sýnir R² að líkanið hefur aðeins rúmlega 4% skýringargildi. Með þessum fyrirvara skulum við skoða niðurstöðurnar nánar. Við incremental F próf fæst breyting til batnaðar þegar “dummy” breytunni kyni er bætt við jöfnuna (F change=4,289 p=0,040). Stikinn fyrir kyn er vel marktækur og þó stikinn fyrir fyrra nám sé ekki vel marktækur skulum við huga frekar að niðurstöðum. Í ljós kemur að karlar sem aðeins höfðu lokið grunnskólaprófi áður en endurhæfing hófst fá 4,4 á framfærslukvarða eftir endurhæfingu, en konur 3,5. Þetta bendir til að konurnar séu ólíklegri en karlarnir til að lifa nú að einhverju eða öllu leyti af atvinnutekjum sínum. Einnig benda niðurstöður til þess að skólaganga umfram grunnskóla, áður en starfsendurhæfing hefst, geti haft neikvæð áhrif á framfærslu eftir að starfsendurhæfingu lýkur og leitt frekar til framfærslu af örorkubótum en atvinnutekjum. Því er tilgátunni um jákvæð áhrif fyrra náms hafnað, en sem fyrr segir verður að hafa í huga að stikinn fyrir fyrra nám er ekki vel marktækur. Rétt er að ítreka að frumbreyturnar fyrra nám og kyn virðast aðeins skýra lítinn hluta alls þess sem kann að hafa áhrif á fylgibreytuna framfæri nú.

Eins er rétt að nefna að þessi niðurstaða þýðir ekki að menntun geti ekki verið fyrirbyggjandi gagnvart örorku. Þetta leiðir til næstu tilgátu sem er sú að viðbótarnám að lokinni starfsendurhæfingu stuðli að atvinnuþátttöku og framfærslu af vinnutekjum.

Jafna III $\text{Framfærinú} = \beta_1 + \beta_2 (\text{seinninámslok}) + \beta_3 (\text{kyn})$

Aðhvarfsgreiningu er beitt á jöfnu þar sem fylgibreytan er “hvernig framfærslu er háttáð eftir útskrift” (framfærinú). Í fyrsta skrefi er frumbreytan “námi lokið eftir

útskrift” (seinninámslok), sem jafnbilabreyta. Í næsta skrefi er frumbreytunni kyni bætt við, þar sem kyn er “dummy” nafnbreyta. Spáð er að nám eftir að starfsendurhæfingu lýkur hafi jákvæð áhrif og stuðli að öflun atvinnutekna og hallatalan β_2 verði því jákvæður stuðull. Spáð er að þessi áhrif hafi minna að segja fyrir konur og að β_3 verði neikvæður stuðull.

Þá fæst jafnan:

$$\text{framfærinú} = 3,619 + 0,261(\text{seinninámslok}) - 0,661(\text{kyn}) \dots \dots \dots (3)$$

(p=,000) (p=,065) (p=0,127)

$$F = 3,156 (p=0,046) R^2 = 0,046$$

Sem fyrr þá er skýringargildi jöfnunnar lágt, en af niðurstöðum má sjá að nám eftir að starfsendurhæfingu lýkur stuðlar að framfærslu af atvinnutekjum. Við incremental F próf, þegar kynbreytunni er bætt inn, sést að það er ekki marktæk heildarbreyting til batnaðar (F change = 2,360 p=0,127). Stuðull seinni námsloka er síður marktækur en fyrr og stuðull kynbreytu er ekki marktækur. En niðurstöður benda þó til þess að karlar sem engu námi hafa bætt við sig eftir endurhæfingu fá 3,6 stig á framfærslukvarða en konur aðeins 3,0 stig. Við hverja viðbót í námsstigi bætist síðan 0,26 framfærslustig við (jafna 3). Ástæða er til að skoða þetta samhengi betur, þar sem ætla má að tengsl frum- og fylgibreyta séu ekki beinlínuleg. Einnig er talið áhugavert að kanna samvirkni frumbreytanna.

Jafna IV

$$\text{Framfærinú} = \beta_1 + \beta_2 (\text{námskeið}) + \beta_3 (\text{áfangi}) + \beta_4 (\text{réttindánám}) + \beta_5 (\text{iðnskóli}) + \beta_6 (\text{stúdent}) + \beta_7 (\text{háskóli}) + \beta_8 (\text{kyn}) + \beta_9 (\text{kynxnámskeið}) + \beta_{10} (\text{kynxáfangi}) + \beta_{11} (\text{kynxréttindánám}) + \beta_{12} (\text{kynxiðnskóli}) + \beta_{13} (\text{kynxstúdent}) + \beta_{14} (\text{kynxháskóli})$$

Aðhvarfsgreiningu var beitt á þessa jöfnu þar sem í fyrsta skrefi eru frumbreyturnar “seinninámslok” og kyn, báðar sem “dummy” nafnbreytur. Samvirknibreytunum öllum er síðan bætt inn í næsta skrefi, þá fæst:

$$\begin{aligned}
\text{Framfærinú} = & 3,357 + 0,797(\text{námskeið}) + 1,268(\text{áfangi}) + 3,143(\text{réttindánám}) + 0,310 \\
& (p=,000) \quad (p=,349) \quad (p=,212) \quad (p=,091) \\
& (\text{iðnskóli}) + 2,643(\text{stúdent}) + 2,143(\text{háskóli}) - 0,332(\text{kyn}) - 0,289(\text{kynxnámskeið}) \\
& (p=,786) \quad (p=,305) \quad (p=,248) \quad (p=,597) \quad (p=,801) \\
& -1,377(\text{kynxáfangi}) - 3,168(\text{kynxréttindánám}) + 2,665(\text{kynxiðnskóli}) \\
& (p=,295) \quad (p=,187) \quad (p=,342) \\
& -1,468(\text{kynxstúdent}) \dots\dots\dots(4) \\
& (p=,605)
\end{aligned}$$

$$F = 0,925 \quad (p = 0,524) \quad R^2 = 0,083$$

Við incremental F próf kemur fram að ekki fæst marktæk heildarbreyting til batnaðar við að bæta samvirknibreytum í jöfnuna (F change = 0,799 p=0,552) og stuðlar eru ómarktækir. Engu að síður er það vísbending um að grunur um ólínulegt samband frum- og fylgibreyta kunni að vera á rökum reistur. Einnig gefur niðurstaðan vísbendingu um að konur hafi minni ávinning af frekara námi en karlar, þar sem ávinningur er metinn út frá því hvort viðkomandi hafi atvinnutekjur nú. Undantekning á þessu er þó sú að konur virðast hafa góðan ávinning af iðnskólaprófi umfram karla (jafna 4).

Tafla 22: Framfærsla (mæld á kvarðanum 1 - 7) sem fall af kyni og námi lokið eftir útskrift frá Hringsjá. Vægi atvinnutekna vex með hækkandi gildi.

	ekkert nám	námskeið	áfangi í framhaldsskóla	stutt réttindánám	iðnskólapr.	stúdentspr.	háskólapr.
kk	3,36	4,15	4,63	6,50	3,67	6,00	5,50
kvk	3,03	3,53	2,92	3,00	6,00	4,20	

Rétt er að ítreka þann fyrirvara að hér er ekki um tölfræðilega marktækar niðurstöður að ræða. Einstaklingar í sumum hópum eru mjög fáir, sem birtist m.a. í því að ekki er hægt að fá samvirknibreytu “kynXháskóli” þar sem enn hefur engin kona lokið háskólaprófi eftir útskrift frá Hringsjá (jafna 4, tafla 1). Einnig er rétt að benda á að hér er aðeins um að ræða það nám eftir útskrift sem þegar er lokið, en töluvert margir eru nú í frekara námi m.a. þrjár konur í háskóla. Við frekari úrvinnslu væri áhugavert að skoða þetta saman.

9.3. Hvaða þættir geta stuðlað að virkni og atvinnuþátttöku öryrkja og hvaða þættir geta hindrað hana?

Þegar árangur starfsendurhæfingar er skoðaður má ljóst vera að einstaklingar koma misjafnlega búnir til leiks og ýmsir þættir í lífi fólks eru líklegir til að skipta máli í því hvernig til tekst. Til þess að skyggjast á bak við þær niðurstöður sem birtast í tölulegum gögnum og renna styrkari stoðum undir ályktanir sem af þeim má draga, þá voru tekin viðtöl við tólf einstaklinga, átta öryrkja, og fjóra sérfræðinga. Auk þess voru gerðar tvær þátttökuathuganir, annars vegar á ráðstefnu þar sem kynntar voru rannsóknir í fötlunarfræðum og hins vegar á framboðsfundi og fyrirlestri stjórnámálamanns. Þessi hluti rannsóknarinnar hófst í byrjun október 2006 og lauk í október 2008. Áður en hann hófst var send tilkynning til Persónuverndar sem ekki gerði neina athugasemd.

Hér verður fyrst gerð grein fyrir þeirri aðferðafræði sem þessi hluti rannsóknarinnar byggist á, markmiði hennar og framkvæmd. Gerð verður grein fyrir þátttakendum, gagnaöflun, skráningu og greiningu gagna.

Rannsóknaraðferð

Aðferðafræðin sem hér er byggt á nefnist eigindleg rannsóknaraðferð. Lögð er áhersla á sjónarhorn þeirra einstaklinga sem í hlut eiga. Fá fram lífssögur þeirra, upplifun og mat á eigin aðstæðum, komast að og skilja sjónarmið þeirra. Rannsóknin byggir á því að safna upplýsingum á vettvangi, til dæmis með opnum viðtölum eða beinni þátttöku. (Bogdan & Biklen 2006)

Þessi rannsóknaraðferð er lögð hér til grundvallar þar sem tilgangur þessa hluta rannsóknarinnar er að fá fram meiri dýpt á sjónarhorn aðila einkum hvað varðar atvinnuþátttöku og starfsendurhæfingu. Um var að ræða opin viðtöl, en þau byggjast á því að viðmælendur fái svigrúm til þess að tjá sögu sína, reynslu og sjónarmið. Markmiðið er að fá sem best fram eigin túlkun viðmælandans og öðlast skilning á því hvaða þættir hvetja og greiða fyrir þátttöku og hvaða hindranir eru í vegi virkrar þátttöku.

Í brennidepli er saga þeirra, sem vegna áfalla, slysa eða sjúkdóma hafa horfið af starfsvettvangi og verið metnir til örorku eða hlotið endurhæfingarlífeyri.

Hversu mikilvæg er vinna og starfsendurhæfing í þeirra huga? Hvaða hugmyndir, gildismat og framtíðarsýn bera þeir í brjósti? Hvert er þeirra eigið mat á reynslu sinni og aðstæðum? Sjónarmið og saga öryrkja er tengd og borin saman við hugmyndir og reynslu sérfræðinga.

Þátttakendur

Við val á þátttakendum í rannsókninni var ákveðið að fá til samstarfs einstaklinga sem metnir höfðu verið til örorku- eða endurhæfingarlífeyris og höfðu eigin reynslu af starfsendurhæfingu Hringsjár. Það skal þó tekið fram að markmið viðtalanna var ekki að fá viðmælendur til að tjá sig sérstaklega um Hringsjá. Einnig var leitað til fólks með sérfræðipækkingu og reynslu á sviði atvinnumála og starfsendurhæfingar. Notuð var hentugleikaaðferð þar sem leitað var beint til 12 einstaklinga sem vitað var að uppfylltu þessi skilyrði.

Úr varð þátttakendahópur tólf einstaklinga, sjö kvenna og fimm karla, á aldrinum frá rúmlega tvítugu til rúmlega fimmtugs. Ein kvennanna, “Sigrún”, var metin til endurhæfingarlífeyris þremur árum fyrir viðtal. Á þeim tíma sem viðtalið fór fram var hún enn í starfsendurhæfingu. Önnur kona, “Halla”, var metin til endurhæfingarlífeyris um þremur og hálfu ári áður en viðtalið fór fram, um líkt leyti hóf hún starfsendurhæfingu, þaðan sem hún lauk námi tveimur árum fyrir viðtal. Hún var nú við störf á almennum vinnumarkaði. Þriðja konan, “Erla”, var ráðgjafi og starfaði við starfsendurhæfingu. Fjórða konan, “Alda”, hafði lokið starfsendurhæfingu skömmu fyrir viðtal og var nú í framhaldsnámi. Fimmta konan, “Ósk”, var forstöðumaður og sérfræðingur á sviði starfsþjálfunar og endurhæfingar. Sjötta konan, “Elín”, hafði nýlokið starfsendurhæfingu þegar viðtalið fór fram og var nú í hlutastarfi á almennum vinnumarkaði. Sjöunda konan, “Björg”, hafði lokið starfsendurhæfingu fimm árum fyrir viðtal. Síðan hafði hún lokið stúdentsprófi og var nú í háskólanámi. Fyrsti karlmaðurinn, “Sveinn”, var læknir á sviði atvinnulegrar endurhæfingar. Annar karlmaðurinn, “Ómar”, hafði lokið starfsendurhæfingu fyrir all

mörgum árum og síðan stundað vinnu á grundvelli reglugerðar um öryrkjavinnu. Þriðji karlmaðurinn, “Kjartan”, var forstöðumaður og sérfræðingur á sviði starfsþjálfunar og atvinnumála. Fjórdi karlmaðurinn, “Sigurður”, hafði lokið starfsendurhæfingu fyrir skömmu en beið frekari líkamlegrar endurhæfingar. Fimmti karlmaðurinn, “Þorri”, hafði lokið starfsendurhæfingu fyrir nokkrum árum og var nú í fullri vinnu á almennum vinnumarkaði.

Tekið skal fram að hér hefur nöfnum þátttakenda verið breytt, þeim var heitið fullum trúnaði og gerð ljós grein fyrir því að full nafnleynd yrði viðhöfð og öllum persónugreinanlegum gögnum eytt. Ástæðan fyrir því að rætt var við fleiri konur en karla úr hópi öryrkja var sú að konur voru í meirihluta, eða rúmum 50% fleiri en karlar, í hópi þeirra sem nutu endurhæfingarlífeyris eða örorkubóta, samkvæmt staðtölum Tryggingastofnunar Ríkisins 2005.

Tvær þátttökuathuganir voru liður í rannsókninni. Annars vegar var þátttökuathugun sem fram fór á degi Þjóðarspegils í Háskóla Íslands, þar sem sérfræðingar, allt konur, kynntu rannsóknir sínar í fötlunarfræðum. Hins vegar var þátttökuathugun á framboðsfundi alþingismanns, Péturs Blöndals, frambjóðanda í prófkjöri. Á fundinum fór fram fyrirlestur Péturs og umræður um stöðu öryrkja og atvinnuþátttöku.

Gagnaöflun

Við öflun gagna í rannsókninni voru farnar þær leiðir sem áður eru nefndar, annars vegar viðtöl við einstaklinga og hins vegar þátttaka á vettvangi. Haft var samband við einstaklingana með því að hringja í þá, ýmist heim eða á vinnustað. Viðtöl við fjóra viðmælendur fóru fram á vinnustað þeirra á vinnutíma, viðtöl við fjóra einstaklinga fóru fram á heimilum þeirra, eitt viðtal fór fram á skrifstofu í ReykjavíkurAkademíunni, tvö viðtöl í fundaherbergi á Félagsvísindastofnun og eitt viðtal á heimili mínu. Viðtölin tóku frá um 30 til 55 mínútur.

Vegna fyrri starfa minna í þessum málaflokki þekkti ég til ellefu af þessum tólf þátttakenda, þó mismikið. Einnig fór eitt viðtalanna fram á mínum gamla starfsvettvangi. Ég fæ þó ekki séð að þessi tengsl hafi truflað þátttakendur, þó

sjónarhorn mitt og reynsla hafi að sjálfsögðu á einhvern hátt haft áhrif á hvernig ég nálgadist viðfangsefnið. Þar sem þátttakendur áttu sumir mjög erfiða reynslusögu að baki, þá var varla hjá því komist í svona rannsókn að hreyft yrði við tilfinningalega erfiðum þáttum. En allir þátttakendur voru mjög fúsir til samstarfs og tjáðu sig opið.

Þátttökuathugun byggist á því að rannsakandi mæti sjálfur á vettvang þess sem rannsaka á. Hann er þar með opin augu og eyru og meðtekur það sem þar fer fram og máli getur skipt fyrir rannsóknina. Hversu virkur hann sjálfur er á vettvangi að öðru leyti fer eftir aðstæðum. Val á vettvangi þeirra tveggja þátttökuathugana sem voru gerðar í þessari rannsókn byggðist að nokkru á hentugleikum, en þó fyrst og fremst á því efni sem þar var til umfjöllunar. Einnig þótti fróðlegt að fá fram sjónarhorn annars vegar fræðimanna á þessu sviði og hins vegar stjórnmalamanns.

Skráning og úrvinnsla gagna

Öll opnu viðtölin við þátttakendur voru tekin upp á stafrænt upptökutæki, upptökunum var síðan hlaðið beint í tölvu og þau afrituð í ritvinnsluforriti. Við þessar vettvangsnótur bættust síðan handritaðir minnisþingtar. Við þátttökuathuganir var stuðst við glósutækni og minnisblöð. Glærur frá fyrirlestri stjórnmalamannsins birtust síðar á heimasíðu hans og voru notaðar til að sannreyna og fylla í eyður. Alls voru gögn sem notuð voru til úrvinnslu 305 vélritaðar síður.

Við úrvinnslu og greiningu gagnanna voru þau fyrst marglesin og því næst var notuð svo kölluð opin kóðun (Strauss 1997), þar sem dregin voru fram öll helstu lykilatriði sem fram komu í gögnunum. Við frekari greiningu var beitt öxulkóðun. (Strauss 1997) Þar birtist öxullinn virkni/þátttaka og kringum þann öxul mátti greina tvo hliðaröxla, annars vegar hvetjandi þætti og hins vegar hindranir í vegi virkrar þátttöku. Gögnin voru þá enn sérstaklega lesin yfir til að átta sig á atriðum og flokka þau eftir þeim megindráttum sem þá spruttu fram. Við endurtekna yfirferð gagnanna veittist æ betri innsýn í reynsluheim þeirra sem rætt var við.

Hér á eftir verður gerð grein fyrir helstu niðurstöðum sem byggðar eru á þessari greiningu, en seint verður hægt að meðtaka eða miðla allri þeirri reynslu sem þarna býr. Stuðst er við það sem í ljós kemur í gögnunum um hvað aftrar, letur eða hindrar

og hvað stuðlar að, hvetur eða styður það fólk til virkni, sem orðið hefur fyrir áföllum eða á við langvinna sjúkdóma að etja. Með virkni er markmiðið þátttaka í endurhæfingu, menntun og vinnu.

Fjallað verður um niðurstöðurnar í tveimur megin köflum, annars vegar eru lagðir til grundvallar hvetjandi þættir og hins vegar hindranir í vegi virkrar þátttöku. Leitast verður við að draga fram hvernig ferill einstaklingsins fléttast um þessa öxla út frá stöðu hans, innri þáttum og ytri, en einnig samspili sem tengist öllum þessum þáttum og því opinbera þjónustukerfi sem hann býr við.

Hindrun í vegi til þátttöku

Félagsleg staða

Staða einstaklings í samfélaginu getur haft úrslitaáhrif á það hvort veikindi eða áföll í lífinu leiði til örlogaríkra breytinga á högum hans eða ekki. Ef sá sem alltaf hefur unnið erfiðisvinnu missir líkamlega færni er hætt við að starfslok blasi við, eins og Halla segir: “ég lenti í.. að slasa mig og þá var ekki lengur um það að ræða að geta verið að vinna svona erfiðisvinnu”. Sigrún og Björg lentu einnig í slysi og gátu ekki unnið erfiðisvinnu lengur, allar voru þær miklir vinnuþjarkar áður en heilsan gaf sig. Ætla má að þetta hlutskipti bíði frekar þeirra sem litla menntun hafa. (Thorlacius et al 2001) Þeirra möguleikar til starfa eru takmarkaðri en hinna. Bæði Sigrún og Halla hættu námi strax að loknum grunnskóla og fóru að vinna verksmiðjuvinnu og það sérnám sem Björg hafði umfram grunnskóla laut að líkamlega erfiðum störfum. Sveinn talar um að þeir sem hafi litla menntun lendi oftar í erfiðleikum, þegar heilsan bilar og eigi síður afturkvæmt á vinnumarkað.

Konurnar standa að líkindum verr að vígi en karlarnir, kröfur samfélagsins eru að þær fari út að vinna en fábreytt vinna er í boði fyrir einstaklinga sem einungis hafa grunnskólapróf og litla sem enga vinnusögu, til dæmis vegna barneigna. Það kemur fram hjá Erlu að það eina sem býðst þessum ungu mæðrum er erfiðisvinna og láglau nastörf og þá er illt í efni ef heilsan hrekkur ekki til og launin ekki heldur og lítil réttindi áunnist.

Erla talar um að meira skorti á sjálfstraustið hjá konum en körlum. Þær beri einnig oft meiri ábyrgð á börnunum og þá ekki sist ef þær eru einstæðar. Þær hafa þess vegna þrengra val um störf og íþyngjandi kostnað og áhyggjur af velferð barna sinna. “Þú getur ekki farið í fulla vinnu” segir Erla og bætir við “þeim finnst þá að þær séu ekki vænlegur kostur á vinnumarkaði”. Sigrún varð svo yfirþyrmd af kvíða og hræðslu um að eitthvað kæmi fyrir soninn að það hafði áhrif á vinnugetu hennar. Og svo er það martröð mæðranna að “vera alltaf of sein að sækja” eins og Sigrún kemst að orði.

Alda var aðeins sautján ára þegar hún eignast barn sem fljótlega kom í ljós að var seint í þroska og þarfnaðist mikillar þjálfunar og umönnunar fyrstu árin, “þá byrjaði alveg svona rosa prógram..” segir Alda. Þessi staða hafði áhrif á námsferil Öldu sem hætti námi eftir eina önn í iðnskóla og heilsu hennar sjálfrar hrakaði. “Þá byrjaði ég líka soldið að versna svona í veikindum mínum.. þurfti að fara oft til læknis”. Alda hefur stundað ýmis ófaglærð störf en “ég hef alltaf þurft að hætta vegna veikinda þú veist.. það er alltaf eitthvað í umhverfinu þar, sem hefur einhver áhrif á veikindi mín”. Ekki bætir úr skák þegar makinn er einnig veikur eins og hjá Öldu, sem þrátt fyrir allt segir um stöðu sína og sambýlismanns síns til nokkurra ára “það gekk bara rosalega vel og gengur bara rosalega vel ennþá, nema hann er náttúrulega veikur líka”.

Elín varð einnig ung einstæð móðir, tvítug var hún tveggja barna móðir sem þurfti að standa sig “ég þurfti að vinna og ég þurfti einhvern veginn að vera pottþétt, þú veist meira en hundrað prósent til að sanna mig fyrir heiminum... og svo bara veiktist ég”. Þá var hún búin að eignast þriðja barnið. Örlagasaga margra kvenna í svipaðri stöðu endurspeglast í orðum Elínar þegar hún segir :

... mér hefur reynst erfitt að eiga rödd sem er hlustað á... ég hitti ofboðslega mikið af konum sem eru einmitt einstæðar með fullt af börnum, erfiðan félagslegan bakgrunn, og þær tala allar um bara að eiga rödd, að það sé hlustað, það er eins og þú sért svona ósýnileg, fólk vill ekki vita af þér.

En félagsleg staða karlanna getur einnig verið erfið, til þeirra er gerð enn ríkari krafa en til kvennanna um atvinnuþátttöku og reynsla af atvinnuleysi getur verið þungbær.

Skortur á félagsauði getur þar einnig verið tilfinnanlegur, eins og hjá Ómari sem hafði verið frá vinnu vegna veikinda og átti erfitt með að komast aftur á vinnumarkaðinn. Hann finnur sig standa halloka í bæjarfélaginu og talar um klíkuskap “það var eins og maður þyrfti að vera eitthvað, maður þyrfti að vera ... tengdur inn í bæjarfélagið til þess að komast að.. hérna veisluborðinu sko”.

Iðnmenntun sú sem karlarnir hafa fram yfir konurnar dugar þeim skammt ef vinnuaðstæður stefna heilsu þeirra í voða. Eftir að Ómar hefur verið á atvinnuleysisbótum um hríð fær hann vinnu, en hún hentar honum illa sökum heilsuleysis hans, “það var náttúrulega bara þrælakista sko og maður var sniffandi þarna baneitruð málningarefni og viðbjóð... ég bara fárveiktist”. Í stað þess að fara aftur á atvinnuleysisbætur þótti Ómari nú skárri kostur að fara á örorkubætur enda slæm andleg líðan einnig að hrjá hann. Sigurður er iðnmenntaður eins og Ómar, hann var vinnuþjarkur og um þann tíma þegar hann vann að iðn sinni, sem hann er stoltur af, segir hann:

Vinnutíminn, það var svo mikið að gera að það komu vikur sem við vorum að vinna 80 tíma í aukavinnu, á viku! ... Þú getur ímyndað þér álagið, stóðum bara og unnum og unnum og unnum, þannig var þetta í fjölda ára.

Svo varð skyndilega mikil breyting á og Sigurður eins og Ómar upplifir sig í veikri stöðu og fær að finna fyrir atvinnuleysi. Fyrirtækið sem hann vann hjá var gleypst af stóru fyrirtæki og “svo var liðið hreinsað út, af því við áttum ekki hlut í því... og ég lenti útaf”. Eftir þetta fer að halla undan fæti hjá Sigurði, hann tekur vinnu sem til fellur, slasast og þjáist að verkjum og þunglyndið fer að láta á sér kræla: “og svo fór að draga svo mikið af mér... mikil næturvinna, tóm næturvinna og erfiður tími og ég byrja að vera hérna.. þungur”. Sigurður finnur fyrir mikilli breytingu á félagslegri stöðu sinni við það að missa vinnu sína og heilsu. Þessi breyting hefur leitt til félagslegrar einangrunar, minni virkni og samfélagsþátttöku Sigurðar, hann mælir fyrir munn margra í svipaðri stöðu þegar hann segir að verst sé að geta ekki lengur gert hluti, sem hann áður “gerði eins og að drekka vatn”. Leiðinlegast segir hann að láta börnin sín sjá sig svona og “eitt af því erfiðasta er að hitta svona hina og þessa

sem að maður þekkti, fólk að spyrja hvað þú ert að gera sko, af því að það sést ekkert utan á þér, það er mjög erfitt sko”.

Halla, Sigrún, Elín, Ómar og Sigurður glíma öll við geðrænan vanda auk annarra áfalla, þau fylla þennan stærsta hóp öryrkja. (Thorlacius et al 2007) Einkum hefur Sigrún átt í erfiðri veikindabaráttu og hún talar líkt og Sigurður um að sér finnist erfitt að kljást við það sem ekki sést:

..ef að ég gæti bara losnað við þetta að vera með þetta þunglyndi og út af því að manni svona.. Ok öryrkjar það vantar á þá fótinn eða eitthvað, en þegar það sést ekkert á manni þú veist, þá bara “bíddu.. þú ert bara aumingi.. nennir ekki að vinna” eða eitthvað. En ég vildi óska þess að ég gæti bara verið svona átta til fjögur manneskja og.. þú veist átt ágætis líf.

Segja má að hjá konunum leggist það á eitt sem hindrun í vegi atvinnuþátttöku að þær hafa félagslega stöðu verkakvenna og mæðra, með litla menntun, líkamlega skerðingu og geðrænan vanda. Karlarnir hafa meiri menntun en konurnar, en menntun þeirra í iðn sem oft krefst líkamlegs erfiðis hrekkur skammt þegar heilsan bilar, auk þess sem hún getur boðið hættunni heim. Við þetta bætast þeir fordómar sem endurspegluðust meðal annars í orðum Sigrúnar og Sigurðar og leiða okkur að næsta þætti.

Ytri aðstæður

Ytri aðstæður og viðbrögð umhverfisis við þeim vanda sem einstaklingurinn á við að glíma getur skipt sköpum um hvernig málin þróast. Sigrún á við fordóma að etja í umhverfi sínu, hún er alin upp við mikla vinnuhörku, viðkvæði föður hennar var að enginn hefði dáðið af of mikilli vinnu, hún óttast viðbrögð annarra og að það sé litið á sig sem aumingja, henni finnst “ekki gott mál að vera á örorkubótum”, en á erfitt með að ræða stöðu sína.

Það getur verið erfitt fyrir fólk að ræða fötlun sína og örorku og þar með einnig að taka á vandanum, leita sér aðstoðar og fá þann stuðning sem þarf til að ná heilsu og

vinnuþreki á ný. Alda telur, eins og fleiri þátttakendur, að það sem hún hafi einna helst þurft að sigrast á sé skilningsleysi annarra:

Fólk skilur mig ekki.. af því.. ókei, ég er með sjúkdóm sem sést ekki alltaf á mér og ég er kannski að reyna að .. að skýra út hvernig hann er og svoleiðis.. þá virðist einhvern veginn vera að fólk er ekki alveg að skilja það og mér líður oft bara eins og að það haldi bara að.. “æ hún nennir þessu ekki..” eða “hún er bara löt” eða eitthvað svona... Ég fæ þetta svakalega oft á tilfinninguna, þá líður mér bara virkilega illa.. þannig að það getur verið mjög letjandi.... Kannski er ég bara að búa þetta til.. í hausnum á mér.. en samt.. mér líður samt stundum svoleiðis sko.

Þekkingar- og upplýsingaskortur getur einnig valdið því að fólki virðast sér allar bjargar bannaðar og tilviljun ein virðist stundum ráða ferð þegar fólk lendir í hremmingum. “Það finnur engan samastað” segir Sigurður, “því er vísað frá Pontíusi til Pílatúsar út um allt og veit ekkert hvert það á að leita”. Og tilviljanir virðast oft ráða ferð eins og hjá Björgu. “Ég fékk engar upplýsingar hjá heimilislækninum, ... mig vantaði upplýsingar um allt... það var tilviljun sem réði ... ég vissi ekkert hvað ég átti að gera”. Björgu verður tíðrætt um tilviljanir en hún tekur sjálf málin í sínar hendur og er betur sett en margur annar, enda á hún tiltrú og góðan stuðning aðstandenda vísann.

Staða þeirra sem ekki eiga bakhjarl í fjölskyldu, vinum og vinnustað er sínu verri en hinna sem hann eiga. Sveinn endurhæfingarlæknir segir að þeir sem eru í erfiðum félagslegum aðstæðum og “hafa ekki mikið eða gott stuðningsnet í kringum sig” fari verst út úr því kerfi sem við blasir. Hann talar um að kerfið refsir fólki stundum fyrir að vita ekki hvert á að leita og ef einhver biðji of seint um ákveðna hluti, af því að hann vissi ekki að þeir væru til, þá verði hann hreinlega af þeim. Þetta getur átt við um rétt til bóta og einnig ýmislega aðstoð, “maður þarf eiginlega að vera fullfrískur til að leita uppi þá þjónustu sem maður á rétt á”. En hluti af því að vera veikur er kannski stundum skortur á frumkvæði.

Elínu skortir ekki frumkvæði, hún er ákveðin í að standa á eigin fótum og beitir sig hörku, en hún leitar ekki aðstoðar fyrir sjálfa sig fyrr en allt er komið í óefni, enda á hún erfitt með að treysta öðrum vegna erfiðrar reynslu sinnar:

Ég stóð.. var ofboðslegur einstæðingur, stóð alltaf ofboðslega ein og svona ekkert stuðningsnet, ekkert. Ég var líka beitt ofbeldi náttúrulega.... bæði andlega og líkamlega, þannig að maður fer út í lífið með soldið.. ekkert neitt ofboðslega gott nesti og einhvern veginn held ég að það hafi verið upphafið að öllu þessu, þetta álag og þessi stöðugt sko.. náttúrulega stöðugur kvíði, stöðugt svefnleysi, stöðugt sko að þurfa að passa allar vígstöðvar einn.

Viðbrögð lækna og annarra fagaðila þegar til þeirra er leitað geta skipt sköpum um framvindu mála. Að því kemur að stíflan brestur hjá Elínu og hún leitar læknis, en þá finnst henni sem félagsleg staða sín komi í veg fyrir að hún fái rétta sjúkdómsgreiningu og þá þjónustu sem hún þarfnast, “alveg sama til hvaða læknis ég fór.. það heyrði enginn fram yfir “svona ung! með lélegan félagslegan bakgrunn, einstæð með þrjú börn” ... og ég varð bara veikari og veikari”.

Þá hefst ganga Elínar milli Pontíusar og Pílatúsar, hún upplifir að fólk eigi erfitt með að höndla erfiða sögu hennar “það var alltaf verið að senda mig til fólks sem engan veginn stóð undir því að aðstoða mig” og Elín upplifir höfnun: “því oftast sem ég varð fyrir þessari höfnun og því oftast og meiri sem höfnunin var, því afbrigðilegri fannst mér ég vera”. Það var ekki fyrr en Elín, sem var orðin fátæk og á barmi taugaáfalls, barði í borðið og hrópaði á hjálp inni á heilsugæslustöð að hún fékk þau viðbrögð, læknaaðstoð og þjónustu sem hún þarfnastist.

Elín lýsir af eigin reynslu félagslegum aðstæðum og þar með sögu þeirra kvenna sem virðast fastar í viðjum hins félagslega arfs, ómegðar, örbirgðar, umkomuleysis, ofbeldis, ölmusu og síðan örorku:

Þær eru bara ósýnilegar. Og það er fullt.. þú veist fullt af... fátækum konum hérna sem eru að ala upp.., sem mér finnst alvarlegast, að þær eru að ala upp börnin. Þetta eru konur sem eiga flest börnin, þær eru

að ala upp framtíðar Íslendinga og það er enginn.. og það vill enginn sjá þessar konur, sem þýðir að enginn vill sjá þessi börn, sem alast upp við skort. Þau eru náttúrulega bara sjálfala, því að eiga móður sem er í svona ástandi er eins og að eiga enga móður. Þú ert ekki eitthvað að ala upp börn.. þú veist. Hvernig getur þú kennt börnunum þínum.. bara lífið.. þú veist.. Hvernig getur þú innréttað þau þegar þú getur ekki innréttað sjálfa þig?

Elín, sem sjálf er að reyna að losa sig úr viðjum þessara aðstæðna, talar um þennan hóp kvenna og barna sem ósýnilega fólkið, sem öllum virðist einhvern veginn sama um „en þetta er fólkið sem við þurfum að átta okkur.. því þetta eru framtíðar Íslendingarnir, því þetta eru konurnar sem eru að eiga börnin ... og þær eru bara einar, ég bara skil ekki hvernig þetta er hægt.. þær fá engan stuðning”. Ef til vill á harka og sjálfsbjargarviðleitni Elínar eftir að reynast hennar eigin börnum vel og rjúfa vítahring hins félagslega arfs, sem hefur bitnað á henni sjálfri og kemur víða við sögu. Erla nefnir að þegar börn sjái ekki að foreldrarnir geri neitt í sínum málum þá séu meiri líkur á að þau fari í sama fasa framtaksleysis.

Ábyrgð ráðgjafa og meðferðaraðila er mikil og það eru ekki aðeins þeir þátttakenda sem búa við erfiðar félagslegar aðstæður sem upplifa höfnun og jafnvel lítillækkun þegar stuðnings er þörf. Björg lýsir erfiðri reynslu og ófaglegum vinnubrögðum í upphafi endurhæfingar. „Það var bara svekkelsi, eiginlega meira að maður var niðurbrotnari eftir þetta”. Löngu seinna átti Björg leið um þar sem ráðgjafarviðtölin höfðu farið fram “ég fékk bara hroll ... ef hún hefur haldið áfram með fólk, hvað ætli hún hafi brotið marga niður? Það er ekki sama hver sér um svona hluti, þetta er viðkvæmt mál”. En við þessar aðstæður fylltist Björg reiði og leitaði annað fremur en að láta bugast, en slíkt er ekki á allra færi.

Vinnuveitendur og stéttarfélög eru einnig hluti af því félagslega umhverfi og aðstæðum sem fólk býr við og viðbrögð þeirra við áföllum og breyttum aðstæðum fólks geta haft mikil áhrif á framvinduna. Sumir þátttakenda njóta stuðnings af stéttarfélagi sínu en aðrir ekki, því er eins gott að grunnnetið sé í lagi og

verkalýðsfélagið aðeins viðbót eins og Sigurður leggur áheslu á. Eins er staða þeirra sterkari sem gengið geta að stuðningi vinnuveitanda síns sem vísun og horfið aftur til síns fyrri vinnuveitanda að endurhæfingu lokinni. Sigurður átti engan slíkan bakhjarl, því hann hafði misst sitt fyrra starf og var orðinn einyrki þegar hér var komið sögu “.. ég hafði engan vinnustað að fara á.. og engan stuðning af vinnustað”.. Uppsögn vegna veikinda eða annarra áfalla er einnig erfiður farartálmi. Halla greinir frá slæmri reynslu af vinnuveitenda sínum og stéttarfélagi þar sem engan stuðning var að fá þegar á reyndi. Hún varð fyrir slysi og þurfti að gangast undir erfiðar aðgerðir “svo var mér sagt upp meðan ég var í.. einu af þessum aðgerðar”fríum”, sem ég hélt reyndar að væri ólöglegt”. Hún hugðist fara í mál við vinnuveitandann, en fékk ekki stuðning stéttarfélagsins til þess “þá vildu ... stéttarfélagið sem ég var í þá, ekki gera neitt, þeir töldu að Verksmiðjan hefði meiri ítök”.

Ófagleg vinnubrögð, skortur á upplýsingum og röng meðferð mála í upphafi hafa víða lagt stein í götu þátttakenda. Jafnvel getur velvilji vinnuveitanda og stuðningur samstarfsmanna snúist upp í andhverfu sína þegar hann verður íþyngjandi. Yfirmaður og starfsfélagi Bjargar vildu allt til vinna að halda í hana, henni þótti vænt um það og vildi sjálf alls ekki hætta að vinna en “ég ... var að nota þeirra bók og þeirra að gera allt fyrir mig, það var svo niðurlægjandi ... ég bara fór að gráta yfir þessu ... þetta var ofboðslega erfitt sko”. Að betur athuguðu máli kom í ljós að Björg átti ekki erindi til fyrri starfa, vegna þeirrar skerðingar sem slysið olli henni, heldur var skynsamlegra að leita á ný mið, sem hún síðar gerði.

Innri þættir

Persónubundnir þættir geta verið veigamikil hindrun sem komið getur í veg fyrir þátttöku og virkni. Framtaksleysi og skortur á frumkvæði eru á meðal þeirra þátta. Víða tvinnast innri og ytri þættir saman og erfitt að greina þar í sundur. Erla rifjar upp að einn nemandanna í starfsendurhæfingu, kona á miðjum aldri, hafi verið svo lítill bóguur þegar hún kom í endurhæfinguna að hún treysti sér ekki til að mæta ein. Sjálfstraustið var ekkert og í ljós kom löng og erfið fjölskyldusaga og ofbeldisfullt hjónaband. Skortur á sjálfstrausti, vantraust á öðrum og ótti við hið óþekkta kemur oft fram sem þrándur í götu þátttakenda.

Alda lýsir líðan sinni áður en hún kom í starfsendurhæfinguna þannig: “Áður en ég byrjaði.. þá var ég orðin rosalega félagsfælin.... Ég var rosalega langt niðri bara.. af félagsfælni og öðru”. Jafnvel þeir sem virðast sterkir missa sjálfstraust og fyllast ótta þegar heilsuleysi og atvinnumissir blasa við “það er þetta með sjálfstraustið, maður dettur niður ... hvað átti ég að gera? Það var þessi ofboðslega hræðsla ... hræðslan og minnimáttarkenndin og jafnvel niðurlæging” segir Björg. Sigrún var alltaf að fresta því að fara í starfsendurhæfingu til Hring sjár “ég var svo hrædd um að standa mig ekki”. Núna þegar hún er byrjuð og stendur sig vel, þá segist hún samt hafa áhyggjur af því hvað gerist þegar hún er búin þar, “mér finnst það bara best að hafa bara einn dag í einu af því að ég get ekki.. ef ég hugsa lengra fram í tímann þá bara fer ég í flækju og það er ekki gott”. Halla hafði lagt sig alla fram í starfsendurhæfingunni, búin að læra margt og miklu öruggari en áður, en þegar á átti að herða og sækja um vinnu þá brást sjálfstraustið “þegar ég var að klára skólann þá vissi ég, þú veist, að ég gæti unnið eitthvað, en var samt ógeðslega hrædd að fara að leita að vinnu..... ég ætlaði alltaf að gera það en ég gerði það bara ekki”. Svo komst Halla yfir þessa hræðslu, sjálfstraustið óx og þá fóru hjólin að snúast.

Fram kemur hjá Erlu að nemendur hennar mæti oft til leiks með lélega sjálfsmynd, kvíði og öryggisleysi hrjái þau. Auðveldasta leiðin er þá sú að bregðast við áskorun og hinu óvænta með ósveigjanleika og aðgerðaleysi, hætta sér ekki út fyrir þægindahringinn. Einnig vill það gerast, þegar hillir undir kvíðavekjandi aðstæður eins og útskrift úr endurhæfingu, eða atvinnuleit á að hefjast, að flúið sé til baka í gamla farið og þess sem maður þekkir. Þorri lýsir ótta við að fá bakslag:

.. þessi ótti sem er raunverulega til staðar, frá því að þú kemur út úr þjálfuninni þinni og endurhæfingunni þá tekur við óvissa. En sem betur fer gekk þetta allt upp hjá mér og ég á það mörgum að þakka.

Óvissan og óttinn við hið óþekkt getur verið yfirþyrmandi og hætta er þá sú að fólk festist í stöðu óvirkni og örorku. Sjálfstraust einstaklingsins og áhugahvöt er þá ekki nægileg til að sigrast á þessum ótta og taka skrefið. En það er einmitt styrking góðrar sjálfsmyndar, uppbygging sjálfstrausts og þors sem er megin markmið góðrar starfsendurhæfingar að mati Erlu.

Samspil við kerfið

Áður hefur komið fram að þeir sem búa við erfiðar aðstæður og upplýsingaskort eigi erfiðara en aðrir með að takast á við og nýta sér kerfi þjónustuúrræða, lífeyris og bóta. Hjá þátttakendum kemur fram að bæði örorkumatskerfið og kerfi lífeyrisgreiðslna sé mjög flókið, seinvirkt og ógagnsætt. Það virðist oft undir hælinn lagt hvaða leið verður fyrir valinu við starfsendurhæfingu, ef þá nokkurt úrræði stendur til boða. Margir lýsa löngu ferli, bið í óvissu sem stuðlaði að vanlíðan þeirra og aðgerðaleysi, tími sem hefði getað nýst til uppbyggingar fór til spillis. Sigrún talar um að hún hafi í raun ekki verið í stakk búin til að standa í þessu “maður er bara rétt svo að drulla sér út úr húsi og þú veist.. ekki mikið meira, þannig að það var ofboðslega erfitt ferli að komast inn á ... þú veist, endurhæfingarlífeyririnn”. Þetta ferli tók um ár hjá Sigrúnu en hjá Höllu níu mánuði:

En.. þeir sem sagt, ég gat ekki bara gengið þarna inn og fengið bara einhverjar bætur, ég þurfti að fara í alls konar.. eitthvað svona Teymi.. Þetta tók reyndar roosa langan tíma sko.. alveg..

Endurhæfingarlífeyrir er aðeins veittur til skamms tíma og Alda sem er ánægð með að hafa fengið endurhæfingarlífeyri er nú búin með tímann sinn. Í starfsendurhæfingunni fékk hún hvatningu og sjálfstraust til frekara náms og gengur mjög vel. Hún er nú í námi sem vegna heilsuleysis hennar er nauðsynlegur liður í að hún geti haslað sér völl á nýjum og aðgengilegri starfsvettvangi. En það er úr vöndu að ráða hjá Öldu og hún, sem er oftast bjartsýn, er dauf í dálkinn þegar hún segir: “ég er að reyna að semja um örorkubætur en.. það tekur soldið lengi.. þetta ferli”. Hún er augljóslega ekki glöð með að þurfa að sækja um örorkulífeyri og segist miklu fremur vilja halda áfram að fá endurhæfingarlífeyri meðan hún er í námi en: “.. náttúrulega endurhæfingarlífeyririnn hann er bara.. gildir bara í átján mánuði.... þess vegna er ég að sækja um örorku”. Hún telur æskilegt að reglum um endurhæfingarlífeyri verði breytt þannig að hægt verði að fá hann í lengri tíma:

Það væri náttúrulega bara æðislegt.. allavega fyrir þá sem þurfa þess virkilega.. ég myndi telja það.. myndi gefa manni séns á því að klára námið, eins og með mig sko.. ég held að ég eigi svona þrjú ár eftir af

mínu námi og ef ég fengi til dæmis endurhæfingarlífeyri, þá þyrfti ég ekki að hafa þessar áhyggjur á meðan.. þá get ég einbeitt mér að náminu án þess að fara á taugum út af öllu öðru.

Framfærslukerfin eru flókin og erfitt að fá yfirsýn. Pétur Blöndal alþingismaður hefur stór orð um kerfið og segir að það sé “arfavitlaust” og búi til öryrkja. Hann talar þar bæði um örorkumatskerfið og tekjutengingu lífeyris og bóta. Sveinn nefnir einnig að bótakerfið virki letjandi, því megi líkja við að fólk væri svipt grunnlauninum við það að vinna eftirvinnu. Ósk er sama sinnis og segir stöðu núverandi bótakerfins afar slaka, en einnig finnst henni neikvæð umræða og þekkingarskortur gera hana enn verri. “Það eru bæði raunverulegar hindranir, að fólk missi bætur og sér það sem hindrun og svo er líka sko.. umræðan í þjóðfélaginu virkar letjandi... fólk heldur að það missi meiri bætur en það raunverulega gerir”. Þarna er Ósk að vísa til tekjutengingar bóta sem mörgum er ofarlega í huga sem helsta hindrun atvinnuþátttöku öryrkja. Sigurður, sem er orðinn langeygur eftir breytingum á kerfinu, talar um að ef einhver hressist “þá má hann ekki vinna neina vinnu, þó hann hefði mjög gott af því andlega séð, bara einhverja vinnu hálfan daginn eða hlutastarf, þá hrynur allt kerfið til grunna hjá honum”.

Ómar er einnig ómyrkur í máli og óhress með kerfið sem hann vill hafa sveigjanlegra “.. mér finnst það t.d. ekki gæfulegt að við það að verða öryrki... sé þér bara ekki við bjargandi, bara það sem eftir er!!... Það er búið að úrskurða mig 75% öryrkja... bara það sem ég á eftir ólifað, forever!” Eins og aðrir þátttakenda telur hann að flestir geti unnið einhverja vinnu, spurningin sé bara hvað fólk getur gert, hann leggur áherslu á að horfa eigi frekar á getuna en ekki kirja alltaf sama viðkvæðið: “ja, þú ert öryrki, þú getur ekki neitt, þú mátt ekkert gera og getur ekkert gert”.

Fjárhagsleg staða þátttakenda sem misst hafa heilsu sína og starf verður oftast en ekki mjög erfið og sum upplifa sig föst í fátæktargildru sem erfitt geti verið að losa sig úr og dragi úr kjarki til sjálfsbjargar. Sigurður er í þessari stöðu og tekur sem dæmi samskipti við lánastofnanir :

Ef að viðkomandi þarf að fara í banka, þá fær hann engin lán nema að sýna tekjurnar sínar og þá eru þær svo lágar að það er bara sagt: “nei, því miður, sorry” nema að þú eigir eitthvað sem heitir fasteign, en þá ertu að éta höfuðstólinn, þá getur þú gert það, en hinir sem eru búnir að missa og eiga það ekki, þeir sitja á biðlistum í einhverju félagslegu kerfi og þetta er kallað, með sönnu, fátæktargildra og hún fer mjög illa með fólk.

Ekki einfaldast málið hjá þeim þátttakendum sem eiga réttindi í lífeyrissjóði, þar setur víxlverkun skerðingar örorkulífeyris lífeyrissjóða við örorkulífeyri Tryggingastofnunar strik í reikninginn. Einnig virka reglur lífeyrissjóðanna letjandi á atvinnuþátttöku þegar vinnugeta tekur að skerðast. Sigurði, sem hefur lifað tímana tvenna hvað atvinnu og tekjur varðar, finnst hann hlunntarinn af lífeyrissjóði sínum og þeim reglum til mats á lífeyri sem þar gilda:

... það dregur af þér á vinnumarkaði.. þú hefur ekki sama þrek og þol og þú hafðir sko og þú ferð kannski niður í hálfsvinnu og tekjurnar lækka miðað við það sem maður er vanur, þá passa þeir að taka, þegar þeir meta hjá þér, þá taka þeir “down” árin hjá þér.. Síðustu árin áður en ég lenti í mati þá borgaði ég eiginlega ekkert í þennan sjóð, en tuttugu og fimm árin áður, þá borgaði ég í sjóðinn eins og tveir eða þrjú menn, þannig að ég átti mikið inni í honum. Svo þegar þú þarft á þeim að halda, þá ertu að fá svona.. Þetta er að drepa fólk niður.. mikið.

Fram hefur komið að framfærslukerfið sé flókið og ógagnsætt og það sama á við um “úrræðapakkan” eins og Sveinn nefnir endurhæfingarkerfið. Hann segir það tilviljanakennt hvar fólk hefur lent í endurhæfingunni og vill úrbætur. Hann lítur á flókið og ógagnsætt kerfið og þennan langa tíma óvirkni sem erfiða hindrun í vegi endurhæfingar og atvinnuþátttöku. Honum er heitt í hamsi og lýsir myndinni sem við blasir sem “óreiðu” og segir að það vanti samtengingu kerfa og samfellu í þjónustuna: “Kerfin verða bara að andskotast til að að vinna þannig....að við komum strax þegar

viðkomandi þarf hjálpinu, sem er eiginlega strax í upphafi veikinda”. Þetta er einmitt reynsla Bjargar sem telur of langan tíma líða frá áfalli þangað til kerfið tekur við sér:

Þverfaglegt teymi hefði átt fljótlega að taka við mér og veita upplýsingar við hæfi, þá hefði ég ekki þurft að eyða öllum þessum tíma í að ganga óstudd í gegnum þennan frumskóg sem mér finnst þetta vera ... Þetta var soldið langt ferli að koma sér í lag ... og ég var að leita að þessu svoöo lengi.

Sveinn fullyrðir að það sé áhættuþáttur hversu lengi maður er óvirkur og best sé að lækna sjúkraskrifi fólk í sem allra stystan tíma. Hann segir mikilvægt að biðja ekki of lengi. “Manni versnar oft við þessa bið, maður missir sjálfstraustið” segir Björg, “þessi biðtími er hættulegastur”.

Ósk tekur í sama streng og bendir á að þeir sem hafa fatlast eða veikst seinna á ævinni standi að ýmsu leyti verr að vígi hvað þjónustu og stuðning varðar en þeir sem búið hafa við fötlun sína frá fæðingu eða unga aldri. Hún telur að þeir þurfi að vera harðir af sér, eða fá þeim mun betri stuðning, til að leggjast ekki hreinlega í hýði heima hjá sér:

Þetta er frumskógur fyrir þá, sem að fatlast seinna á ævinni.. en vilja samt og geta unnið. ... Það kostar svona ákveðinn kjark að hafa sig í það, eins og kerfið er í dag, því það er enginn.. það er ekkert eitt kerfi sem vísar í einhverja farvegi. ... Það er til fjöldinn allur af tilboðum, en það er.. það er enginn.. enginn fastur farvegur fyrir það eða ekkert ferli í gangi sem vísar.

Á þetta sama bendir Björg og segir marga missa máttinn og þróttinn við það að veikjast og að fólk þurfi hjálp frá byrjun. “Það þarf stundum að hafa svolitla greind í þetta að vera veikur og hafa soldinn kjark og þor” segir hún af eigin reynslu.

Eftir oft langan og erfiðan tíma veikinda og áfalla og jafnvel þó sjálfstraustið hafi eflst í endurhæfingunni eins og fram kom hjá Höllu þá getur verið erfitt að standa einn. Hjá mörgum kemur fram að tímabilið frá því að endurhæfingarúræði sleppir og

þar til fólk hefur náð fótfestu á vinnumarkaði, einkennst af kvíða og ótta við að mistakast. Þorri talar um óvissuna í þessu ferli og þá hræðslu sem hann upplifði við tilhugsunina um að sleppa hendinni af kerfinu:

það er hræðslan við það að þú fái bakslag eftir svona aðgerð og eftir að vera búinn að vera í þessu kerfi, hún er mikil, vegna þess að það er ekkert sem bakkar það upp sko. Ef þú sleppir hendinni af því að vera í kerfinu.. og færð aftur bakslagið, þá ertu aftur á byrjunarreit og það er ekki gaman.

Þorri hefur fulla trú á að því að margir gætu “klárað sín mál” ef þeir fengju meiri aðlögunartíma og stuðning við sleppa takinu og komast “út í lífið aftur sem fullur þegn”. Sveini verður einnig tíðrætt um að þörf sé á betra kerfi sem býður uppá samfelldan stuðning frá upphafi til enda, það þurfi að fylgja einstaklingnum eftir í gegnum allt þetta ferli og alveg inn í vinnuna á nýjan leik.

Elínu er efst í huga mikilvægi þess að rjúfa vítahring hins félagslega arfs og fyrirbyggja að illa staddar mæður festist í neti kerfisins. Hún talar af eigin reynslu þegar hún segir: “af því að þær eru ekkert að fatta þetta, þær eru ekki að hugsa, þær hafa ekki getuna til að sjá fram í tímann... af því að þær eru bara að reyna að þrauka, þú veist, þennan dag.. eða bara lifa fram að hádegi”. Hún er ekkert að skafa utan af hlutunum og þykir skömm að því að enginn skuli hafa kjark í sér til að setja þessar konur niður og segja “heyrðu” og beita þær “smá töff love”. Eins og fleiri þátttakendur lýsir hún eftir persónulegu stuðningsneti, samfelldri handleiðslu og eftirfylgd, þar sem allir leggjast á eitt, þangað til fólk er komið í vinnu, “og þú veist, eins og ég segi bara á góðri íslensku, fært um að skeina sig sjálft og sturta niður”.

Elín er ekki í neinum vafa um að fólk sé í afar misjafnri stöðu til að takast á við þær hindranir sem geta verið í vegi atvinnuþátttöku. Margt fleira ber á góma hjá þátttakendum varðandi kerfið og augljóst að þar er víða pottur brotinn.

En hvaða þættir eru það þá sem stuðla að atvinnuþátttöku og hjálpa fólki til að yfirstíga hindranir?

Hvetjandi þættir sem stuðla að þátttöku

Félagsleg staða

Góð félagsleg staða er engin trygging gegn örorku, slys geta alla hent og veikindi banka fyrr eða síðar á flestra dyr, en þó miserfið. En ef menntun, starf og starfsumhverfi er með þeim hætti að fötlunin skiptir ekki sköpum þá er fátt í vegi fyrir því að taka upp þráðinn eða halda áfram fyrra starfi. Hugsanlega eftir endurhæfingu og þjálfun í notkun hjálpartækja og aðlögunar á vinnustaðnum ef þess gerist þörf. Sú staða sem einstaklingurinn skipar á vinnustaðnum, menntun hans og tengsl geta haft sitt að segja um viðbrögð og afstöðu vinnuveitanda, en þau skipta miklu máli í þessu sambandi. Vinnuveitandi Þorra lét ekki sitt eftir liggja: “ég hafði góðan vinnuveitanda sem að ég þekkti frá barnæsku og sem að sendi mig í ræktina og ég fékk uppbyggingu sem ég þurfti á að halda”.... “.. byrjaði bara hluta úr degi að vinna, bara það sem að ég treysti mér til. Smátt og smátt gat ég farið að vinna fullan vinnudag og sleppt svo öllum örorkubótum”. En þetta gerist ekki allt á einni nóttu hjá Þorra “þetta raunverulega tekur mig hátt í fjögur ár frá því að ég lendi í þessu og þangað til að ég kemst af stað almennilega”.

Þó Björg hafi ekki verið fær um að stunda sín fyrri störf eftir að bakið brast, þá naut hún þess að hafa verið um langa hríð í starfi sem hún hafði menntað sig til og verið mikils metin af vinnuveitanda sínum. Hún fann sig sterkari fyrir vikið.

Með því að leggja áherslu á getuna en ekki vangetuna er hægt að leysa ýmsan vanda eins og Ómar og fleiri leggja áherslu á, þar á meðal Pétur sem bendir á lögblindan vinnufélaga sinn á Alþingi: “hann þarf sérþúna tölvu á vinnustað svo hann geti unnið vinnuna sína en þarf ekki tekjutryggingu því hann skilar fullum afköstum”.

Menntun umfram grunnskólanám getur skipt sköpum, fyrir utan það að auka atvinnumöguleika þá getur hún leitt til starfs sem ekki felur í sér jafn mikla veikinda- og slyshættu og ella og því minni líkur á örorku þess vegna. Sigrún og Halla, sem báðar höfðu aðeins lokið grunnskóla, gátu hvorug sinnt áfram fyrra starfi eftir að hafa orðið fyrir slysi. En ýmis iðnaðarstörf geta þó reynst skeinuhætt og eins og fyrr segir

reynist iðnmenntun Ómars og Sigurðar þeim ekki nægilega happadrjúg þegar á reynir.

Alda og Björg eru báðar í námi til að auka atvinnumöguleika sína. Þær hafa hug á að mennta sig til starfa þar sem styrkleikar þeirra fá notið sín. Sveinn telur menntun skipta miklu máli og að “þeir sem eru kannski með gott félagslegt kerfi og eru kannski í.. eiginlega svona hærri.. eru með meira frumkvæði, betra menntaðir, þeir hafa oft betra öryggisnet að mörgu leyti”. Þannig spinnast hinir ýmsu þættir enn og aftur saman.

Ytri þættir

Hvernig það öryggisnet er sem félagsleg staða skapar skiptir miklu máli, en fólk býr ekki allt við jafn góðar aðstæður til að takast á við það sem að höndum ber. Þar geta fjölskylda og vinir sem styðja og hvetja til dáða haft úrslitabýðingu eins og hjá Þorra sem talar um hvernig ferli veikinda, endurhæfingar og vinnuaðlögunar “tók rosalega mikið á fjölskylduna, sérstaklega krakkana mína”. En börnin og eiginkonan reyndust vel og “tóku þessu mjög skynsamlega og bara hjálpuðu mér að byggja það upp”. Vinirnir skiptu Þorra einnig miklu máli “þannig að þar á ég hauka í horni... sem hjálpuðu mér að komast af stað”. Björg nýtur einnig góðs stuðnings fjölskyldu sinnar. “Ég var heppin náttúrulega” segir Björg sem komin er í háskólanám “ég á mann sem var í góðri vinnu og vel menntaðan ... og góða fjölskyldu, sem stóð þétt við bakið á mér og uppörvandi og góða vini”.

Halla talar einnig um að hún eigi yndislega fjölskyldu þó ýmislegt hafi bjátað þar á. Þó eiginmaðurinn sé alger gufa þá finnst henni það ekki svo slæmt og svo virðist sem framtaksleysi hans styrki sjálfsmýnd hennar og framtaksemi. Hún segir að systur sínar séu sér allt, “ það er voða gott að hafa svona extra axlir til að kasta á.. hún er alltaf bara.. “við reddum þessu”..”. Halla kom sér ekki til að sækja strax um vinnu eftir að hún útskrifaðist úr starfsendurhæfingunni, þrátt fyrir að hún hefði öðlast þar góða vinnufærni, en hún fékk fljótlega vinnu í banka fyrir milligöngu systur sinnar. Þegar deildin sem hún vann á var lögð niður varð Halla atvinnulaus, en hún fékk þá

stuðning til að komast aftur í starf og átti þar ráðgjafa Hringsjár að. Nú blómstrar Halla í nýju starfi og er öðrum innan handar. Öryggisnetið virkaði.

“Ef maður á.. náttúrulega góða að, þá er það góður hvati”, segir Alda. Hún bætir við að hún sjálf eigi “..rosalega góða að”. Hún á reyndar ofbeldisfulla sambúð að baki, en fjölskylda hennar hefur alla tíð stutt við bakið á henni og núverandi maki, sem sjálfur stríðir við erfið veikindi, reynist henni vel. “Það styrkja mig allir í því sem ég geri sko.. og reyna að hjálpa mér bara eins mikið og þeir geta”.

Máli getur skipt að vera vel í sveit settur og búa þar sem stuðningur býðst. Sigrún talar um að hún hafi flutt í nágrenni við tengdamóður sína og fengið þannig aðstoð hennar við að gæta sonarins. Þetta gerði henni kleift að stunda endurhæfingu og fara í námið í Hringsjá. En nú er amman látin og því illt í efni hjá Sigrúnu, en hún segist vona að strákurinn nái að bjarga sér sjálfur og hann vill ekki að mamma hætti í skólanum. Slík hvatning er Sigrúnu dýrmæt og hana langar til að standa sig.

Rétt viðbrögð, stuðningur og hvatning fagaðila reynist þátttakendum mikilvægt veganesti til virkni og atvinnuþátttöku. Eins og áður segir þá gengur Öldu mjög vel í frekara námi sem hún fór í að lokinni starfsendurhæfingu í Hringsjá og hún segir um skólann sem hún stundar:

þar er alveg frábær námsráðgjafi og frábær hjúkrunarfræðingur og.. þú veist.. þeir hvetja mann áfram og hjálpa í gegnum ýmsa erfiðleika. Styrkja mann líka bara.. þannig að ef það er eitthvað að þá tala þeir við kennarana sko.. og maður vill þá reyna að gera.. þú veist.. svona halda áfram”.

Einnig kemur fram að áfangakerfi framhaldsskólanna og sveigjanleiki kemur sér vel fyrir þá sem ekki geta stundað nám að staðaldri með fullum afköstum.

Þátttakendunum er mikilvægt að finna að fyrir þeim sé borin virðing og að gagnkvæmt traust skapist milli þeirra og fagaðila. Eftir nokkra þrautagöngu kemst Björg í réttar hendur hjá skilningsríkum lækni sem hlustar, þessi stuðningur skiptir sköpum, “það var svo mikilvægt, hann gaf sér tíma til þess að hlusta á mig og hann

var eiginlega bara sálfræðingurinn minn líka og kannski þínku félagsráðgjafi”. Þarna fékk Björg líka þær upplýsingar og fræðslu um sjúkdóm sinn eða áverka sem hún hafði verið á höttunum eftir og henni þannig veitt hjálp til sjálfshjálpar.

Þá erum við komin að næsta þætti, því sem býr með einstaklingnum sjálfum.

Innri þættir

Það getur skilið á milli feigs og ófeigs hvort vilji til vinnu og sjálfsbjargar er sterkur eða ekki. Í Hringsjá kemur fólk sem þarf að skipta um starfsvettvang. Oft eru það einstaklingar sem hafa unnið mikið um ævina. Erla talar um að hjá þessum hópi hafi reynt á þennan vilja og áhugahvöt, þau sem þangað komi hafi valið þá leið að leggja á sig nám í Hringsjá til að bæta sinn hag: “Hvora leiðina velur þú, velur þú auðveldu leiðina að fara á bætur og lifa þannig eða viltu læra eitthvað annað, þannig að þú komist á vinnumarkaðinn á öðrum forsendum heldur en þú hafðir kannski áður?”

Ferill Þorra lýsir miklum vilja, metnaði og áhuga á að ná settu marki. Hann tekst á við erfiða verki og í endurhæfingunni nýtast honum þessir eiginleikar vel, sem og reynsla íþróttamannsins:

Þetta er eins og.. þú sért í sundlaug og þú ert byrjaður að synda og svo kemur djúpa laugin og þú bara kemst ekki uppúr.. þú ert bara að drukna þarna.. færð alltaf bakslag.. og svo smátt og smátt kemstu áfram... með því bara að gefast aldrei upp. Það er það sem ég gerði, bara það sem er innbyggt í gegnum íþróttirnar, það að ég gefst aldrei upp.

Hann segist núna vera bara í mjög finum málum og “.. eftir þessa reynslu enn betri. Með Hringsjá, endurhæfinguna, það fólk sem hjálpaði mér.. allt saman bara jákvætt.. þannig að ég er bara í mjög góðum málum í dag!”

Ljóst er að dugnaður Þorra, sjálfsagi og jákvæðni hefur fleytt honum yfir margan erfiðan hjallann og sömu sögu er að segja um fleiri þátttakendur. Björg, sem er fróðleiksfús, naut veru sinnar í Hringsjá, “ég stækkaði bara um nokkra sentimetra” segir hún. Hún er metnaðarfull eins og Þorri og leggur áherslu á ánægjuna sem felst í

að sjá árangur erfiðis síns. “Ánægjan með sjálfa mig og hvað ég var að afreka hafði þau áhrif að verkurinn færðist frá mér. Ég þraukaði meira og kunni enn betur á sjálfa mig”. Halla segir að í Hringsjá hafi hún áttað sig á því að hún bæði gæti og vildi læra “og.. ég segi þér.. það bara opnast allt! allar gáttir... Það er gaman að læra bara fullt sem ég kann ekki neitt en ég bara læri það.. skiluru?” Henni finnst að fleiri ættu að fá notið starfsendurhæfingar, en fólk verði auðvitað sjálft að hafa áhuga, leggja sig fram og bera sig eftir björginni.

Sigrún glímir við mikla fælni og kvíða en af dugnaði tekst hún á við óttann og fordómanna. Hún fór í fjölskylduboð, sem í sjálfu sér var mikill sigur, og þegar frændi hennar, bróðir vinnuþjarksins föður hennar, spurði hana þar hvað hún væri að gera, þá bauð Sigrún fordómunum byrginn “ég sagði bara að ég væri að vinna í sjálfri mér”. Þetta var í fyrsta skipti sem hún þorði að segja eins og var. Sjálfstraustið óx fyrir vikið.

Halla talar um það sem heppni að hafa skaddað á sér löppina og vera með ónýtt hné, hún segir að það hafi vakið sig upp og orðið til þess að hún dreif sig í skóla. Bæði Halla og Sigrún hafa góða kímigáfu og sjá spaugilegu hliðina á málum, ekki síst í eigin ranni. Ekki er ólíklegt að sú gáfa nýist þeim vel í hindrunarhlaupinu í átt að settu marki.

Elín hefur sig upp yfir erfiðar aðstæður, sýnir gott innsæi og leggur reynslu sína út á jákvæðan hátt. Hún er einnig með skopskynið í lagi þegar hún segir: “Mér finnst ég bara ofboðslega rík að eiga mína reynslu og mér finnst ég ofboðslega rík að eiga mína vini.. þó að þeir séu ekkert allir.. þú veist.. fyrirmyndar fólk... Þú veist.. svona innan sviga ☺”.

Alda hefur baráttugleði sína og bjartsýni að vopni og segir að sér finnist í lagi að fólk eigi sína slæmu daga og setjist stundum niður í smá þunglyndi:

... svo lengi sem það rís aftur upp daginn eftir. Þannig eru málin hjá mér sko, og þá hefur maður líka fengið sinn tíma til þess að hugsa aðeins hvenær maður ætlar að ná tókum á þessu aftur og þá ætti maður að geta ríiisið upp aftur, hress og kátur.... Þá er ég oftast komin á bara

góða grein og oftast bara held því og þá bara gengur ... allt vel. Ég tel það líka rosalega mikilvægt að vera bjartsýnn.. bara.. vegna þess að ef maður er bjartsýnn þá ganga hlutirnir eftir.. ég er einhvern veginn handviss um það.

Eins og fram kemur hjá Öldu þá er mikilvægt að finna að maður fái einhverju ráðið um líðan sína og lífshlaup. Sigrúnu sem orðið hefur fyrir ýmsum áföllum, hefur vaxið ásmegin og vill ekki gefast upp heldur ná stjórn á lífi sínu:

Ég tel það að þú geti haft svolitla stjórn, þó svo að maður hafi ekki fyllilega stjórn á þessu, þá hefur maður samt stjórn á því, að hluta til, út af því að það kemur enginn bati ef maður hefur ekki áhuga á því.... Ég ætla mér ekki að vera svona “the rest of my life” þó svo að líkamlega er ég hálf ónýtt, en þá ætla ég ekki að vera svona andlega, allt lífið mitt, að kvíða fyrir einu og öllu að hafa áhyggjur af öllu.

Hjá öllum þátttakendum kemur fram eindreginn vilji til virkrar þátttöku í samfélaginu og ósk um að geta lagt sitt af mörkum. “Mig langaði ekki að verða öryrki það sem eftir var” segir Björg, “ég saknaði vinnunnar minnar og starfsfélaga alveg óskaplega “. Hún bætir síðan við full bjartsýni: “Nú er ég komin í Háskóla Íslands ... tíminn verður svo að leiða í ljós hvað verður ... en ég er ánægð og þakklát fyrir reynslu mína, hana get ég nýtt mér í náminu og vonandi til hjálpar öðrum”.

Sjálfsvirðing er sterkur innri þáttur sem kemur ljóst fram hjá þátttakendum í tengslum við mikilvægi virkrar þátttöku, náms og starfa “það [að vinna] heldur sjálfsvirðingunni á floti, maður er þá ekki bara vafrandi um alla daga” segir Ómar og Sigurður talar um vinnuna sem lið í að halda sjálfstæði sínu og reisin, “draumurinn er að geta starfað, það er nauðsynlegt hverjum einasta einstaklingi” segir hann.

Samspil við kerfið

Kerfið þjónar þátttakendum með einum eða öðrum hætti, í því er starfslið af ýmsum toga sem á að mæta þörfum þeirra og nokkrir viðmælendanna fylla þann hóp. Kerfið metur og deilir út örorkubótum og endurhæfingarlífeyri, veitir ráðgjöf og læknishjálp.

Þó hindranir og seinagangur í kerfinu séu flestum ofarlega í huga, þá hafa þátttakendur einnig upplifað sitthvað sem vel hefur reynst.

Endurhæfingarlífeyririnn kemur mörgum vel og Alda talar um hann sem stökkpall: “sérstaklega ef fólk hefur þurft að ganga í gegnum ýmsa erfiðleika, þá er þetta bara viss stökkpallur fyrir alla að hafa þennan stuðning ... og geta gert hluti sem koma manni áfram”. Þegar Halla rifjar upp matsferlið til endurhæfingarlífeyris, segist hún reyndar alltaf hafa verið með fordóma gegn Tryggingastofnun og fundist að það væri stórt batterí, þar sem fólk tínist eins og lítil peð. Síðan hefst ganga hennar um þetta kerfi og fyrst segist hún hafa hugsað “djísús! Þeir halda örugglega að ég sé að ljúga” þar sem hún var send í eitt viðtalið á fætur öðru hjá sérfræðingum Teymisins, sálfræðingi, félagsráðgjafa, bæklunarlækni og sjúkraþjálfara. En annað kemur á daginn: “Þetta er bara mjög, sniðugt sko.... já mér fannst ég bara fá fullt út úr því”.

Hún fékk endurhæfingarlífeyri og upplýsingar um hvaða möguleika hún ætti og henni bauðst að fara í nám í Hringsjá. Allt tók þetta langan tíma en Halla upplifir þrátt fyrir það, að hún fái góða þjónustu og að sér sé treyst. Hún er ánægð með að hafa verið boðin starfsendurhæfing “..maður var allt í einu.. þú veist.. svo gaman að standa sig og geta það!... Ég myndi óska mörgum að geta upplifað þetta, mér fannst þetta alveg frábært sko”.

Ósk er ánægð með það kerfi sem þróast hefur á hennar svæði fyrir norðan, þar hefur góð samvinna og samþætting þjónustu verið lykilatriði og hún talar um að málin séu einfaldlega leyst. Það að vel tekst til segir hún að byggist þó fyrst og síðast á starfsfólkinu. “... við búum reyndar líka að ... fólki sem er viljugt til þess að gera þessa hluti, það er ekki pláss fyrir neinar þrimadonnur”, segir Ósk.

Þannig er kerfið ekki bara skipulag án innihalds og andlits, starfsfólk þess kemur víða við sögu eins og áður hefur komið fram og getur skipt sköpum um það hvernig til tekst. Elín segir frá því hvernig hún, sem aldrei hafði getað treyst neinum, hitti á réttan aðila í kerfinu þegar lífið lá við. Hún lýsir minnisstæðri upplifun og því hvernig skapaðist traust milli hennar og þess starfsmanns sem tók af umhyggju og festu á hennar málum, mætti henni þar sem hún var “Það þurfti bara einhvern sem myndi

segja.. og ég myndi skynja það, að ég væri mikilvæg, þú veist bara sem einstaklingur, sem manneskja ... eða þú veist, að ég skipti einhverju máli”. Þetta varð vendipunktur í lífi Elínar og upphaf farsæls endurhæfingarferils, eða eins og hún orðar það “þannig bara byrjaði allt”.

Sveinn hefur trú á matsteyminu sem Björg lýsir eftir og Halla hefur reynslu af, en honum finnst það ekki hafa fengið jafn gott brautargengi og vonir stóðu til.

Hann og Pétur eru hvor um sig með hugmyndir að kerfi, sem um margt eru ólík en hvor á sinn hátt leggur áherslu á að taka eigi mið af þörfum einstaklingsins og kerfið eigi að virka hratt og örugglega.

10. Helstu niðurstöður, tenging þeirra og túlkun

Helstu niðurstöður könnunarinnar á högum öryrkja og endurhæfingarlífeyrisþega sem útskrifast hafa úr starfsendurhæfingu Hringsjár, benda til þess að hún sé virkt hreyfiafl til aukinnar þátttöku í samfélaginu, náms og starfa og þjóni þannig tilgangi sínum og settum markmiðum. Í hinum eigindlega þætti rannsóknarinnar, viðtölum við fyrrum nemendur, kemur einnig fram að reynsla þeirra af Hringsjá er almennt mjög jákvæð og margir líta á hana sem vendipunkt í lífinu eða upphaf betri heilsu í viðum skilningi. Þá er aukin trú á sjálfum sér, meiri félagsfærni og áráði til að takast á við lífið, frekara nám og störf, þeim gjarnan efst í huga.

Mikill meirhluti svarenda könnunarinnar (80%) höfðu stutta skólagöngu að baki við upphaf náms í Hringsjá, flestir aðeins grunnskólapróf, hluta framhaldsnáms eða stutt starfsnám. Konur höfðu sýnu minni menntun en karlar, en þar munar mestu um iðnskólagöngu karlanna (29%). Meirihluti (64%) hefur stundað frekara nám eftir að Hringsjá slepti og helmingur hefur lokið einhverju námi, allt frá styttri námskeiðum til háskólaprófs. Allmargir (18%) voru í námi þegar könnunin var gerð.

Tveir þriðju (66%) hafa stundað vinnu eftir námið í Hringsjá, rúmur helmingur (57%) var í vinnu þegar könnunin var gerð og nokkrir (9%) í frekari endurhæfingu. Samtals voru 75% svarenda virkir í vinnu, námi eða endurhæfingu, það er í einu þessara sviða eða fleirum. Þessar niðurstöður eru samhljóma því sem fram kom í eldri könnunum og fyrr var getið.

Fyrir upphaf náms í Hringsjá höfðu flestir haft framfæri sitt af örorkulífeyri (66%) eða endurhæfingalífeyri (20%). Aðeins 4% höfðu þá atvinnutekjur. Tífalt fleiri (42%) höfðu atvinnutekjur þegar könnunin fór fram og 10% höfðu framfærslu sína alfarið af þeim. Þeir sem notið höfðu endurhæfingarlífeyris skiluðu sér ekki frekar til atvinnuþátttöku en hinir sem fengið höfðu örorkulífeyri.

Langflestir (91%) sögðu námið í Hringsjá hafa nýst sér mjög vel (68%) eða þó nokkuð vel (23%) og sjálfstraust sitt hafa aukist í Hringsjá (92%). Þegar könnunin fór fram sögðust 83% hafa meira sjálfstraust en þeir höfðu fyrir námið í Hringsjá, 84%

töldu það vera mjög gott eða gott. Þá voru 17 ár liðin frá því að fyrsti hópurinn útskrifaðist í desember 1988.

Með aðhvarfsgreiningu voru prófaðar nokkrar tilgátur um hag þátttakenda byggðar á könnunargögnunum. Flestar tilgátur sem settar voru fram virðast standast. Frekara nám eftir starfsendurhæfingu virðist stuðla að atvinnutekjum nú, en konur njóta þó síður slíks ávinnings af námi en karlar. Svo virðist sem þarna sé um flókið samspil að ræða, en þar sem ekki fengust tölfæðilega marktækar niðurstöður þá er vissara að fara varlega í túlkun þeirra. Í könnunargögnunum má sjá að fleiri karlar en konur fara í nám, brottfall karlanna úr námi er hins vegar meira og fleiri konur en karlar eru í námi þegar könnunin er gerð. Í opnu viðtölunum kemur fram að jákvæð námsupplifun í Hringsjá og mikilvægi náms er konunum mun hugleiknara en körlunum. Í þessu sem öðru væri áhugavert að skoða nánar og bera saman feril kynjanna.

Sú tilgáta að fyrra nám umfram grunnskóla stuðli að betri árangri og atvinnutekjum eftir útskrift úr Hringsjá stóðst ekki. Stærsti hópur svarenda, 37%, hefur aðeins grunnskólanám að baki, en af þeim sem höfðu menntun umfram grunnskóla luku 48% aðeins hluta af framhaldsskóla. Því má ætla að í þessum hópi vegi brottfallsnemendur, með slitrótta framhaldsskólagöngu, þungt. Einnig má ætla að sumir þeirra, sem lokið hafa réttindanámi, iðnskóla eða lengra námi, hafi orðið fyrir skerðingu vegna slyss eða langvarandi veikinda sem gerir það að verkum að fyrra nám nýtist þeim illa eða lítið. Þannig er því til dæmis farið hjá Ómari og Sigurði sem hvorugur getur stundað sína iðn. Þessir einstaklingar eiga sér ef til vill síður viðreisnar von en hinir sem eingöngu höfðu lokið grunnskóla. Einnig er hugsanlegt að hluti þessa hóps eigi meiri réttindi eða hærri greiðslur úr lífeyrissjóði, sem dregið getur úr hvata til frekari starfa. Í grunnskólahópnum er fólk líklegra til að hafa farið snemma út á vinnumarkaðinn en síðar orðið frá að hverfa vegna sjúkdóma eða slysa. Ef til vill er það reiðubúnara til þess að fara aftur á vinnumarkaðinn eftir starfsendurhæfingu og eygja betri möguleika til starfa á nýjum vettvangi. Einnig ber að hafa í huga að elstu svarendur eru nú komnir á eftirlaunaaldur og atvinnuþátttaka þeirra og tekjuöflun skilar sér því ekki sem skyldi í þeim niðurstöðum sem hér birtast.

Af framangreindu má vera ljóst að fjölmargir samtvinnaðir þættir hafa áhrif á lífshlaupið. Af þeim getur ráðist hvort varanleg örorka og óvirk staða í samfélaginu eða vel heppnuð endurhæfing og atvinnuþátttaka bíður þeirra, sem verða fyrir slysi eða langvarandi veikindum. Þau atriði sem máli skipta geta verið fölgín í menningu, félagslegu umhverfi og stöðu einstaklingsins. Þau geta einnig falist í hans eigin persónulegu þáttum, heilsu, sjálfsmynd, viðhorfum, áhuga, metnaði og vilja til verka. Að öllu þessu þarf að huga þegar stefnumótun í starfsendurhæfingu og um örorkukerfi á sér stað. Einnig þegar unnið er að skipulagi úrræða og þau sett á fót. Hvernig þjónusta og úrræði hentar til dæmis best ungum einstæðum mæðrum með litla menntun að baki? Það kann að vera ástæðulaust að sjúkdómsgera vanda þeirra og réttara að mæta honum í tíma með öflugum félagslegum úrræðum.

Meiri menntun er einnig líkleg til að leiða til starfa sem hægt er að sinna þó líkamleg færni skerðist. Menntun eykur möguleika í starfsvali ef skipta þarf um starfsvettvang vegna skertrar færni til fyrra starfs. Hún er einnig líkleg til að auka sjálfstraust og öryggi fólks við að leita sér upplýsinga og “ræða við” kerfið og stuðlar einnig að bættum félagslegum aðstæðum fólks. Þannig getur góð starfsendurhæfing sem leggur áherslu á menntun, hvetjandi umhverfi, góða náms- og starfsráðgjöf og faglegan stuðning til sjálfsbjargar skipt sköpum og stuðlað að frekari menntun og atvinnuþátttöku þessa, oft viðkvæma hóps. Enda má sjá að fjölmörg þeirra starfsendurhæfingarúrræða sem lýst var hér að framan lögðu áherslu á nám í innihalds eða markmiðslýsingum sínum

Af niðurstöðum þessarar rannsóknar má einnig draga þá ályktun að þörf sé á kerfisbreytingum. Of oft virðist tilviljun ein ráða för og leiða í blindgötur. Sjá má að skortur á aðgengilegum upplýsingum, stuðningi og eftirfylgd, sóar í besta falli tíma og veldur óvissu, en í versta falli getur hann stuðlað að varanlegu skipbroti einstaklings í vanda. Það er ekki nóg að fjölga úrræðum, en hér hefur komið fram að þeim hefur fjölgað mikið á síðustu árum, meðal annars á landsbyggðinni. Fyrst og fremst þarf að einfalda það kerfi sem á að þjóna þessum hópi og gera það gagnsærra og aðgengilegra, hraða matsferli, auðvelda aðgengi að menntun og vinna gegn brottfalli, skapa samfellu í þjónustunni og veita persónulega faglega handleiðslu.

Nota þarf endurhæfingarlífeyri í auknum mæli og lengja tímabil hans þar sem þörf er á. Með því má að líkindum draga úr notkun varanlegri örorkulífeyris. Samhæfa þarf kerfi og þjónustu heilbrigðis-, trygginga-, félags- og menntamála, samþætta og samnýta úrræði svo ekki þurfi að draga fólk í dilka til að það fái notið þeirra. Skref í þessa átt var stigið með breytingum á lögum um vinnumarkaðsaðgerir sem tóku gildi 1. júlí 2007 og með því að færa almannatryggingar frá heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti yfir til félagsmálaráðuneytis, sem nú er félags- og tryggingamálaráðuneyti, þar sem Vinnumálastofnun er einnig staðsett. Þar ættu nú að vera hæg heimatökin við samstillt átak í aðgerðum til virkrar þátttöku, eflingu starfsendurhæfingar og samstillts en sveigjanlegs kerfis sem virkar hvetjandi til vinnu, en tryggir jafnframt mannsæmandi afkomu. Mæta þarf einstaklingnum þar sem hann er staddur, stuðla að sjálfseflingu hans og möguleikum til sjálfsbjargar.

Að þessu sögðu er þó rétt að líta til þess að það er ef til vill ekki fyrst og fremst flókið, ógagnsætt og tekjutengt kerfi sem er Þrándur í Götu virkrar þátttöku. Niðurstöður þessarar rannsóknar benda sterklega til þess að félagsleg staða og aðstæður einstaklingsins hafi þar mikið að segja. Þær bjargir, eða auður af ýmsu tagi, sem hann hefur yfir að ráða geti skipt sköpum. Menningarauðurinn sem felst í menntun hans og samfélagsstöðu, félagsauðurinn sem felst í fjölskyldu hans, vinum og öllu tengslaneti og síðast en ekki síst mannauðurinn, það sem býr með einstaklingnum sjálfum, þekking hans og innri þættir sem honum nýtast í lífsbaráttunni og til virkrar þátttöku í samfélaginu. Ætla má að þessi bjargráð spretti að miklu leyti hvert af öðru og öll koma þau augljóslega hér við sögu. Sá þáttur sem í þessari umfjöllun er gikkurinn í öllu þessu samspili er heilsan. Tapast beinlínis eitthvað af þessum auði við heilsumissi eða færniskerðingu, eða reynir þá fyrst alvarlega á það hver og hversu haldgóð innistæðan er? Hvað þá með stöðu þeirra sem búið hafa við fötlun sína frá fæðingu.

11. Fram á veginn

Að vera virkur samfélagsþegn er snar þáttur í lífi fólks, ekki síst atvinnuþátttaka. Í upphafi var minnst á að þó hún sé hvað mest á Vesturlöndum meðal Íslendinga, þá er atvinnuþátttaka öryrkja hér minni en í þeim löndum sem við berum okkur helst saman við og umfang starfsendurhæfingar er mun minna. (Ólafsson 2005) Margir eru því að huga að skipan mála í þessu efni, þar á meðal hagsmunasamtök atvinnulífsins og stjórnvöld. Í maí 2008 var stofnaður endurhæfingarsjóður sem er sjálfseignarstofnun með sérstaka stjórn. Stofnaðilar voru Alþýðusamband Íslands og Samtök atvinnulífsins og ráðgert er að fleiri aðilar atvinnulífsins og stjórnvöld muni koma að sjóðnum. Á vegum stjórnvalda er nú unnið að nýju kerfi örorkumats og skipan starfsendurhæfingar auk þess sem verið er að endurskoða lög um almannatryggingar. Nú er brýnt að menn gangi í takt og nýti sér allar fánlegar upplýsingar til þess að góð samræming og árangur náist. Þar skiptir samvinna og gagnkvæmt traust miklu máli. Af viðtölum bæði við nemendur og sérfræðinga má draga þá ályktun að hægt sé að bæta umgjörð, vinnubrögð og boðleiðir þessa málaflokks til mikilla muna. Áriðandi er að einfalda og samræma viðmót kerfisins gagnvart notendum með “einu þjónustuborði” (one desk service). Samræma þarf afgreiðslu mismunandi þátta og samþætta þjónustu á sviði heilbrigðis-, mennta-, atvinnu- og félagsmála. Tryggja að allir sitji við sama borð og að réttur einstakra hópa skilji ekki aðra eftir í óvissu eða öngstræti. Auka gagnsæi, eyða óvirkum biðtíma og flýta afgreiðslu.

Eins og fram hefur komið í þessari rannsókn þá er valdefling einstaklingsins kjarninn í starfsendurhæfingu en hún ein og sér er ekki nóg. Ytri aðstæður, atvinnulífið og kerfið allt sem á móti tekur þarf að vera reiðubúið, gott og öflugt. Virk þátttaka aðila vinnnumarkaðarins er nauðsynleg til að skapa öryrkjum raunveruleg tækifæri til atvinnuþátttöku. Velta má fyrir sér hvort vinnnumarkaðurinn sé reiðubúinn að taka á móti þeim fjölbreytta hópi fólks sem um er að ræða. Þörf er á bættu aðgengi, sveigjanleika og fjölgun hentugra hlutastarfa, en ekki síst jákvæðu viðhorfi, gagnkvæmri virðingu, ábyrgð og fordómaleysi allra aðila, fatlaðra jafnt sem ófatlaðra. Vinna þarf markvisst að því að styrkja möguleika fatlaðs fólks og öryrkja á almennum vinnnumarkaði en einnig verður að hafa í huga að ef til vill er það ekki

öllum til hagsbóta að fylgja meginstraumnum og hætta er á að ósýndir drukkni í straumnum ef þörfum þeirra er ekki sinnt.

Tengsl félagsauðs, tekjuójöfnuðar og heilbrigðisástands virðast nokkuð ljós þegar lítið er yfir sviðið, en ýmsa hlekki vantar þó enn í röksemdakeðjuna til að varpa ljósi á hvar tengingar liggja. Þetta er forvitnilegt rannsóknarefni og nálgun sem vert er að hafa í huga þegar skoðuð er þróun örorku, atvinnuþátttöku og stöðu öryrkja hér á landi. Ýmsar íslenskar rannsóknir, sem nokkrar hafa verið nefndar hér, eru góður efniviður, en meiri þekkingu vantar um öryrkjahópinn og atvinnuþátttöku hans. Lífssaga margra þeirra er flókin og oft þarf að fella erfiða reynslu inn í myndina áður en haldið er áfram. Vinnan sem þarf að inna af hendi til að viðhalda líkama og sál horfir öðru vísi við öryrkjum en þeim sem færir eru í flestan sjó. Öll tengslavinna og samskipti við kerfið getur einnig kostað mikinn tíma og orku hjá þeim sem býr við fötlun eða heilsubrest. Ef til vill þarf að viðurkenna þetta sem vinnu og taka hana með í reikninginn þegar meta á getu einstaklingsins til að afla sér tekna.

Í mannréttindastefnu utanríkisráðuneytisins, kemur fram að fullgilding Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra sé orðin opinber stefna íslenskra stjórnvalda. Stefnan er heildstæð, vel unnin og gefur gott yfirlit yfir alþjóðlega samninga og sáttmála sem Ísland er aðili að og varða mannréttindi. Nefna má Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna, þar sem kveðið er mjög skýrt á um réttindi allra til atvinnu og til að velja sér starfsvettvang.

Eins og sjá má er atvinnuþátttaka öryrkja komin á dagskrá atvinnulífsins og full ástæða til að ætla að hjólin fari að snúast þó hvatinn sé ef til vill fremur áhyggjur af afkomu lífeyrissjóða en hagur öryrkja. Þær niðurstöður sem þó liggja fyrir um árangur, viðhorf og lífssögu fyrrverandi nemenda Hringsjár og álits sérfræðinga sem rætt var við, eru innlegg í umræðuna sem nú fer fram og geta verið öllum hlutaðeigandi aðilum hvatning til að stórefla starfsendurhæfingu og nýta einnig vel þau fjölmörgu úrræði, starfsaðferðir, þekkingu og reynslu sem fyrir hendi er. Góð starfsendurhæfing skilar arði og ljóst að til mikils er að vinna. Veita þarf

stjórnvöldum áfram aðhald og leggja áherslu á sjálfstæði og þátttöku fatlaðra á þeirra eigin forsendum og höfuðáherslu á eitt samfélag fyrir alla.

Heimildaskrá

- Alþjóðavinnumálastofnunin. 1987. Starfsendurhæfing fatlaðara, grundvallaratriði. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið
- Barnes C, Mercer G. 2005. Disability, work and welfare: challenging the social exclusion of disabled people. *Work, employment and society* 19: 527-45
- Bjarnadóttir Ó, Triebel J. 2007. Hugmyndafræði flokkunarkerfis ICF - árangursrík nálgun í endurhæfingu... og víðar. *Læknablaðið* 93
- Björnsdóttir G. 2009. Starfsendurhæfing Norðurlands. ed. G Hannesdóttir. Reykjavík
- Bogdan RC, Biklen SK. 2006. *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Pearson, A&B
- Divine F, Savage M, Scott J. 2005. *Rethinking Class*. New York: Pelgrave Macmillan
- EC. 2002. *Active Labour Market Programmes for People with Disabilities: Facts and figures on use and impact*, European Commission, EIM Business and Policy Research, Social security and social integration
- EC CotEC. 2007. *Situation of disabled people in the European union Action Plan 2008 - 2009, Annexes. Rep. COM(2007)738*, EC, Commission of the European Communities, Brussels
- Egilsson S. 2006. Þátttaka í ljósi kennisetninga um heilbrigði og fötlun. In *Rannsóknir í félagsvísindum VII*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun
- EU. 2004. *Employment*, EU: Framkvæmdanefnd Evrópusambandsins
- Félagsmálaráðuneytið. 2006. *Mótum framtíð, þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016*.
http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn_stefna_sa_mantekt.pdf (25. febrúar 2008). Félagsmálaráðuneytið
- Forsætisráðuneytið. 2007. *Skýrsla nefndar um endurskoðun örorkumats og eflingu starfsendurhæfingar*, Forsætisráðuneytið, Reykjavík
- Guðmundsson GK. 1988. *SÍBS bókin: 50 ár 1938 - 1988*. Reykjavík: Samband íslenskra berkla og brjóstholssjúklinga
- Gunnarsdóttir V. 2003. *ICF flokkunarkerfið og notagildi þess á Íslandi*, Þverfaglegur áhugahópur um ICF, Reykjavík
- Hanesch W, Balzter N. 2001. *Activation Policies in the Context of Social Assistance: The Role of Social Assistance as a Means of Social Inclusion and Activation. A comparative study on minimum income in seven European countries*, STAKES, National Centre for Welfare and Health, Helsinki
- Hannesdóttir G. 1991. *Skýrsla og kynning á Starfsþjálfun fatlaðra, aðalfundur Öryrkjabandalags Íslands 1991*, Öryrkjabandalag Íslands, Reykjavík
- Hannesdóttir G. 1999. *Skýrsla Hringsjár, starfsþjálfunar fatlaðra, fyrir aðalfund Öryrkjabandalags Íslands 1999*, Öryrkjabandalag Íslands, Reykjavík
- Heilbrigðisráðuneyti. 2005. *Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi*, Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Reykjavík
- Helgason A. 1998. Um upphaf tölvunotkunar fatlaðra í Íslandi. *Glæður* 8. árg.
- Herbertsson TP. 2005. *Fjölgun Öryrkja*, Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Reykjavík
- Hurst R. 2003. The International Disability Rights Movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation* 25: 572-6

- Jóhannsson Þ. 2009. Vinnustaðir ÖBÍ. ed. G Hannesdóttir. Reykjavík
- Jónasdóttir MB. 1992. *Könnun meðal "eldri nemenda" Starfsþjálfunar fatlaðra haust 1992*, Starfsþjálfun fatlaðra, Reykjavík
- Jónasdóttir MB. 1997. *Afdrif nemenda Hringsjár, starfsþjálfunar fatlaðra, könnun haust 1997*, Hringsjá, starfsþjálfun fatlaðra, Reykjavík
- Larsen JE. 2001. *The Active Society and Activation Policy*. Presented at Aktiveringsinsatsen i Danmark. Social aktivering og arbejdsmarkedsaktivering., Denmark
- Leifsdóttir Ó. 2009. Pástiðjan Bjarg - Iðjulundur. ed. G Hannesdóttir. Reykjavík
- LL. 2007. *Mikilvægi starfsendurhæfingar*. <http://www.ll.is> (4. maí 2007). Landssamtök lífeyrissjóða
- Lög um málefni fatlaðra. 1992. In *nr. 59/2992*
- Lög um vinnumarkaðsaðgerðir. 2006. In *nr. 55/2006*
- Macinko J, Starfield B. 2001. The Utility of Social Capital in Research og Health Determinants. *The Milbank Quarterly* 79: 387-421
- Margeirsdóttir M. 2001. *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Marklund S. 2004. *WORKING LIFE: Newsletter from the National Institute for Working Life*. Stockholm
- Nordenfelt L. 2003. Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation* 25: 1075-979
- Nordenfelt L. 2006. On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. *Disability and Rehabilitation* 28: 1461-5
- OECD. 2003a. *Growth and Employment - The future of the working society in a changing world*. Presented at G8 Labour and Employment Ministers conference call for an inclusive labour market, París
- OECD. 2003b. *Transforming Disability into Ability: Policies to Promote Work and Income Security for Disabled people*, OECD, París
- OECD. 2006. *OECD Employment Outlook, Boosting Jobs and Incomes*, OECD
- OECD. 2007. *New Ways of Addressing Partial Work Capacity: OECD Thematic Review on Sickness, Disability and Work Issues Paper and Report*, OECD, París
- Oorschot Wv, Boos K. 2000. *The Battle Against Numbers: Disability Policies in the Netherlands*, Tilburg Institute for Social Security Research, Tilburg University
- O'Reilly A. 2003. *Inclusive Society: How do we go about integrating persons with disabilities into the labour market? A future perspective*. Presented at Education and Vocational Opportunities for All, A Leonardo Monitoring Conference, Reykjavík, Iceland
- Ólafsson S. 2005. *Örorka og velferð á Íslandi*, Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Reykjavík
- Ólafsson S. 2008. *Social and Personal Costs of Arthritis and Rheumatic Diseases*, Nordic Council of Ministers, Copenhagen
- Pálsdóttir S. 2003. *"Hið eina sem er verra en að vera blindur er að hafa enga sýn" (Helen Keller), Hringsjá, náms- og starfsþjálfun*. Lokaverkefni til kennsluréttinda thesis. Kennaraháskóli Íslands, Reykjavík. 39 pp.
- Reglugerð um öryrkjavinnu. 1995. In 159

- Reykjalundur. *Saga Reykjalundar*. <http://www.reykjalundur.is/UmReykjalund/Sagan/> (4. desember 2008).
- Sigurðsson F, Guttormsdóttir E, Hannesdóttir G, Morthens SA, Valdimarsson K. 1995. *Skýrsla nefndar félagsmálaráðuneytis um atvinnumál fatlaðra*, Félagsmálaráðuneytið, Reykjavík
- Strauss AL. 1997. Codes and coding. In *Qualitative analysis for social scientists*, pp. 283-7. Cambridge: Cambridge University Press
- Thorlacius S, Herbertsson TP. 2005. Hve lengi eru menn öryrkjar á Íslandi? *Læknablaðið*: 501-4
- Thorlacius S, Ólafsson S. 2008. Sveiflur í atvinnuleysi og örorku á Íslandi 1992 - 2006. *Læknablaðið* 94
- Thorlacius S, Stefánsson S, Ólafsson S. 2001. Menntun, störf og tekjur þeirra sem urðu öryrkjar á Íslandi 1997. *Læknablaðið* 87: 981-5
- Thorlacius S, Stefánsson SB, Ólafsson S. 2007. Algengi örorku á Íslandi 1. desember 2005. *Læknablaðið* 93: 11-4
- Traustadóttir R. 2006. Fötlun; hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Valdimarsson K. 2009a. Hlutverk, samtök um vinnu og verkþjálfun. ed. G Hannesdóttir. Reykjavík
- Valdimarsson K. 2009b. Örvi, starfsþjálfunarstaður. ed. G Hannesdóttir. Reykjavík
- Valdimarsson K. 2003. *Atvinnumál fatlaðra: Málaflokkur í vanda*. MPA thesis. HÍ
- WHO. 2001. *International classification of functioning, disability and health*. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (4. janúar 2009). World Health Organisation
- Zoega GG. 1944. Kvenfélagið Hringurinn. ed. Almennungur. Reykjavík: Ríkisútvarpið
- Zoega GG. 1953. Kópavogshælið, Kvenfélagið Hringurinn. In *19. júní, blað Kvenréttindafélags Íslands*
- Þórðarson H. 1985. *Atvinnumál fatlaðra*. Presented at Atvinnumál fatlaðra, Reykjavík
- ÖBÍ. 2006. *Eitt samfélag fyrir alla: Hugmynd að betra samfélagi*, Öryrkjabandalag Íslands í samvinnu við Landssamband eldri borgara og Landssamtökin Þroskahjálp, Reykjavík

Viðauki: Hringsjárkönnun

Könnun meðal fyrrverandi nemenda Hringsjár (áður Starfsþjálfun fatlaðra)

1. Kyn karl
 kona

2. Aldur **við lok náms** í Hringsjá/Starfsþjálfun fatlaðra

- | | | | |
|--------------------------|---------|--------------------------|--------------|
| <input type="checkbox"/> | 20 – 24 | <input type="checkbox"/> | 40 – 44 |
| <input type="checkbox"/> | 25 - 29 | <input type="checkbox"/> | 45 - 49 |
| <input type="checkbox"/> | 30 – 34 | <input type="checkbox"/> | 50 eða eldri |
| <input type="checkbox"/> | 35 – 39 | | |

3. Hvenær lauk námi þínu hjá Hringsjá/Starfsþjálfun fatlaðra

- | | | | |
|--------------------------|-------------|--------------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | 1988 – 1989 | <input type="checkbox"/> | 1998 – 1999 |
| <input type="checkbox"/> | 1990 – 1991 | <input type="checkbox"/> | 2000 – 2001 |
| <input type="checkbox"/> | 1992 – 1993 | <input type="checkbox"/> | 2002 – 2003 |
| <input type="checkbox"/> | 1994 – 1995 | <input type="checkbox"/> | 2004 – 2005 |
| <input type="checkbox"/> | 1996 – 1997 | | |

4. Hvernig var framfærslu þinni háttáð við upphaf náms í Hringsjá/Starfsþjálfun
(Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

- | | |
|---|--------------------------|
| Örorkubætur | Já |
| Endurhæfingarlífeyrir | <input type="checkbox"/> |
| Styrkur frá sveitarfélagi (félagsþjónustan) | <input type="checkbox"/> |
| Stuðningur fjölskyldu | <input type="checkbox"/> |
| Atvinnutekjur | <input type="checkbox"/> |
| Atvinnuleysisbætur | <input type="checkbox"/> |
| Annað | <input type="checkbox"/> |

5. Hvaða skólagöngu hafðir þú áður en námið við Hringsjá/Starfsþjálfun hófst
(Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| Grunnskóli | Já |
| Stutt starfsnám | <input type="checkbox"/> |
| Verslunarpróf | <input type="checkbox"/> |
| Iðnskólapróf | <input type="checkbox"/> |
| Hluti af framhaldsskóla | <input type="checkbox"/> |
| Stúdentspróf | <input type="checkbox"/> |
| Háskólapróf | <input type="checkbox"/> |
| Annað: _____ | |

6. Eftir að þú laukst námi í Hringsjá/Starfsþjálfun, hefur þú þá, einhverju sinni stundað
(Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

Hlutastarf	<input type="checkbox"/>
Fullt starf	<input type="checkbox"/>
Verndaða vinnu	<input type="checkbox"/>
Eigin atvinnurekstur	<input type="checkbox"/>
Fullt nám	<input type="checkbox"/>
Hluta nám/námskeið	<input type="checkbox"/>
Ekkert af ofantöldu	<input type="checkbox"/>

7. Eftir að þú laukst námi í Hringsjá/Starfsþjálfun hefur þú þá lokið
(Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

Áfanga/áföngum í framhaldsskóla/iðnskóla	<input type="checkbox"/>
Verslunarprófi	<input type="checkbox"/>
Stúdentsprófi	<input type="checkbox"/>
Iðnskólaprófi	<input type="checkbox"/>
Öðru réttindanámi	<input type="checkbox"/>
Háskólanámi	<input type="checkbox"/>
Einhverju öðru námi/námskeiði	<input type="checkbox"/>
Engu af ofantöldu	<input type="checkbox"/>

8. Hvernig er framfærslu þinni háttað í dag
(Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

Örorkubætur	<input type="checkbox"/>
Endurhæfingarlífeyrir	<input type="checkbox"/>
Styrkur frá sveitarfélagi (félagsþjónustan)	<input type="checkbox"/>
Stuðningur fjölskyldu	<input type="checkbox"/>
Atvinnutekjur	<input type="checkbox"/>
Atvinnuleysisbætur	<input type="checkbox"/>
Annað	<input type="checkbox"/>

9. Ertu nú (Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

- | | | |
|--|--------------------------|----|
| Í vinnu | <input type="checkbox"/> | Já |
| Í námi | <input type="checkbox"/> | |
| Bæði í vinnu og námi | <input type="checkbox"/> | |
| Stunda eigin atvinnurekstur | <input type="checkbox"/> | |
| Í atvinnuleit | <input type="checkbox"/> | |
| Heima vegna barnauppeldis | <input type="checkbox"/> | |
| Heima, get ekki unnið vegna fötlunar/ aldurs/ veikinda | <input type="checkbox"/> | |
| Í endurhæfingu/ iðjuþjálfun | <input type="checkbox"/> | |
| Annað _____ | <input type="checkbox"/> | |

> Ef þú ert í starfi, ertu í

- | | | |
|---------------------|--------------------------|----|
| Fullu starfi | <input type="checkbox"/> | Já |
| Hlutastarfi % _____ | <input type="checkbox"/> | |
| Tímabundnu verkefni | <input type="checkbox"/> | |
| Verndaðri vinnu | <input type="checkbox"/> | |
| Annað | <input type="checkbox"/> | |

> Ef þú ert í skóla, ertu í

- | | | |
|--|--------------------------|----|
| áfangi/áföngum í framhaldsskóla/iðnskóla | <input type="checkbox"/> | Já |
| námi til stúdentsprófs, hvaða braut _____ | <input type="checkbox"/> | |
| námi til iðnskólaprófs, hvaða braut _____ | <input type="checkbox"/> | |
| námi til verslunarprófs, | <input type="checkbox"/> | |
| öðru réttindanámi, hvaða _____ | <input type="checkbox"/> | |
| háskólanámi, hvaða _____ | <input type="checkbox"/> | |
| einhverju öðru námi/námskeiði, hvaða _____ | <input type="checkbox"/> | |

10. Námið í Hring sjá nýttist til (Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|----|
| vinnu | <input type="checkbox"/> | Já |
| náms | <input type="checkbox"/> | |
| að byggja upp sjálfstraust | <input type="checkbox"/> | |
| félagsstarfa | <input type="checkbox"/> | |
| bættrar heilsu | <input type="checkbox"/> | |
| að vinna á félagsfælni | <input type="checkbox"/> | |
| að vinna á kvíða | <input type="checkbox"/> | |
| að auka almennt kjark til athafna | <input type="checkbox"/> | |
| að aðlagast betur þjóðfélaginu | <input type="checkbox"/> | |
| tómstundastarfa | <input type="checkbox"/> | |
| annað, hvað? _____ | <input type="checkbox"/> | |

11. Hvernig fannst þér námið í Hring sjá/ Starfsþjálfun nýtast þér
(Merktu X á línuna þar sem við á)

Ekkert	Nokkuð	Þó nokkuð	Mjög vel
--------	--------	-----------	----------

12. Vinnuklúbbur felst í því að nemendur að loknu námi eða _____ fá aðstoðu og stuðning til eigin atvinnuleitar. Nemendur hittast á ákveðnum tímum í Hringsjá og vinna með ýmsum hætti með það að markmiði að fá vinnu.

Já Nei

Hefur þú tekið þátt í vinnuklúbbi

Hefðir þú nýtt þér slíkt tilboð ef það hefði staðið þér til boða

13. Er eitthvað sem þér finnst vanta í Hringsjá til að veran þar nýtist nemendum betur

Já Nei

Ef já hvað? _____

14. Hvernig myndir þú meta sjálfstraust þitt eins og það er í dag

(Merktu X á línuna þar sem við á)

Léleggt Sæmilegt Gott Mjög gott

> Miðað við hvernig sjálfstraust þitt var áður en þú hófst nám í Hringsjá, hefur það

Versnað Staðið í stað Batnað

15. Hefðir þú kosið að hafa námið í Hringsjá (Merktu við fleiri en einn valkost ef það á við)

Lengra Fleiri annir Fleiri kennslustundir á dag
Styttra Færri annir Færri kennslustundir á dag
Eins og það er

16. Ef auðvelt væri að komast í líkamsrækt á skólatímanum, myndir þú hafa nýtt þér það

Já Nei

17. Hefur reynsla þín af sjoppu/kaffistofurekstri í skólanum nýst þér síðan á ekki við

Já Nei

Ef já hvernig _____

18. Á grundvelli hvaða veikinda/ fötlunar eða annars byggðist mat til örorku eða endurhæfingarlífeyris þíns þegar þú hófst nám í Hringsjá

Gigt Spastísk lömun eða helftarlömun
Þverlömun Geðrænn vandi
Sjónskerðing Stoðkerfisvandi (t.d. bak)
Annað: _____

Vinsamlega settu listann í svarumslagið og sendu til okkar

TAKK FYRIR ÞÁTTTÖKUNA