



MA ritgerð

Fötlunarfræði og opinber stjórnsýsla

„Þetta er bara það sem var í boði“

Um aðgreinda vinnustaði fyrir fatlað fólk

Álfheiður Hafsteinsdóttir

Stefan Celine Hardonk
Júní 2020



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSFRÆÐI-, MANNFRÆÐI-
OG ÞJÓÐFRÆÐIDEILD

„Þetta er bara það sem var í boði“
Um aðgreinda vinnustaði fyrir fatlað fólk

Álfheiður Hafsteinsdóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu

Leiðbeinandi: Stefan Celine Hardonk

30 einingar

Félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2020

„Þetta er bara það sem var í boði.“ Um aðgreinda vinnustaði fyrir
fatlað fólk

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA gráðu í fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Álfheiður Hafsteinsdóttir 2020

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2020

Útdráttur

Markmið þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á hvernig inngilding (e. *inclusion*) fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað birtist á sérhæfðum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Samningur Sameinuðu þjóðanna var hafður til hliðsjónar og þá sérstaklega 27. gr. samningsins um vinnu og starf. Samningurinn leggur áherslu á samfélagslega inngilding fatlaðs fólks. Áhersla var lögð á að varpa ljósi á stöðu fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum til þess að sjá hvort og þá hvaða hindranir liggja að baki inngilding fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn. Rannsóknin var unnin með eiginlegum aðferðum. Tekin voru 7 opin einstaklingsviðtöl sem voru afrituð og greind.

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að fatlaðir starfsmenn upplifa stöðu sína á aðgreindum vinnustöðum sem ákveðna útilokun (e. *exclusion*) frá almenna vinnumarkaðnum. Þrátt fyrir að aðgreindir vinnustaðir séu skilgreindir sem vinnustaðir fatlaðs fólks voru þó nokkur dæmi um að þeir falli ekki undir almenna skilgreiningu um hvað felst í atvinnu. Út frá frásögn þátttakendanna er almennt búið að flokka þá sem komast á almenna vinnumarkaðinn út frá getu og hæfni. Inngilding fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum á almenna vinnumarkaðinn birtist því að mestu leyti að þeim sem geta flokkast undir þann flokk.

Út frá frásögnum þátttakenda virtust aðgreindu vinnustaðirnir ekki uppfylla öll þau skilyrði sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um. Nokkuð ljóst er að móta þarf skýrari stefnu þegar kemur að atvinnumálum fólks með þroskahömlun svo einhvern frambóun geti átt sér stað og hægt sé að uppfylla þau skilyrði sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um.

Abstract

The aim of this research was to explore how sheltered work environment are working towards inclusion for people with intellectual disability on the labour market. Article 27, in the United nation Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD), about work and employment was used as a consideration. The CRPD emphasizes on the rights of persons with disabilities to work on equal basis as others and social inclusion. This essay discusses barriers that people with intellectual disabilities are facing towards the labour market. Data was gathered with qualitative research methods through open interviews.

The conclusion of this study suggested that people with intellectual disabilities, that work in a sheltered environment, experience somewhat of an exclusion from the labour market. Even though sheltered workplaces for people with intellectual disabilities are viewed as a basic workplace by the participants in this study, there is some evidence that suggests it doesn't fit the definition of what employment is. From the perspective of the participants people with intellectual disabilities are being categorised by their abilities and competence. The inclusion of people with disabilities that work in a sheltered environment to the labour market is limited to those who fit that definition.

It is very clear that clearer policy is needed to fulfil the rights people with intellectual disabilities have to be included in the labour market and so the requirement of the CRPD can be fulfilled.

Formáli

Rannsókn þessi er 30 eininga lokaverkefni til meistaraþrófs í fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu við Háskóla Íslands. Rannsóknin byggir á eiginlegri rannsókn sem hafði það að markmiði að varpa ljósi á stöðu fatlaðs fólks sem vinnur í sérhæfðum vinnuúrræðum og hvernig stuðlað er að inngildingunni þeirra á almenna vinnumarkaðinn.

Verkefnið var unnið undir leiðsögn Stefans Celine Hardonk og verð ég honum ævinlega þakklát fyrir góða leiðsögn, ómetanlegan stuðning og trú á verkefninu. Einnig vil ég þakka öllum þeim sem tóku þátt í rannsókninni og gáfu mér dýrmætan tíma til þess að þetta verkefni yrði að veruleika. Sérstaklega vil ég þakka þátttakendunum í rannsókninni sem treystu mér fyrir reynslu sinni og upplifun.

Hluti af verkefninu var skrifað á sérstökum tíma þar sem Covid-19 veiran heltók heiminn og lagt var á samkomubann. Þetta leiddi til þess að fara þurfti nýjar leiðir við vinnslu rannsóknarinnar. Það var dásamlegt að sjá hversu tilbúnir þátttakendurnir voru til að aðlagast nýjum veruleika og fara nýjar leiðir svo hægt væri að halda áfram með rannsóknina.

Þessi nýji veruleiki hafði einnig áhrif á fjölskyldulífið og verð ég því í lokin að þakka eiginmanni mínum fyrir að standa alltaf með mér og börnunum mínum sem tóku því með mestu ró að móðir þeirra væri mikið frá. Einnig vil ég þakka foreldrum mínum og tengdforeldrum fyrir að vera alltaf tilbúin til þess að passa börnin mín og kvetja mig áfram á lokasprettinum.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Abstract	5
Formáli	6
Efnisyfirlit	7
1. Inngangur	9
1.1. Val á viðfangsefni.....	10
1.2. Mikilvægi rannsóknar	11
2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks	13
2.1. 27. gr. Vinna og starf.....	13
3. Fræðilegur bakgrunnur rannsóknar	16
3.1. Söguleg þróun í málefnum fatlaðs fólks	16
3.1.1. Upphaf velferðakerfisins og fyrstu sólahringsstofnanirnar	16
3.1.2. Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku.....	19
3.1.3. Breska félagslega líkanið	21
3.2. Fullorðinsárin, atvinna og fólk með þroskahömlun	24
3.2.1. Atvinna og fólk með þroskahömlun.....	26
3.3. Umræður og samantekt.....	30
4. Framkvæmd rannsóknar	33
4.1. Markmið og rannsóknarspurningar	33
4.2. Eigindlegar rannsóknaraðferðir	33
4.3. Val á þátttakendum	34
4.4. Gagnaöflun og greining gagna	35
4.5. Siðferðileg álitamál	37
5. Niðurstöður	39
5.1. Sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks á vali á atvinnu.....	39
5.1.1. Að velja sér atvinnu	39
5.1.2. Atvinnutækifæri	43
5.1.3. Samfélagslegar hindranir	46
5.2. Vinnuumhverfi aðgreindra vinnustaða fyrir fatlað fólk.....	49
5.2.1. Aðgengi	49

5.2.2. Vinnuskilyrði.....	53
5.2.3. Tekjur og kjaramál.....	55
8. Niðurlag.....	58
9. Lokaorð.....	62
Heimildaskrá	64
Viðauki 1	70
Vikauki 2	71
Viðauki 3	72
Viðauki 4	73
Viðauki 5	75
Viðauki 6	77
Viðauki 7	78
Viðauki 8	79

1. Inngangur

Fatlað fólk hefur lengi orðið fyrir mismunun þegar kemur að atvinnumálum og tækifærum á vinnumarkaði. Fólk með þroskahömlun er þar engin undantekning (t.d. Barnes og Mercer, 2005). Snemma á síðustu öld var sú hefð ríkjandi að fatlað fólk ætti best heima á stofnunum utan samfélagsins. Litið var á fötlun sem persónulegan harmleik og áherslan var lögð á lækningu og þjálfun. Þessi viðhorf eru í anda læknisfræðilegra sjónarhorna á fötlun (Olkin, 1999). Um miðja síðustu öld urðu til ný sjónarhorn á fötlun þar sem áherslan var lögð á hindranir sem samfélagið setur fötluðu fólki. Áherslan var lögð á mannréttindi og þátttöku fatlaðs fólks án aðgreiningar (Shakespeare, 2014). Þetta hafði í för með sér rétt til atvinnu. Til þess að undirbúa fólk með þroskahömlun fyrir almenna vinnumarkaðinn voru settar á laggirnar hæfingarstöðvar og verndaðir vinnustaðir. Einnig voru sett í lög ákvæði um rétt fatlaðs fólks til atvinnu á almennum vinnumarkaði og kveðið á um leiðir til þess (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992). Í kjölfarið fylgdi reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996 og árið 2016 var samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fullgiltur fyrir Íslands hönd. Samningurinn var ákveðin bylting fyrir réttindabaráttu fatlaðs fólks en með honum átti að tryggja réttindi þess til jafns við aðra (Sameinuðu þjóðirnar, 2013).

Í þessari rannsókn er sjónum beint að vinnuúrræðum fyrir fólk með þroskahömlun. Þau vinnuúrræði sem standa fólki með þroskahömlun til boða bera ólík nöfn. Á Íslandi eru meðal annars reknar hæfingarstöðvar, vinnustofur og starfsþjálfunarstöðvar sem eru sérhæfðir vinnustaðir fyrir fatlað fólk. Í þessu verkefni verður talað um aðgreinda vinnustaði fyrir fatlað fólk sem samheiti yfir þessa sérhæfðu staði. Árið 2016 var samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fullgiltur á Íslandi eins og komið hefur fram. Enn á þó eftir að lögfesta samninginn en án þess er ekki hægt að beita honum fyrir dómstólum. Í 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um vinnu og starf. Þar er kveðið á um rétt fatlaðs fólks til atvinnu og þær ráðstafnir sem aðildarríkin þurfa að gera svo að rétturinn til atvinnu verði að möguleika (Sameinuðu þjóðirnar, 2013). Hægt er að líta á samninginn sem tæki í réttindabaráttu fatlaðs fólks en samningurinn kveður á um það hvernig hlutirnir eiga að vera.

Hugtökin inngilding (e. *inclusion*) og útilokun (e. *exclusion*) hafa verið notuð þegar lýsa á aðgreiningu (e. *segregation*) fatlaðs fólks frá samfélaginu. Með innleiðingu er átt við að

fatlað fólk hefur sömu réttindi og tækifæri og aðrir í samfélaginu sem leiðir til virkrar samfélagslegrar þátttöku. Útilokun í þessu samhengi er notað yfir þær samfélagslegu takmarkanir og útlokanir sem fatlað fólk verður fyrir vegna fötlunar sinnar til þess að geta verið virkir þátttakendur (Wang, 2013).

Stefna stjórnvalda á Íslandi felur í sér inngildinguna fatlaðs fólks á atvinnumarkaði. Þessi stefna birtist meðal annars í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í rannsóknum sem hafa verið gerðar um inngildinguna fatlaðs fólks á atvinnumarkaði hefur verið bent á að töluvert er um samfélagslegar hindranir sem hafa í för með sér ákveðna útilokun (t.d. Östlund og Johansson, 2018; Gustafson, Peralta og Danemark, 2018).

Til þess að ná inngildinguna fatlaðs fólks á vinnumarkaðin er mikilvægt að átta sig á hvaða samfélagslegu hindranir eru til staðar sem fela í sér útilokun fatlaðs fólks á almennum vinnumarkaði. Markmið þessarar rannsóknar er að varpa ljósi á hvernig inngilding fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað birtist á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk.

1.1. Val á viðfangsefni

Valið á viðfangsefni rannsóknarinnar byggir á reynslu minni í starfi með fötluðu fólk. Árið 2012 útskrifast ég sem þroskaþjálfari frá Háskóla Íslands. Ég hafði nokkurra ára reynslu af starfi með fötluðu fólk þar sem ég vann með náminu í búsetuþjónustunni. Áhugi minn á atvinnumálum fatlaðs fólks kviknaði þó fyrst í þroskaþjálfanáminu þar sem ég nýtti allt það vettvangsnám sem í boði var til þess að kynna mér ólíka vinnustaði sem ætlaðir voru fötluðu fólk. Eftir útskrift hóf ég svo störf á hæfingarstöð fyrir fatlað fólk. Í starfi mínu kynntist ég fjölda fólks úr ólíkum áttum. Flestir höfðu unnið á sömu hæfingarstöðinni í áratugi án þess að fá tækifæri til þess að gera nokkuð annað. Ég kynntist líka ungu fólk sem var að stíga sín fyrstu skref eftir framhaldsskólann og oftast en ekki var aðgreindur vinnustaður eina úrræðið fyrir þau. Þessi staða braut gegn þeirri hugmyndafræði sem ég taldi að ætti að vera leiðandi í stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks. Þar með talin sú hugmyndafræði sem birtist meðal annars í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um að fatlað fólk eigi að njóta allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra. Með því að velja þetta viðfangsefni vildi ég dýpka skilning minn á þeirri stöðu sem fólk með þroskahömlun stendur frammi fyrir með það að leiðarljósi að niðurstöðurnar geti nýst í löngu tímabæra framþróun í atvinnumálum fatlaðs fólks.

1.2. Mikilvægi rannsókna

Lítill framþróun hefur átt sér stað hér á landi í atvinnumálum fólks með þroskahömlun síðustu áratugi (t.d. Kristján Valdimarsson, 2003; Kristjana Jokumse og Rannveig Traustadóttir, 2014; Styrmir Erlingsson, 2018). Þrátt fyrir það hafa rannsóknir sýnt fram á mikilvægi þess að hafa atvinnu. Það er ekki einungis mikilvægt að hafa atvinnu út frá efnahagslegum þáttum heldur einnig félagslegum. Í því ljósi má til dæmis benda á rannsókn Waddell og Burtons (2006) en niðurstaða þeirra var að atvinna hefði mikil áhrif á vellíðan einstaklingsins. Inn í það spila tekjur til lífsviðurværis, samfélagsleg þátttaka, hlutverk og staða sem atvinna færir fólki. Niðurstöður leiddu einnig í ljós mikilvægi atvinnu fyrir fatlað fólk, meðal annars vegna þess að atvinna felur í sér þátttöku í samfélaginu, eykur sjálfstæði og lífsgæði.

Ekki hafa verið gerðar margar rannsóknir hér á landi sem snúa að aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Þær rannsóknir sem hafa þó verið gerðar á atvinnumálum benda til þess að lítil þróun hafi verið á atvinnumálum fatlaðs fólks síðustu áratugi. Kristján Valdimarsson (2003) rannsakaði atvinnumál fatlaðra og hvernig staðið væri að þeim. Niðurstöðurnar gáfu til kynna að ekki væri farið eftir stefnu stjórnvalda sem birtist í lögum og reglugerðum. Ástæður þess eru meðal annars fjármagnsskortur sem hefur áhrif á uppbyggingu og framþróun í málaflokknum. Í rannsókn Styrmis Erlingssonar (2018) á stefnumótun í atvinnumálum fatlaðs fólks er bent á að ástæðan fyrir því að lítil framþróun hafi átt sér stað gæti verið sú að stefnumótunin á sér stað innan tengslanets í opinberri stjórnsýslu (e. *governance networks*) með ólíkum aðilum sem hafa ólíkan skilning á vandamálunum sem eru til staðar. Skortur sé meðal annars á samstarfsvilja, gæði vinnuferla og stýringu. Alda Magnúsdóttir Jacobsen (2019) rannsakaði starfsánægju einstaklinga með þroskahömlun sem vinna á vernduðum vinnustöðum. Í niðurstöðum Öldu kom meðal annars fram að fólk með þroskahömlun hafi mjög takmarkað frelsi til þess að velja sér atvinnu eða skipta um starf. Einnig kom fram mikilvægi félagslegra tengsla sem fylgir atvinnu og að fá að tilheyra og hafa hlutverk. Þessar niðurstöður eru í takt við rannsókn Waddell og Burtons (2006) um mikilvægi atvinnu fyrir einstaklinga.

Með þessari rannsókn verður reynt að varpa ljósi á veruleika fólks með þroskahömlun sem vinna á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Upplifun þeirra og reynsla verður skoðuð til þess að komast að því hvort stefna stjórnvalda í málaflokknum og ávinningur

Þess að hafa atvinnu skili sér til fatlaðs fólks. Þá verður rýnt í það að hvaða marki atvinna fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum fellur að samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem áhersla er lögð á inngildinguna fatlaðs fólks á vinnumarkað.

Með því að rannsaka stöðu fólks með þroskahömlun á aðgreindum vinnustöðum út frá 27. gr. samningsins má ætla að nýta megi niðurstöðurnar til þess að sjá hvort, og þá hvernig, eigi að móta nýja stefnu í atvinnumálum fólks með þroskahömlun svo það samrýmist þeim réttindum sem kveðið er á um í samningnum. Með því er hægt að benda á þær samfélagslegu hindranir sem leiða til útilokunar. Þar af leiðandi er hægt að draga úr mismunun og auka jafnrétti fatlaðs fólks jafnt við aðra.

2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Markmið rannsóknarinnar var að skoða aðgreinda vinnustaði út frá 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRFF). Samningurinn var gerður af Sameinuðu þjóðunum (e. *United Nation*) árið 2006 með það að markmiði að stuðla að því að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra. Með samningnum vildu Sameinuðu þjóðirnar breyta viðhorfum til fatlaðs fólks sem höfðu einkennst af neikvæðum staðalmyndum sem fólu meðal annars í sér að vernda þyrfti fatlað fólk frá samfélaginu. Samningurinn átti að búa til ný viðhorf þar sem litið er á fatlað fólk sem sjálfstæða einstaklinga sem geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir og eru virkir þátttakendur í samfélaginu (United Nations, e.d.)

Ísland undirritaði samninginn 30. mars 2007 og fullgilti hann í september 2016 (Þingsályktun nr. 61/145). Svo að samningurinn virki á sem áhrifaríkastan hátt þarf þó að löggilda hann svo hægt sé að nota hann fyrir dómstólum. Það hefur ekki verið gert hér á landi. Í framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 kemur fram að innleiða eigi samninginn í alla lagaumgjörð og framkvæmd (Þingskjal 1000). Í nefndarálitni um tillögu til þingsályktunar um lögfestingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kom fram að innleiða ætti samninginn að fullu eigi síðar en 13. desember 2020 (Þingsályktun nr. 33/149).

Samningurinn hefur verið þýddur yfir á íslensku en hefur sætt gagnrýni þar sem sett er út á orðalag og hugtakanotkun (t.d. Brynhildur G. Flóvenz, 2019). Dómsmálaráðuneytið hefur lagt fyrir tillögu að nýrri þýðingu og eru niðurstöður í vinnslu (Dómsmálaráðuneytið, 2019). Hér verður stuðst við þýðingu frá dómsmálaráðuneytinu sem var birtur í nýrri þýðingu árið 2013.

2.1. 27. gr. Vinna og starf

Hér verður fjallað um 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en hún fjallar um vinnu (e. *work*) og starf (e. *employment*). Þar segir í 1. mgr.:

Aðildarríkin viðrækna rétt fatlaðs fólks, til jafns við aðra, til vinnu; í því felst réttur til að fá ráðrúm til að afla sér lífsviðurværis með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálstan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem fötluðu fólki stendur opið, er án aðgreiningar og er því aðgengilegt. Aðildarríkin skulu tryggja og stuðla að því að rétturinn til vinnu verði að veruleika [...]. (Sameinuðu þjóðirnar, 2013).

Hér er vert að skoða nokkur hugtök þegar kemur að atvinnu fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum og hvort að núverandi kerfi uppfylli ákveðin skilyrði sem málsgreinin felur í sér. Í fyrsta lagi er það rétturinn til að afla sér lífsviðurværis með vinnu að eigin vali. Í öðru lagi er rétturinn til þess að velja sér vinnu á vinnumarkaði sem er án aðgreiningar og er aðgengileg. Rannsóknir benda til þess að svo virðist sem fólk með þroskahömlun hafi ekki sömu tækifæri og ófatlað fólk til þess að komast inn á almennan vinnumarkað (Lövgren og Hamreby, 2011). Einnig hafa rannsóknir sýnt fram á að fólk með þroskahömlun á erfiðara með að halda til lengri tíma þeirri vinnu sem það fær (Batevik, 2019). Skortur á atvinnutækifærum á almennum vinnumarkaði leiðir þess vegna til aukinnar þarfar á sérhæfðum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Fatlað fólk fær því takmarkað tækifæri til þess að vera virkt á vinnumarkaði og þarf því að treysta á örorkubætur í stað þess að geta aflað sér tekna (Barnes og Mercer, 2005). Í 27. gr. SSFR kemur fram að aðildaríkin þurfi: „að skapa atvinnutækifæri fyrir fatlað fólk og stuðla að starfsframa þess á vinnumarkaði, ásamt því að auka aðstoð við að finna starf, fá það, halda því og fara aftur inn á vinnumarkað.“ Einnig kemur þar fram að fatlað fólk eigi að geta aflað sér starfsreynslu á almennum vinnumarkaði (Sameinuðu þjóðirnar, 2013).

Þessi aðgreining fólks með þroskahömlun frá almennum vinnumarkaði hefur verið í brennidepli í baráttu fatlaðs fólks allt frá því að breska félagslega líkanið leit dagsins ljós. Breska félagslega líkanið á rætur sínar að rekja til yfirlýsingu sem kom út árið 1976 frá breskum aðgerðasinninum sem kölluðu sig Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Yfirlýsingin var bylting fyrir mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Í yfirlýsingu UPIAS (1976) var fjallað um aðgreiningu og útilokun fatlaðs fólks frá samfélaginu. Benti hópurinn á að fatlað fólk væri sent í sérstaka skóla og önnur sérstæk úrræði og að þeim væru margar takmarkanir settar til þess að vera virkir þátttakendur í samfélaginu. Sólarhringsstofnanir fyrir fatlað fólk voru harðlega gagnrýndar og bent var á að þær væru öfgafull mynd af aðgreiningunni og útilokuninni sem fatlað fólk þurfti að lifa við. Samtökin bentu á að með því að halda uppi aðgreindum úrræðum væri verið að takmarka möguleika fatlaðs fólks á jöfnum tækifærum á við aðra samfélagþegna, til dæmis í menntun og atvinnu.

UPIAS (1976) benti einnig á að fjárhagsleg staða fatlaðs fólks væri hluti af aðgreiningu og útilokun þess. Fatlað fólk ætti erfitt með að fá vinnu og ef það fengi vinnu væri það í lægst

launuðu störfunum. Fatlað fólk væri iðulega sá hópur sem fyrst væri látinn fara hjá fyrirtækjum. Það væri því líklegra til að lifa við fátækt og jafnvel vera fast í aðgreindum úrræðum eða stofnunum. Nýlegar rannsóknir benda til þess að þetta vandamál sé ennþá til staðar (t.d. Lövgren og Harmaby, 2011; Barnes og Mercer, 2005; Torre og Fenger, 2014).

Í 27. gr. SSRF er fjallað um ráðstafanir sem aðildarríkin verða að gera til þess að rétturinn til atvinnu verði að veruleika, til að mynda með lagasetningu. Þar segir að aðildarríkin skuli: „leggja bann við mismunun vegna fötlunar er varðar öll mál sem tengjast störfum af hvað tagi sem er [...]” (Sameinuðu þjóðirnar, 2013). Fólk með þroskahömlun verður fyrir mismunun á vinnumarkaði sem lýsir sér í þeim takmörkuðu tækifærum sem það fær til þess að komast á almenna vinnumarkaðinn (Bell, 2019). Mismununin birtist einnig í því sem rannsóknir hafa bent á, að fólk með þroskahömlun sé yfirleitt sá hópur sem er fyrstur til þess að vera látinn fara í hagræðingu eða endurskipulagi stofnana (t.d. Bell, 2019; Lövgren og Harmaby, 2011; Colella og Stone, 2005).

Í 27. gr. SSRF segir að aðildarríkin skuli; „vernda rétt fatlaðs fólks, til jafns við rétt annarra, til sanngjarnra og hagstæðra vinnuskilyrða, meðal annars jafnra tækifæra og launajafnréttis, öryggis og hollustu á vinnustað [...]” (Sameinuðu þjóðirnar, 2013). Atvinna ein og sér hefur ekki endilega jákvæð áhrif á lífsgæði einstaklingsins. Góð vinnuskilyrði spila stóran þátt í kostum þess að hafa vinnu og eru mikilvæg fyrir lífsgæði fólks (Drobnič, Beham, og Präg, 2010). Slæm vinnuskilyrði, eins og vinnuálag, eru einnig stór þáttur í því að fólk hættir í vinnu vegna fötlunar (Lahelma o.fl., 2012). Fleiri þættir eru nefndir í greininni, til dæmis að aðildarríkin skuli stuðla að tækifærum til atvinnu innan opinbera geirans og einkageirans með því að marka stefnu sem er við hæfi, starfstengdri og faglegri endurhæfingu svo fatlað fólk geti haldið störfum sínum eða snúið aftur til starfa (Sameinuðu þjóðirnar, 2013).

3. Fræðilegur bakgrunnur rannsóknar

Til þess að varpa ljósi á stöðu fólks með þroskahömlun á atvinnumarkaði verður farið yfir sögulega þróun í málefnum fatlaðs fólks. Lögð verður áhersla á hugmyndafræði um fötlun og stefnumótun hérlendis síðustu áratuga með hliðsjón af atvinnu. Í kjölfarið verður fjallað um fullorðinshlutverkið og fólk með þroskahömlun út frá atvinnuþátttöku.

Það fræðilega sjónarhorn sem liggur til grundvallar rannsókninni er félagsleg mótunarhyggja (e. *social constructivism*). Félagssleg mótunarhyggja gengur út frá því að einstaklingurinn upplifi veröldina eftir reynslu, menningu og sögu. Það getur því verið mismunandi hvernig einstaklingar upplifa ákveðin fyrirbæri þar sem þau geta verið félagslega mótuð með ólíkum hætti (Creswell og Poth, 2018). Áhersla verður lögð á að skoða fræðin út frá félagslegri mótunarhyggju með það að leiðarljósi að sjá hvernig ríkjandi hugmyndir hafa haft áhrif á stöðu fólks með þroskahömlun á atvinnumarkaði.

3.1. Söguleg þróun í málefnum fatlaðs fólks

Mikil þróun hefur átt sér stað í málefnum fatlaðs fólks á undanförunum áratugum. Þróunin hefur falið í sér mikla mannréttindabaráttu þar sem fatlað fólk hefur barist gegn misrétti og útskúfun. Í þessum kafla verður farið yfir þá sögulegu þróun sem hefur átt sér stað og þá stöðu sem fatlað fólk stendur frammi fyrir. Einnig verður fjallað um þær stefnubreytingar sem hafa orðið á síðustu áratugum í takt við breyttar hugmyndir og hvernig löggjöfin er í dag í málefnum fatlaðs fólks. Gerð verður grein fyrir þróun atvinnumála fatlaðs fólks í takt við þær fræðilegu breytingar sem hafa átt sér stað á hugmyndafræðinni um fötlun síðustu áratugum og þeirri stefnu um inngildinguna fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn. Leitast verður við að varpa ljósi á hvaðan hugmyndir um aðgreinda vinnustaði koma og hvernig stefnubreytingar í íslenskri löggjöf hafa breyst í takt við nýja hugmyndafræði um fötlun.

3.1.1. Upphaf velferðakerfisins og fyrstu sólahringsstofnanirnar

Uppruna velferðarríkisins má rekja til seinnihluta 19. aldar. Með þróun kapítalískra þjóðfélagsháttanna breyttust atvinnuhættir og úr varð mikill flutningur frá sveit í borg. Sú hugmynd að fjölskyldan skyldi sinna helsta félagslega hlutverkinu ásamt kirkjunni gekk ekki lengur upp. Til urðu nýjar þjóðfélagslegar þarfir um að stjórnvöld myndu láta líf skjör

og velferð almennings sig varða. Markmið velferðarríkissins var að bæta kjör, jafna tækifæri og draga úr fátækt (Stefán Ólafsson, 1993).

Með velferðakerfinu urðu til markviss úrræði fyrir fatlað fólk á Íslandi, meðal annars vísirinn af því sem telst vera sérhæfður vinnustaður fyrir fatlað fólk í dag. Fyrsta lagafrumvarpið hérlendis um stefnu í málefnum fatlaðra var lagt fram á Alþingi árið 1935 og í kjölfarið samþykkt sem lög árið 1936. Þetta voru lög um fávindahæli nr. 74/1936. Aðdragandi laganna var stofnun Sólheima sem var fyrsta heimili sinnar tegundar hérlendis. Í lögum var ríkisstjórninni ætlað að stofna skólaheimili, hjúkrunarhæli og vinnuhæli fyrir fatlað fólk (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Lög um fávindahæli nr. 18/1936).

Seinni heimstyrjöldin hafði mikil áhrif á þróun velferðarkerfisins og mikil endureisn átti sér stað á eftirstríðsárunum í Evrópu. Mörg þjóðfélög voru í sárum og uppbygging velferðarkerfisins á þessum árum var meðal annars fólgin í því að bæta upp fyrir stríðsárin. Þróun á velferðakerfinu á eftirstríðsárunum átti sér líka stað á Ísland. Þá voru ölmusugjafir meðal annars lagðar niður og tekið upp kerfi félagslegra trygginga og lögbundinna réttinda til framfærslu (Stefán Ólafsson, 1993).

Velferðakerfinu á Íslandi í þeirri mynd sem hún er í dag er ætlað tvíþætt hlutverk gagnvart fötluðu fólki. Í fyrsta lagi á velferðarkerfið að tryggja fötluðu fólki lífsviðurværi sem gerir þeim kleift að taka þátt í samfélaginu og í öðru lagi á það að stuðla að jöfnum tækifærum og mannréttindum allra þegna (Stefán Ólafsson, 2005). Rannsóknir sem hafa verið gerðar á stöðu fatlaðs fólks og öryrkja benda þó til þess að velferðarkerfið virki ekki sem skyldi fyrir fatlað fólk að stjórnvöld séu ekki að sinna þessu hlutverki nægilega vel. Í Rannsókn Stefáns Ólafssonar (2005) á örorku og velferð á Íslandi kemur fram að framfærslukjör öryrkja á Íslandi séu mun verri en til dæmis á hinum Norðurlöndunum. Telur hann brýnt að fara í aðgerðir til að bæta afkomu og samfélagsþátttöku öryrkja. Niðurstöðum í rannsókn Rannveigar Traustadóttur og James Rice (2011) svipar til niðurstaðna rannsóknar Stefáns. Samkvæmt niðurstöðum þeirra er fjárhagsleg staða öryrkja mjög léleg og eiga margir í töluverðum erfiðleikum við að ná endum saman. Einnig benda Rannveig og James á að öryrkjar séu líklegri en að aðrir til þess að þurfa að leggja út fyrir auka útgjöldum eins og sjúkraþjálfun eða lyfjakostnaði.

Hægt er að rekja aðgreindar stofnanir fyrir fatlað fólk í Evrópu aftur til miðalda. Á sama tíma og hugmyndir um velferðarríki eru að komast á skrið spruttu upp sífellt fleiri

aðgreindar stofnanir og meðferðarúrræði fyrir fatlað fólk. Undir lok 19. aldar og byrjun 20. aldar varð mannkynbótastefnan sífellt vinsælli, en samkvæmt henni var litið á fatlað fólk sem afbrigðilega sjúklinga sem ekki væri hægt að lækna. Fatlað fólk var ástæðan fyrir hnignun mannkynsins og það var samkvæmt stefnunni skylda stjórnvalda að reyna að útrýma þessum hópi og vernda samfélagið gegn því. Þær aðferðir sem meðal annars var notast við var að loka fatlað fólk inni á stofnunum og ófrjósemisaðgerðir urðu mjög tíðar (Braddock og Parish, 2002). Samhliða hugmyndum mannkynbótastefnunnar um að vernda ætti mannkynið fyrir fötluðu fólki voru sett lög á Íslandi um ófrjósemisaðgerðir nr. 16/1938. Markmið laganna var að koma í veg fyrir að fatlað fólk myndi fjölga sér.

Á Íslandi var fyrsta sólahringsstofnunin fyrir fatlað fólk stofnuð árið 1930 af Sesselju Sigmundsdóttir. Þessi stofnun fékk nafnið Barnaheimilið Sólheimar. Tilgangurinn með stofnuninni var að taka við fötluðum og ófötluðum börnum og veita þeim andlegt og líkamlegt uppeldi. Enn í dag er starfsemi á Sólheimum, þó hún sé ekki í sömu mynd og hún var árið 1930, og búa þar um 40 manns (Jónína Michaelsdóttir, 1990). Fyrsta ríkisrekna stofnunin fyrir fatlað fólk var svo sett á fótt árið 1944 að Kleppjárnsreykjum í Borgarfirði sem síðar færðist svo á Kópavogshæli (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Árið 1966 var lagt fram nýtt frumvarp til laga um fávítastofnanir sem var samþykkt sem lög árið 1967 (Þingskjal 5). Þessi lög tóku við af lögum um fávítahæli frá árinu 1936. Í 1. gr. frumvarpsins var kveðið á um að ríkið skyldi reka hæli fyrir fatlað fólk. Hælið ætti að vera uppeldis-, kennslu- og vinnuhæli. Á þessum tíma voru fjórar sólahringsstofnanir starfræktar fyrir fatlað fólk; Kópavogshæli, Skálatún, Sólheimar og Tjaldanes. Lögin bera öll merki þeirrar hugmyndafræði sem var ríkjandi á þessum tíma um að fatlað fólk ætti best heima á lokuðum stofnunum. Það er þó áhugavert að sjá að í öðrum kafla frumvarpsins segir:

Þótt á það sé lögð áherzla, að sem allra flestir einstaklingar eigi að lifa eðlilegu lífi utan stofnana, mun það nokkurn veginn samhljóða álit, að hælsvistar þarfnist þegar í bernsku allir örvitar og flestir hálfvitar og fyrr eða síðar á ævi einnig þeir vanvitar, sem reynast ófærir um að sjá fyrir sér. (Þingskjal 5, 1966, bls. 4)

Í athugasemdum einstakra greina í frumvarpinu er einnig minnst á þá þróun sem á sér stað að sólahringsstofnanir séu eina úrræðið. Einnig á fatlað fólk að geta fengið aðstoð utan þeirra í formi leiðsagnar til þess að aðlaga sig þjóðfélaginu og verða virkir

þjóðfélagsþegnar. Það er þó tekið fram að slíkt starf þurfi að vera í sambandi við fullgilda stofnun fyrir vanþroska fólk (Þingskjal 5, 1966).

3.1.2. Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku

Sjónarhorn á fötlun hafa tekið miklum breytingum og hefur fatlað fólk staðið í mannréttindabaráttu síðustu áratugi til dagsins í dag. Það sjónarhorn sem var ríkjandi stuttu eftir seinni heimstyrjaöld hefur verið kallað lækisfræðilega sjónarhornið. Lækisfræðilega sjónarhornið lagði áherslu á að vandamál einstaklingsins lægi í skerðingu hans og mikilvægt væri að reyna að laga eða lækna einstaklinginn með endurhæfingu. Lækisfræðilega sjónarhornið lítur þannig á fötlun sem harmleik (Oliver, 1996).

Um miðja síðustu öld fóru Norðmenn að velta fyrir sér nýrri hugmyndafræði um fötlun. Þessar vangaveltur mátti meðal annars rekja til umræðu um skilgreiningu á velferðakerfinu og þróun á því. Árið 1969 kom sænski félagsfræðingurinn Bengt Nirje (1969) með kenningu sína um eðlilegt líf (e. *normalization*) og samfélagsþátttöku. Fram að þeim tíma höfðu sólarhringsstofnanir fyrir fatlað fólk lifað góðu lífi, þar sem fötluðu fólki var haldið frá samfélaginu. Hugmyndir Nirje voru að fatlað fólk ætti að lifa eðlilegu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu í stað þess að vera lokað inni á stofnunum. Samkvæmt kenningum Nirje átti fatlað fólk að fá tækifæri til þess að lifa eðlilegu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu að því marki sem hægt væri. Eðlilegt líf fælist meðal annars í því að einstaklingurinn fylgi eðlilegum takti daglegs lífs, að fara á fætur, klæða sig og svo framvegis. Þetta fól líka í sér að einstaklingurinn ætti að hafa tækifæri á að móta sinn eigin takt en ekki endilega fylgja alltaf stórum hópi fólks sem oft fylgdi því að lifa á stofnun.

Á þeim tíma sem Nirje kom fram með kenningar sínar voru sólahringsstofnanir eitt helsta úrræði fyrir fatlað fólk. Fötluð börn voru send á stofnanir og yfirleitt eyddu þau stórum hluta ævinnar lokað þar inni (Braddock og Parish, 2002). Samkvæmt hugmyndum Nirjes (1969) um eðlilegt líf átti fatlað fólk rétt á að halda eðlilegri rútínu á við ófatlað fólk. Nirje benti á að flestir samfélagsþegnar byggju á einum stað en sæktu vinnu eða skóla á öðrum. Það sama átti ekki við um fólk á sólahringsstofnunum. Stofnunin var yfirleitt allt í senn, heimili, vinna og þjálfunarstaður. Nirje hélt því fram að aðskilja ætti þessa þætti svo fatlað fólk hefði eðlilega rútínu. Hann taldi líka mikilvægt að fatlað fólk myndi sækja vinnu sem hefði einhverja þýðingu fyrir einstaklinginn.

Kosturinn við hugmyndafræðina um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku var samkvæmt Nirje (1969) að það stuðlaði að sjálfstæði, samfélagsþátttöku og jöfnum tækifærum á við aðra samfélagsþegna. Hann benti á að sólahringsstofnanir væru ekki til þess gerðar að uppfylla þessi skilyrði og ýttu frekar undir fáfræði og fordóma samfélagsins gagnvart fötluðu fólki. Með því að gera fatlað fólk að virkum þátttakendum innan samfélagsins en ekki aðgreindum úrræðum myndi viðhorf samfélagsins breytast í kjölfarið. Nirje sagði að framkvæmd hugmyndar sinnar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku myndi einnig hafa mikil áhrif á atvinnumál fatlaðs fólks. Með því að fá tækifæri til að vinna á almennum vinnustöðum sem almennur starfsmaður myndi hlutverk fatlaðs fólks breytast frá því að vera þiggjandi þjónustu í að vera gagnlegur samfélagsþátttakandi. Þessar hugmyndir Nirjes áttu eftir að hafa mikil áhrif á þróun velferðakerfisins á Norðurlöndunum og víðar, sérstaklega í formi þjónustu þar sem hugmyndin leiddi af sér lokun sólahringsstofnana og aukna samfélagslegra þátttöku.

Skilgreining Wolf Wolfensberger (1983) á hugtakinu eðlilegt líf lagði áherslu á félagsleg hlutverk (e. *social role*). Hugmyndir hans voru undir áhrifum stimplunarkenningar Goffmans. Samkvæmt Goffman (1963) skipta viðbrögð samfélagsins máli hvernig einstaklingurinn upplifir sig. Í skrifum sínum fjallar Goffman um hvernig stimplun (e. *stigma*) í samfélaginu hefur áhrif á sjálfsskilning fólks. Fólk er til dæmis stimplað út frá útliti eða atgervi. Fatlað fólk getur því samkvæmt þessu fallið inn í þann hóp og því á fatlað fólk mjög auðvelt með að verða stimplað af samfélaginu.

Það getur verið mjög persónubundið hvernig fólk tekur því að vera stimplað. Sumir fara að hegða sér samkvæmt stimpluninni á meðan aðrir rísa gegn henni (Brown, 1997). Samkvæmt rannsóknum Goffmans (1963) hefur þó stimplunin yfirleitt einhver neikvæð áhrif á einstaklinginn og fer fólk yfirleitt að hegða sér samkvæmt stimpluninni og sér sjálf sig með sömu augum og þeir sem stimpla einstaklinginn, sem meðal annars getur verið samfélagið.

Hugmyndir Wolfensberger (1983) um eðlilegt líf sneru að mikilvægi þess að hafa gildisaukandi félagsleg hlutverk (e. *social role valorization*). Samkvæmt Wolfensberger hefur samfélagið séð fatlað fólk sem frávik og þar með hefur fatlað fólk fengið á sig stimplun sem skjólstæðingar (e. *client role*), frekar en hlutverk hins virka samfélagsþátttakenda. Wolfensberger leggur því áherslu á að fatlað fólk fái að vera virkir

þátttakendur í samfélaginu en ekki lokaðir inni á stofnununum. Hann segir stofnanir frekar ýta undir neikvæða stimplun á meðan samfélagsleg þátttaka eflir félagslegt hlutverk fatlaðs fólks.

Vísirinn að hugmyndafræðinni um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku hér á landi kom svo í nýjum lögum um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979. Í 1. gr. laganna segir: „markmið þessara laga er að tryggja þroskaheftum jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu.“ Með lagabreytingunni var farið að horfa til nýrra áherslna um rétt fólks á að lifa í samfélaginu utan sólarhringsstofnana. Með nýrri hugmyndafræði var horft til nýrra leiða í atvinnumálum fatlaðs fólks. Í frumvarpi laga um aðstoð við þroskahefta var kveðið á um verndaða vinnustaði og vinnumiðlun. Í athugasemdum við einstakar greinar segir að verndaðir vinnustaðir séu ætlaðir þeim sem fá ekki vinnu á almennum vinnumarkaði. Þar átti einnig að fara fram leit að almennum störfum fyrir þjónustunotendur á almenna vinnumarkaðnum, ásamt stuðningi við þá sem færu í störf á almennum vinnumarkaði (Þingsskjal 556, 1978–1979).

Þó er vert að benda á að árið 1956 tóku í gildi lög um vinnumiðlun sem sögðu að starfrækja skyldi vinnumiðlun fyrir fatlað fólk (Lög um vinnumiðlun nr. 52/1956). Þrátt fyrir þessi lög má segja að stærsta skrefið í atvinnumálum fatlaðs fólks hafi komið með lögum um endurhæfingu nr. 27/1970. Með þeim lögum var fyrst lagt upp með þá hugmynd að fatlað fólk ætti að fá tækifæri til þess að geta aflað sér tekna með atvinnu. Þessi lög voru í gildi þar til lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979 tóku gildi.

3.1.3. Breska félagslega líkanið

Eins og komið hefur fram kom út yfirlýsing frá breskum aðgerðasinninum sem kölluðu sig Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Á þeim tíma sem yfirlýsingin var birt voru læknisfræðilegar hugmyndir um fötlun ríkjandi. Yfirlýsingin mælti gegn þessari ríkjandi hugmyndafræði. UPIAS hafnaði þó ekki læknisfræðinni heldur fremur þeirri hefð sem var ríkjandi að fatlað fólk væru sjúklingar sem þyrfti að lækna. Þeir sögðu líf fatlaðs fólks hafa einkennst af því að fagfólk og sérfræðingar vissu hvað fötluðu fólki væri fyrir bestu. Það var með þessari yfirlýsingu sem nýjar nálganir á fötlun litu dagsins ljós (Shakespeare, 2014). UPIAS hafnaði þeirri hugmyndafræði að fötlun væri persónulegur harmleikur þar sem vandamálið lægi fyrst og fremst í skerðingunni. Í staðinn

var áherslan lögð á samfélagið og hvernig samfélagið býr til hindranir fyrir fatlað fólk (UPIAS, 1976).

Breska félagslega líkanið endurskilgreindi hugtökin fötlun (e. *disability*) og skerðingu (e. *impairment*). Samkvæmt líkaninu snýst hugtakið fötlun um þá félagslegu og samfélagslegu þætti sem gerir fólk fatlað. Skerðing felur í sér líkamlega þáttinn. Þar sem vandamálið liggur í rauninni hjá þeim hindrunum sem samfélagið setur fötluðu fólki. Hægt er að draga úr fötlun með því að fjarlægja þessar hindranir. Í staðinn fyrir að ætla að lækna einstaklinginn og aðlaga hann að samfélaginu þurfi að finna leiðir til þess að aðlaga samfélagið að einstaklingnum (Shakespeare, 2014).

Hugmyndir breska félagslega líkansins fólu einnig í sér ákveðið frelsi fatlaðs fólks. Með líkaninu voru komnar nýjar hugmyndir þar sem vandamálið var tekið af einstaklingnum og fært yfir á samfélagið. Þetta fólk meðal annars í sér valdeflingu fyrir fatlað fólk sem fór að upplifa sig á nýjan hátt og sætti sig ekki lengur við að vera útilokað af samfélaginu. Þess í stað vildi fatlað fólk jöfn réttindi og tækifæri á við aðra samfélagsþegna (Shakespeare, 2014).

Á sama tíma og fatlað fólk í Bretlandi hóf mannréttindabaráttu sína um jöfn tækifæri komu mjög stórar lagabreytingar á Íslandi. Þær breytingar voru að einhverju leyti í takt við stefnu UPIAS og breska félagslega líkansins. Árið 1982 var lagt fram frumvarp til laga um málefni fatlaðra sem síðar var samþykkt sem lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983. Var landinu skipt í átta starfsvæði fyrir málefni fatlaðs fólks og átti á hverju svæði að vera vera þjónusta í formi hæfingar, endurhæfingar, verkþjálfunar, starfsprófunar og atvinnuleitar. Í fimmta kafla laganna var kveðið á um hæfingu og endurhæfingu, en þar segir:

„Tilgangur hæfingar og endurhæfingar er sá að draga úr áhrifum fötlunar og koma í veg hana eins og frekast er unnt. Stjórnarnefnd og svæðisstjórnir skulu í samráði við hlutaðeigandi ráðuneyti sjá svo um að fatlaðir eigi kost á þjálfun við hæfi, svo þeir geti sem best séð sér farborða, m. a. með eigin vinnu.“ (Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983)

Þetta fólk í sér töluverðar breytingar frá fyrri lögum, til dæmis að atvinnumál ættu að vera svæðisbundin og að á hverju svæði ætti einnig að stuðla að atvinnuleit fyrir fatlað fólk. Fyrir þann tíma höfðu atvinnumál fatlaðs fólks einungis verið bundin við

höfuðborgarsvæðið og Akureyri. Einnig var reynt að tryggja rétt fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku (Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983).

Eins og áður hefur komið fram talar breska félagslega líkanið gegn aðgreiningu fatlaðs fólks. Árið 1991 voru lög um málefni fatlaðra endurskoðuð og nýtt frumvarp var lagt fram sem var samþykkt sem lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992. Þessi lög eru ennþá í gildi en hafa þó tekið töluverðum breytingum. Í nýjum lögum var gert ráð fyrir að reka ætti bæði verndaða vinnustaði og hæfingarstöðvar fyrir fatlað fólk, en með því að reka slíkar starfstöðvar er verið að aðgreina fatlað fólk og ekki verið að stuðla að inngildingum.

Svo virðist sem stjórnvöld hafi þó viljað reyna draga úr þessari aðgreiningu því árið 1996 tók í gildi ný reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks (Reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks nr. 376/1996). Markmið reglugerðarinnar var að styðja fatlað fólk í því að þjálfa og nýta vinnugetu sína og færni. Úrræðin sem tilgreind eru í reglugerðinni eru í fyrsta lagi starfsráðgjöf, atvinnuleit og vinnumiðlun. Í öðru lagi aðstoð við fatlaða í vinnu á almennum vinnumarkaði. Í þriðja lagi hæfing og iðja og fjórða og síðasta lagi verndaðir vinnustaðir. Það er þó tekið fram í reglugerðinni að úrræðum í reglugerðinni skuli beitt þannig að stuðningur til starfa á almennum vinnumarkaði gangi framur öðrum kostum.

Fatlað fólk verður fyrir samfélagslegum hindrunum í lífinu, þar á meðal á atvinnumarkaði (Östlund og Johansson, 2018). Í skýrslu alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) frá 2011 var fjallað um þær hindranir sem fatlað fólk stendur fyrir á atvinnumarkaði. Í fyrsta lagi er það aðgengi að menntun. Menntun er ákveðin krafa sem verður algengari með hverju árinu til þess að komast inn á vinnumarkað. Fatlað fólk hefur ekki sömu tækifæri og ófatlað fólk til þess að afla sér menntunar. Í öðru lagi eru það hindranir í umhverfinu sem gera fötluðu fólki erfitt fyrir líkamlega að fá og halda vinnu. Umhverfishindranir geta meðal annars birst í vinnuumhverfinu sjálfu eða aðgengi að vinnustaðnum. Sá lífsseigi misskilnigur um að fatlað fólk hafi ekki færni eða getu til þess að vinna er svo enn ein hindrunin sem fatlað fólk þarf að takast á við á vinnumarkaðnum. Þessar hugmyndir leiða einnig til mismununar inni á vinnustöðunum. Í skýrslunni kom meðal annars fram að fólk með andlega fötlun varð fyrir mestu mismununinni inni á vinnustöðum (World Health Organization, 2011).

Það leikur enginn vafi á því að breska félagslega líkanið hafði í för með sér miklar og jákvæðar breytingar fyrir baráttu fatlaðs fólks fyrir mannréttindum og jöfnum kjörum, en

líkanið er þó ekki alveg gallalaust. Helsta gagnrýnin hefur verið sú að sjónarhornið sé of svart og hvítt og nái því til dæmis ekki yfir allar skerðingar. Það hafnar því algjörlega að skerðingin sé afleiðing fötlunar og lítur því alveg fram hjá skerðingunni. Það tekur heldur ekki mið af upplifun einstaklingsins, bakgrunni eða menningu. Gagnrýnendur benda líka á að ekki sé hægt að halda því fram að fötlun sé einungis til vegna samfélagslegra hindrana og benda á að þótt allar heimsins hindranir væru fjarlægðar sé einstaklingsbundið hvernig fólk upplifir skerðingar sínar (Shakespeare, 2014).

Meðal þeirra skerðinga sem breska félagslega líkanið hefur verið gagnrýnt fyrir að ná ekki yfir er þroskahömlun (Chappell, Goodley og Lawthom, 2001). Hefur verið bent á að það sjái hindranir fólks með þroskahömlun vera skerðingin sjálf frekar en umhverfislegar sem á frekar við hjá fólki með líkamlegar skerðingar (Goodley og Moore, 2000).

3.2. Fullorðinsárin, atvinna og fólk með þroskahömlun

Fólk með þroskahömlun hefur í gegnum tíðina verið útilokað frá almenna vinnumarkaðnum (t.d. Barnes og Mercer, 2005; Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir, 2014; World Health Organization, 2011). Ástæðurnar fyrir þessari útilokun eru ríkjandi fordómar um að fólk með þroskahömlun hafi ekki getuna til þess að vinna og þurfi fyrst og fremst umönnun og stuðning. Þessi viðhorf leiða til þess að fólk með þroskahömlun fær ekki sömu tækifæri á við aðra sem virkir samfélagsþegnar (Byhlin og Käckér, 2018). Þrátt fyrir að lög um fatlað fólk (t.d. lög um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992) eigi að tryggja að fatlað fólk, þ.m.t. fólk með þroskahömlun, eigi að lifa eðlilegu lífi til jafns við aðra þjóðfélagsþegna er líf fólks með þroskahömlun oft frábrugðið. Birtist það meðal annars í þeirri aðgreiningu sem fólk með þroskahömlun upplifir oft strax á barnsaldri, í formi sérúrræða. Þessi aðgreining heldur svo áfram inn í fullorðinsárin þar sem fólk með þroskahömlun þarf yfirleitt að reiða sig á einhver sérúrræði (Kittelsaa, 2014). Frekar er litið á fólk með þroskahömlun sem eilíf börn frekar en fullorðna einstaklinga og virðast þessar hugmyndir lifa góðu lífi hérlendis (t.d. Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2008; Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Bjarnason, 2002).

En hvernig eru fullorðinsárin skilgreind? Hægt er að skipta æviskeiði mannsins niður í nokkur tímabil. Almennt er það gert eftir aldri en getur þó verið mismunandi eftir menningu á hvaða aldri fólk er statt á hverju tímabili fyrir sig (Priestley, 2003). Það er þó

meira en einungis aldur í árum sem segir til um hvenær maður er fullorðinn. Ferguson og Ferguson (1993) benda á að félagslegir og samfélagslegir þættir eins og atvinna og að lifa sjálfstæðu lífi segi mikið til um stöðu fólks sem fullorðnir einstaklingar.

Ferguson og Ferguson (1993) leggja fram þrjár víddir fullorðinshlutverksins (e. *adulthood*). Í fyrsta lagi er það sjálfræði (e. *autonomy*) sem felur í sér að geta staðið á eigin fótum, meðal annars fjárhagslega en einnig með frelsi til þess að taka eigin ákvarðanir. Í öðru lagi er það samfélagsleg aðild (e. *membership*) sem felur í sér að vera virkur ríkisborgari og þátttakandi í samfélaginu, meðal annars með því að kjósa og mynda sér skoðanir á því hvernig samfélagið virkar. Í þriðja lagi eru það breytingar (e. *change*) sem fela í sér breytingar á atvinnu og húsnæði en einnig félagslegar breytingar.

Ef víddir Ferguson og Ferguson um fullorðinsárin og fullorðinshlutverkið eru skoðaðar út frá fólki með þroskahömlun kemur í ljóst að ríkjandi hugmyndir um fötlun hafa haft mikil áhrif á að fólk með þroskahömlun sé talið fullorðið, þrátt fyrir aldur í árum. Hugmyndir um að fatlað fólk, og þá sérstaklega fólk með þroskahömlun, séu eilíf börn hafa gert það að verkum að það hefur átt erfitt með að tileinka sér fullorðinshlutverkið. Í rannsókn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur (2008) um orðræðu um seinfæra foreldra í netheimum kom í ljós að staðalmyndin um að fólk með þroskahömlun séu eilíf börn var mjög áberandi.

Priestley (2003) heldur því fram að sú félagslega nálgun sem notuð er til þess að skilgreina hvað það er að vera fullorðinn útiloki fatlað fólk frá því að falla undir þá skilgreiningu. Priestley veltir einnig fyrir sér hvað þarf til þess að vera talinn sjálfstæður einstaklingur. Telur hann vestrænan skilning á því leiða til þess að litið sé á fatlað fólk sem ósjálfstætt og að það sé öðru fólki eða þjónustu háð. Einnig er sjálfstæðishugtakið mjög litað af einstaklingsjónarhornum um fötlun. Sjálfstæði felur þannig í sér ákveðna staðalmynd um líkamlega og vitsmunalega hæfni.

Niðurstöður rannsóknar Dóru S. Bjarnason (2003) um fullorðinshlutverk og fötlun styðja þessar hugmyndir. Dóra studdist meðal annars við víddir Ferguson og Ferguson (1993) á fullorðinshlutverkinu. Í niðurstöðum hennar kom fram að félagsleg hugsmið fullorðinshlutverksins átti sjaldan við hjá fötluðu fólki. Forræðishyggja fagfólks og aðstandenda stóð í vegi fyrir sjálfstæði. Einnig öðlast fatlað fólk takmarkað fjárhagslegt sjálfstæði. Ástæða þess er meðal annars að atvinnumöguleikar þeirra eru mjög

takmarkaðir og eru yfirleitt bundnir láglounastörfum eða vinnu á vernduðum vinnustöðum. Fullorðinshlutverk ungmennanna í rannsókn Dóru byggði á gagnkvæmni fremur en sjálfstæði.

Rannsóknir hafa einnig bent til þess að fólk með þroskahömlun hafi ekki sömu tækifæri þegar kemur að búsetu og vali á húsnæði og fólk sem er ekki fatlað. Vegna fjárhagslegrar stöðu og skorts á þjónustu hefur fatlað fólk ekki tök á að fjárfesta í eigin húsnæði og þarf að reiða sig á búsetuúrræði sem rekið er af kerfinu. Þetta getur meðal annars dregið úr sjálfstæði einstaklingins og enn og aftur takmarkað að hann sé skilgreindur sem fullorðinn einstaklingur (Hendey og Pascall, 2001).

Fullorðið fólk með þroskahömlun upplifir sig oft útskúfað frá öðru fullorðnu fólki. Í rannsókn Byhlin og Kacker (2018) kom fram að fólk með þroskahömlun vill að litið sé á sig sem fullorðið fólk sem er í stakk búið til að taka sínar eigin ákvarðanir. Bendir fólk með þroskahömlun á að yfirleitt sé einblínt á skerðingu þeirra í staðinn fyrir að líta á það sem einstaklinga. Rannsóknin gaf einnig til kynna að fólk með þroskahömlun fái takmarkað vald yfir litlum sem stórum ákvörðunum er tengjast atvinnu þeirra.

3.2.1. Atvinna og fólk með þroskahömlun

Einn mikilvægasti þáttur fullorðinsáranna er atvinna. Í öllum menningarheimum fylgir fullorðinshlutverkinu tegund af vinnu sem skilar einhverju til samfélagsins (Arnett, 2007). Rannsóknir sýna að fólk með þroskahömlun nýtur ekki sömu tækifæra á atvinnumarkaði og eru líklegri til þess að festast í láglounastörfum og á aðgreindum vinnustöðum. Einnig er stór hópur fólks með þroskahömlun atvinnulaust (t.d. Dóra S. Bjarnason, 2008; Hendey og Pascall, 2001; Hendey, 1998).

Fræðimenn hafa lengi velt því fyrir sér hvaða þættir það eru sem skipta okkur máli þegar kemur að atvinnu. Lengi var talið að ástæðan fyrir því að fólk stundaði vinnu væri einungis efnahagsleg. Um miðja síðustu öld kom þó annað í ljós. Morse og Weiss (1955) fóru af stað með rannsókn þar sem þátttakendur voru spurðir að því hvort þeir myndu hætta í þeirri vinnu sem þeir voru í ef þeir fengju óvænt háa upphæð af peningum sem gerði þeim kleift að lifa þægilegu lífi án þess að þurfa að vinna. Mjög hátt hlutfall þátttakendanna svöruðu neitandi og kom þannig í ljós að atvinna getur þýtt meira en bara tekjuöflun hjá fólki.

Í rannsókn Morse og Weiss (1955) kom í ljós að félagslegir þættir skiptu ekki síður máli. Að vera virkur þátttakandi og að hafa ákveðinn tilgang hafði meira vægi en fjárhagslegur ágóði af því að vinna. Fleiri rannsóknir af þessum toga hafa verið gerðar á síðustu áratugum sem styðja þessar niðurstöður og er oft fjallað um „lottóspurninguna“ í því samhengi (t.d. Highhouse o.fl. 2010; Warr, 1982; Vecchio, 1980). Atvinna getur því haft mikil áhrif á sjálfsmynd og lífsgæði. Þannig skiptir vinnuumhverfið ekki síður máli en fjárhagslegur ávinningur (t.d. Brown og Kitchell, 2001). Rannsóknir hafa sýnt fram á að ef vinnan er áhugaverð, skemmtileg og krefjandi eru meiri líkur á að fólk sýni fram á betri vinnuárangur, meiri starfsánægju og haldist lengur í sama starfinu (Harpaz, 1990; Brown, Kitchell o.fl. 2001).

En atvinna og vinnuumhverfið geta líka haft neikvæðar afleiðingar. Harpaz (1983) bendir á að slæm vinnuskilyrði og lítil starfánægja geti haft neikvæð áhrif á einstaklinginn sjálfan, stofnunina og samfélagið sjálft. Einstaklingsáhrifin geta falið í sér neikvæð viðhorf einstaklingsins til stofnunarinnar, líkamleg veikindi og almenna óánægju með sjálfsmynd og stöðu í lífinu. Áhrifin á stofnunina geta verið á fjölda veikindadaga, minni vinnuárangur og þar af leiðandi auknum kostnaði á ýmsum sviðum.

En hvað er það sem gerir atvinnu þýðingarmikla fyrir einstaklinginn? Rosso, Dekas og Wrzesniewski (2010) leggja fram þrjá þætti sem hafa áhrif á þá þýðingu sem einstaklingurinn leggur í vinnuna sína. Í fyrsta lagi er það sjálfsmynd einstaklingsins. Starfsferill mótar sjálfsmynd einstaklings og gefur honum ákveðið hlutverk. Í öðru lagi er það samband einstaklingsins við annað fólk. Hér er átt við samstarfsfólk, stjórnendur, að vera meðlimur í ákveðnu samfélagi, og fjölskylduna. Jákvæð samskipti við samstarfsfólk og stjórnendur hafa áhrif á það hvernig einstaklingurinn upplifir vinnuna og vinnuumhverfi sitt. Atvinna getur haft áhrif á fjölskyldulíf einstaklingsins og á hann sjálfan. Fjölskyldan getur verið stuðningur en einnig hefur atvinnan ákveðna efnahagslega þýðingu fyrir fjölskylduna þar sem einstaklingurinn þarf að sjá fyrir henni. Í þriðja lagi eru það vinnuverkefni sem einstaklingurinn þarf að sinna sem hafa áhrif á hvaða þýðingu hann leggur í vinnuna. Þrátt fyrir að félagslegir þættir atvinnu gegni mjög stóru hlutverki í lífi fólks, sjálfsmynd þeirra og lífsgæðum má ekki gleyma efnahagslega ávinningnum sem atvinna færir einstaklingnum. Laun eru þekktasta hvatning stofnana til starfsmanna sinna.

Þau geta einnig fært einstaklingnum ákveðna viðurkenningu á að vera mikilvægur starfsmaður sem sinnir starfi sínu vel (Gunawan og Amalia, 2015).

Eins og áður hefur komið fram vega sjálfstæði og atvinna einna hæst varðandi fullorðinshlutverkið (Priestley, 2003). Fólk með þroskahömlun hefur orðið fyrir mikilli mismunun, bæði hvað varðar sjálfstæði og atvinnu (Baron o.fl. 2002). En það er ekki aðeins félagslegi skilningurinn á því hvað felst í því að vera fullorðinn sem hefur áhrif á takmörkun fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinum. Einnig spilar inn í hvaða áherslur samfélagið leggur á atvinnu og hvað atvinna stendur fyrir. Barnes og Mercer (2005) telja að ein af þeim samfélagslegu hindrunum sem fatlað fólk verður fyrir á vinnumarkaði sé efnahagsstefna kapítalismans. Síðasta öld einkenndist af mikilli þróun og breytingum í atvinnumálum og á því hvernig litið er á atvinnu. Iðnbyltingin hafði í för með sér breytingar á heimsmynd vestrænna ríkja um atvinnu og með henni urðu til flóknari skipulagsheildir og þeim fylgdi flóknara stigveldi. Til þess að komast ofar í stigveldinu var gerð krafa um menntun og hæfni. Fólk valdi sér starfsferil (e. *career*) með möguleika á starfsþróun (e. *work development*) (Blustein, 2006).

Fljótlega verður svo til hugmyndin um hinn fullkomna starfsmann (e. *ideal worker*). Hinn fullkomni starfsmaður vinnur langan vinnudag, aðlagar líf sitt að vinnunni og er tilbúinn að færa sig til eða ferðast eins mikið og vinnan krefst af honum (Acker, 1990). Þessar hugmyndir um hver telst vera góður starfskraftur hafa verið mjög ríkjandi í vestrænum heimi síðustu áratugi. Þetta hefur gert það að verkum að næstum ógerlegt er fyrir ákveðna hópa í samfélaginu að uppfylla þau skilyrði sem krafist er til þess að teljast góður starfsmaður (Kelly o.fl., 2010). Barnes (2000) bendir á að atvinna sé félagslega mótað fyrirbæri og þess vegna ætti að vera auðvelt að móta fyrirbærið upp á nýtt svo það taki mið að ólíkri getu og þörfum einstaklinga.

Fatlað fólk, og þar á meðal fólk með þroskahömlun, hefur í gegnum tíðina fallið illa að þessari skilgreiningu um hvað góður starfsmaður felur í sér. Það er þó ekki það eina sem hefur haft áhrif á stöðu fatlaðs fólks á vinnumarkaði, en það sem hefur einnig skipt máli er hvernig góð vinna er mæld. Áherslan á skilvirkni (e. *efficiency*) og afkastagetu (e. *productivity*) þegar kemur að vinnu hefur einnig spilað inn í þegar kemur að ákveðinni útilokun fatlaðs fólks á vinnumarkaði (Foster og Wass, 2013; Barnes og Mercer, 2005; Barnes, 2000).

Enginn vafi leikur á því hversu mikilvæg atvinna er. Hún er grundvöllur fyrir samfélagsþátttöku og takmörkun fólks með þroskahömlun á atvinnumarkaðinn hefur leitt af sér ákveðna útilokun þeirra frá virkri þátttöku (UPIAS, 1976; WHO, 2011). Eins og komið hefur fram hefur verið reynt að vinna gegn þessari útilokun, til dæmis með lagasetningum og auknum úrræðum til þess að aðstoða fólk við að komast inn á vinnumarkaðinn. Í reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks nr. 376/1996 er kveðið á um úrræði sem eiga að efla fatlað fólk á atvinnumarkaði. Samkvæmt reglugerðinni ber stjórnvöldum að reka tvenns konar úrræði sem hægt er að skilgreina sem aðgreinda vinnustaði. Það eru hæfingastöðvar og verndaðir vinnustaðir. Reglugerðin hefur ekki tekið neinum breytingum frá því að hún tók gildi árið 1996 og þrátt fyrir aldur hennar hefur lítil framþróun átt sér stað frá gildistöku.

Vinnumálastofnun fer með yfirstjórn vinnumiðlunar á Íslandi og býður auk þess upp á þjónustu fyrir fólk með skerta starfsgetu. Meðal þjónustuúrræða Vinnumálastofnunar er Atvinna með stuðningi (AMS) og vinnusamningur öryrkja um endurgreiðslusamning við atvinnurekendur. Atvinna með stuðningi felur í sér þátttöku á almennum vinnumarkaði þar sem einstaklingurinn fær þann stuðning sem til þarf, eins lengi og þörf er á til þess að geta unnið á almennum vinnumarkaði (Vinnumálastofnun, e.d.). AMS og reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks kveða á um að aðgreindir vinnustaðir eigi aðeins að vera tímabundið úrræði. Einnig kveður reglugerðin á um að starf á almennum vinnumarkaði eigi alltaf að ganga öðrum úrræðum framár.

Í þingsályktun um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 segir að markmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks eigi að byggjast á því að virðing sé borin fyrir fötluðu fólki og að fatlað fólk sé hluti af mannlegum breytileika. Eitt af undirmarkmiðum áætlunarinnar er að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Framkvæmdin eiga meðal annars að fela í sér fjölgun atvinnumöguleika. Fara á þrjár leiðir til þess að ná þessum markmiðum á þessu tímabili. Í fyrsta lagi verður atvinnurekendum veitt fræðsla og ráðgjöf um starfsfólk með fötlun. Í öðru lagi ætla stjórnvöld að byggja brú milli framhaldsskóla, háskóla og atvinnulífsins. Í þriðja lagi á að vinna að betri atvinnumöguleikum fyrir fatlað fólk og felur það meðal annars í sér greiðari leið á vinnumarkað með úrræðum eins og AMS (Þingskjal 1000, 2016–2017).

Það hefur þó sýnt sig að lagasetningar skila sér ekki í atvinnumálum fatlaðs fólks. Foster og Wass (2013) rannsökuðu stöðu fatlaðra starfsmanna í Bretlandi og hvort að vinnuveitendur væru viljugir til þess að aðlaga vinnuna að getu starfsmannanna. Svo virtist ekki vera þrátt fyrir breskar lagasetningar um skyldur vinnuveitenda til að geta aðlagað vinnuumhverfið að ólíkum þörfum starfsmanna. Með því að aðlaga vinnuumhverfi að fötluðu fólki er stuðlað að því að það standi ekki illa að vígi. Foster og Wass benda á að málið sé flóknara en svo að hægt sé að bæta það með lagasetningu. Ríkjandi staðalmyndir um hvað sé góður starfskraftur, gildi sem fela í sér afköst og skilvirkni og vinnustaðamenning þurfi ekki síður að breytast. Barnes (2000) tekur undir þetta sjónarmið um að vandinn liggi í skilgreiningu og áherslu samfélagsins á vinnu. Einnig telur Barnes stjórnvöld horfa framhjá alvöru hindrunum sem standa í vegi fyrir atvinnuþátttöku fatlaðs fólks, sem eru aðgengi, samgöngur og skortur á upplýsingum.

3.3. Umræður og samantekt

Þegar 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um vinnu og starf er skoðuð er ýmislegt sem þarf að hafa í huga svo mikilvægi greinarinnar komist til skila. Þar á meðal er vert að hafa í huga hversu þýðingarmikil atvinna er fólki. Sjálfstæði og atvinna eru þeir þættir sem skipta mest sköpum þegar fólk kemst á fullorðinsárin. Þetta eru þeir þættir sem miðað er við þegar fullorðinshlutverkið er skoðað féglagslega en ekki út frá aldri. Þættirnir hafa verið mjög takmarkaðir fyrir fólk með þroskahömlun og leitt til ákveðinnar útilokunar, sérstaklega í ljósi þeirra úreltu hugmynda um að fatlað fólk séu eilíf börn sem geta ekki séð um sig sjálf eða tekið sjálfstæðar ákvarðanir.

Í köflunum hér að framan hefur verið fjallað um atvinnu og fólk með þroskahömlun. Fólk með þroskahömlun hefur í gegnum tíðina ekki fengið sömu tækifæri og aðrir á virkri þátttöku á almennum vinnumarkaði og hafa orðið fyrir útlökun á vinnumarkaði (t.d. Östlund og Johansson, 2018). Enginn vafi liggur á því hversu mikilvæg atvinna er fyrir fullorðið fólk, bæði efnahagslega og félagsegla (t.d. Brown og Kitchell, 2001). Sú hugmyndafræði að fólk með þroskahömlun sé ekki fært til þess að vinna og þurfi frekar á umönnun að halda (t.d. Oliver, 1996) hefur spilað stórt hlutverk í útskúfun þeirra á vinnumarkaði (Priestley, 2003). Þegar nýjar hugmyndir um fötlun, sem meðal annars birtast í breska félagslega líkaninu og hugmyndinni um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku,

litu dagsins ljós varð mikil breyting á viðhorfum til fatlaðs fólks og þeirri mismunun sem fatlað fólk hefur orðið fyrir.

Breska félagslega líkanið fjallar sérstaklega um útilokun fatlaðs fólks á vinnumarkaði og þær samfélagslegu hindranir sem fatlað fólk þarf og hefur þurft að takast á við (t.d. Barnes, 2000; Barnes og Mercer, 2006; Östlund og Johansson, 2018). Meðal þeirra aðgerða sem stjórnvöld hafa notað til þess að reyna að auka atvinnuþáttöku fatlaðs fólks er breytt löggjöf þar sem áhersla er lögð á inngildingunni fatlaðs fólks. Löggjöfin hér á landi hefur breyst í takt við nýjar hugmyndafræði og í nýrri löggjöf var kveðið á um að reka ætti bæði hæfingu, sem var með því markmiði að þjálfa fólk til þess að komast í launaða vinnu, og verndaða vinnustaði. Ný hugmyndafræði fól einnig í sér að fatlað fólk ætti að hafa tækifæri til þess að komast á almenna vinnumarkaðinn með stuðningi frá Vinnumálastofnun í formi AMS. Síðast en ekki síst var kveðið á um í reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks að aðgreind úrræði ættu að vera tímabundin og vinna á almennum vinnumarkaði ætti að standa frammar öðrum kostum. Þrátt fyrir löggjöfina sem stuðla á að inngildingunni fatlaðs fólks á atvinnumarkað virðast atvinnumál fatlaðs fólks, og þá sérstaklega fólk með þroskahömlun, hafa staðið í stað í áratugi. Aðgreindir vinnustaðir lifa góðu lífi og fólk með þroskahömlun virðist festast þar.

Löggjöfin hefur því ekki skilað sér og vinnur stór hópur fólks með þroskahömlun á aðgreindum vinnustöðum, og svo virðist sem erfitt sé fyrir þá einstaklinga að komast inn á almenna vinnumarkaðin (t.d. Kristjana Jöcumsen og Rannveig Traustadóttir, 2015). Þegar samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður löggildur hér á landi ættu réttindi fatlaðs fólks á vinnumarkaði að vera mjög skýr. Það skal teljast mjög ólíklegt að þrátt fyrir löggildingunni samningsins verði aðgreindum vinnustöðum lokað. Það er því áhugavert að skoða hversu vel aðgreindir vinnustaðir falla að samningnum. Ef aðgreindir vinnustaðir eru skoðaðir út frá 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og þeim fræðum sem hér hefur verið fjallað um er hægt að draga saman nokkra þætti sem þurfa að skila sér í starfsemi þeirra svo þeir skili þeim ávinningi sem inngildingunni fatlaðs fólks á vinnumarkað felur í sér.

Í fyrsta lagi er það að réttur einstaklingsins til að velja sér atvinnu sé tryggður. Eins og áður hefur komið fram felur inngildingunni í sér rétt einstaklingsins á samfélagslegri þátttöku og jöfnum tækifærum á við aðra. Til þess að hafa jöfn tækifæri á við aðra þarf að tryggja að

einstaklingurinn fái að taka sjálfstæðar ákvarðanir sem eru upplýstar. Til þess að sjá hvernig sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins er tryggður þegar kemur að vali á atvinnu þarf að skoða aðdragandann að því að einstaklingurinn hóf störf á aðgreindum vinnustað. Inngilding myndi fela í sér að einstaklingurinn hefði valið sér það starf en ekki að atvinnutækifæri hans séu takmörkuð við slíkt úrræði. Með því að takmarka val einstaklingsins við aðgreinda vinnustaði er verið að stuðla að útilokun.

Í öðru lagi er það vinnuumhverfið á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk og hvernig það vinnur að inngildingu fatlaðs fólks á við aðra á vinnumarkaði. Vinnuumhverfið hefur áhrif á samfélagslega stöðu einstaklingsins, en svo að það stuðli ekki að útilokun fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað þarf að tryggja að það sé á við almenna vinnumarkaðinn þar sem vinnuskilyrðin fela í sér aðgengi, öryggi og vellíðan einstaklingsins. Einnig þarf að huga að því að einstaklingurinn sé metinn af verðleikum þar sem tekið er tillit til ólíkra þarfa og getu.

4. Framkvæmd rannsókna

Í þessum kafla verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar. Rannsókinin byggir á eiginlegum rannsóknarhefðum og stóð rannsóknartímabilið frá september 2019 þar til gagnagreiningu lauk í maí 2020. Til að byrja með verður fjallað um markmið og rannsóknarspurningar. Þar á eftir verður sagt frá rannsóknaraðferðunum sem rannsóknin byggir á, hvernig staðið var að vali á þátttakendum og hvernig gagnaöflun og greining fór fram. Í lokin verður farið yfir siðferðileg álitamál sem viðkomu rannsókninni.

4.1. Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið þessarar rannsóknar er að varpa ljósi á hvernig inngilding fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað birtist á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Samningur Sameinuðu þjóðanna var hafður til hliðsjónar og þá sérstaklega 27. gr. samningsins um vinnu og starf. Samningurinn leggur áherslu á samfélagslega inngildingu fatlaðs fólks og er fjallað um leiðir sem aðildarríki þurfa að fara til þess að tryggja rétt fatlaðs fólks til jafns við aðra. Áhersla var lögð á að varpa ljósi á stöðu fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum til þess að sjá hvort og þá hvaða hindranir liggja að baki inngildingu fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn.

Til þess að ná þessum markmiðum var 27. gr. samningsins brotin niður og eftirtaldir þættir hafðir að leiðarljósi við greiningu gagnanna: réttur til að velja sér atvinnu, aðgengi, mismunun, vinnuskilyrði, atvinnutækifæri og tekjur. Lagðar voru fram tvær rannsóknarspurningar sem endurspeglu innihaldi greinarinnar á sem bestan hátt þegar kemur að inngildingu fatlaðs fólks á atvinnumarkað, auk þeirra fræðilegu þátta sem fjallað var um í köflunum hér fyrir ofan. Rannsóknarspurningarnar voru:

1. Hvernig birtist sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins í vali á atvinnu?
2. Að hvaða leyti hefur vinnumhverfið á aðgreindum vinnustöðum áhrif á inngildingu og útilokun fatlaðs fólks á atvinnumarkaðinn?

4.2. Eiginlegar rannsóknaraðferðir

Eiginlegar rannsóknir leggja áherslu á að afla þekkingar á upplifun fólks á lífi sínu og út frá ákveðnum aðstæðum eða fyrirbærum og byggja á aðleiðslu (Taylor, Bogdan og DeVault, 2016). Fræðileg undirstaða rannsóknarinnar var eins og áður segir félagsleg

mótunarhyggja þar sem hún byggir á þeirri hugmynd að raunveruleikinn sé félagslega mótaður (Creswell og Poth, 2018). Þar sem ekki er verið að leita að einum réttum sannleika heldur er ætlunin fremur að skoða skilning og merkingu einstaklinganna á aðstæðum sínum á aðgreindum vinnustað áttu eigindlegar rannsóknir vel við. Meðal helstu einkenna eigindlegra rannsókna samkvæmt Creswell og Poth (2018) eru að þær fara fram í eðlilegu umhverfi þátttakenda og er rannsakandinn helsta rannsóknartækið. Fókusinn er settur á skilning á reynslu þátttakenda og áherlan lögð á aðstæður þeirra.

Ein algengasta aðferð eigindlegra rannsókna eru opin viðtöl (e. *in-depth interviews*) og var sú aðferð notuð við þessa rannsókn. Gagna var aflað með 7 viðtölum sem voru hljóðrituð og afrituð orðrétt á tölvutækt form. Opin viðtöl eru ein aðferð til þess að afla rannsóknargagna, en með þeim er hægt að fá innsýn í reynslu og upplifun fólks. Einnig geta opin viðtöl gefið innsýn í hvaða merkingu og skilning þátttakendur leggja í ákveðna þætti, sem í þessu tilviki eru sérhæfðir vinnustaðir fyrir fatlað fólk (Taylor, Bogdan og DeVault, 2016).

4.3. Val á þátttakendum

Markmiðsúrtak (e. *purposeful sampling*) var notað við val á þátttakendum þar sem áherslan er lögð á að fá þátttakendur sem geta gefið upplýsingarík viðtöl um reynslu og upplifun sína af sérhæfðum vinnustöðum fyrir fatlað fólk (Palinkas o.fl., 2016). Lagt var upp með að fá þátttakendur af báðum kynjum sem unnu á mismunandi landsvæðum. Vegna ástandsins í samfélaginu sökum Covid-19 veirunnar var það ekki mögulegt. Þátttakendurnir voru þrír forstöðumenn á sérhæfðum vinnustöðum fyrir fatlað fólk, tvær konur sem unnu á höfuðborgarsvæðinu og einn karlmaður sem vann í litlu bæjarfélagi úti á landi. Í kjölfarið voru tekin þrjú viðtöl við þrjá karlmenn með þroskahömlun og vinna á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk. Þeir eru þó á misjöfnum aldri og með mismunandi starfsaldur og starfsreynslu. Til þess að dýpka betur skilninginn á því hvernig það er að vera einstaklingur með þroskahömlun á vinnumarkaði var einnig tekið viðtal við konu sem er með þroskahömlun, en hún starfar á almenna vinnumarkaðnum. Starfsreynsla hennar er fjölbreytt, en hún hefur unnið á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk, verið í atvinnu með stuðning (AMS) og vinnur núna sem leiðbeinandi í dagþjónustu fyrir fatlað fólk. Einnig hefur hún verið virkur þátttakandi í réttindabaráttu fólks með þroskahömlun á

Íslandi. Hér fyrir neðan verður þátttakendum lýst í fáeinum orðum. Nöfnum þeirra sem og vinnustöðum hefur verið breytt svo ekki sé hægt að persónugreina þá.

- *Berglind:* Berglind vinnur á vinnuþjálfunarstöð fyrir fatlað fólk á höfuðborgarsvæðinu. Hún hefur langa starfsreynslu sem þroskaþjálfari og hefur unnið sem forstöðumaður á vinnuþjálfunarstöðinni í tæp 3 ár.
- *Hrefna:* Hrefna er forstöðumaður á vernduðum vinnustað fyrir fatlað fólk á höfuðborgarsvæðinu. Hún hefur unnið við atvinnumál fatlaðs fólk í um 30 ár.
- *Gunnar:* Gunnar er forstöðumaður á hæfingar- og vinnustöð fyrir fatlað fólk í litlu sveitarfélagi á landsbyggðinni. Hann hefur unnið þar í um áratug sem forstöðumaður.
- *Aron:* Aron er 43 ára og vinnur á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk. Hann hefur unnið þar í 25 ár. Fyrir nokkrum árum vann Aron einnig í hlutastarfi á almenna vinnumarkaðnum sem aðstoðarmaður húsvarðar hjá íþróttafélagi. Aron notar hjólastól.
- *Birkir:* Birkir er 29 ára og vinnur á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk. Hann hefur unnið þar í 9 ár. Birkir hefur aldrei unnið á almennum vinnumarkaði.
- *Fannar:* Fannar er 26 ára og vinnur á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk. Hann hefur unnið þar í 6 ár. Fannar er einnig í 25% vinnu á almennum vinnumarkaði í Atvinnu með stuðning.
- *Anna:* Anna vinnur sem félagsliði á almennum vinnumarkaði og hefur gert það í tvör ár. Hún er með þroskahömlun og hefur verið virk í mannréttindabaráttu fólks með þroskahömlun á Íslandi. Anna hefur fjölbreytta starfsreynslu og hefur meðal annars unnið á sérhæfðum vinnustað fyrir fatlað fólk og í verslun á almennum vinnumarkaði í gegnum Atvinnu með stuðning.

4.4. Gagnaöflun og greining gagna

Gagnaöflun hófst haustið 2019. Nýtti ég námskeiðið Eigindlegar I til þess að hefja ferlið og voru tekin þrjú opin viðtöl við forstöðumenn á aðgreindum vinnustöðum. Verkefnið

þróaðist síðan út frá þeim gögnum og var haldið áfram með gagnaöflun á vorönninni 2020. Þá voru tekin fjögur opin viðtöl við fólk með þroskahömlun. Allir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina. Mismunandi kynningarbréf voru send á forstöðumenn (sjá viðauka 1) og fatlaða starfsmenn (sjá viðauka 2). Einnig var útbúið kynningarbréf á auðlesnu málu (sjá viðauki 3). Stuðst var við viðtalsramma en var hann einnig mismunandi eftir viðmælendum eftir því hvort að um forstöðumann (sjá viðhengi 4) var að ræða eða fatlaðan starfsmann (sjá viðhengi 5). Allir þátttakendurnir skrifuðu undir samþykkis- og trúnaðaryfirlýsingu sem var líka mismunandi eftir þátttakendum (sjá viðhengi 6 og 7). Þátttakendum var einnig boðið að fá samþykkis- og trúnaðaryfirlýsingu á auðskyldu máli (sjá viðhengi 8).

Staðsetning viðtalana var mismunandi eftir þátttakendum. Viðtölin við forstöðumennina fóru fram á vinnustað þeirra. Tvö viðtöl við fatlaða starfsmenn fóru fram á heimili viðmælenda. Síðustu tvö voru mjög óhefðbundin, vegna samkomubanns og Covid-19 veirunnar, en þau fóru fram í gegnum fjarskiptaforrit.

Öll viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt í tölvu. Stuðst var við vinnulag grundaðrar kenningar (e. *grounded theory*) við upphafsgreiningu. Gagnagreiningin felur í að gögn eru kóðuð samhliða og eftir gagnaöflun. Vinnuferli grundaðrar kenningar eru mjög öguð þar sem rannsakandinn fer frá einu skrefi í það næsta og er áherslan lögð á að greina reynslu og ferli. Eftir gagnaöflun er farið í upphafskóðun (e. *initial coding*) sem felur í sér nákvæma greiningu á gögnunum. Upphafskóðunin er mjög ítarleg þar sem rannsakandinn rýnir í gögnin, orð fyrir orð, línu fyrir línu. Í kjölfarið er markviss kóðun (e. *focused coding*) gerð, en með henni er rýnt í upphafskóðunina með það að markmiði að finna sterkustu kóðana eða þá kóða sem einkenna gögnin best. Mikilvægt er að greina gögnin sem fyrst og leyfa þeim þannig að stýra frekari gagnaöflun. Eitt af meginéinkennum vinnulags grundaðrar kenning er sífelldur samanburður gagnanna þar sem farið er yfir þá þætti sem tengja gögnin saman og hvað er ólíkt með þeim (Charmaz, 2006).

Við úrvinnslu gagnanna var einnig stuðst við túlkunarfræðilega greiningu (e. *hermeneutics*). Í henni felst ákveðið ferli þar sem settar eru fram ákveðnar túlkanir og þær svo prófaðar á gögnunum (Creswell og Poth, 2018). Í þessu tilfelli var lagt upp með ákveðnar spurningar og leitast var svara frá gögnunum sjálfum. Þetta getur falið í sér

nýjar skilgreiningar á rannsóknarspurningunum, en rannsóknaspurningarnar voru sífelld að breytast í gegnum rannsóknarferlið og nýjar túlkanir prófaðar á gögnunum.

4.5. Siðferðileg álitamál

Í eiginlegum rannsóknum geta komið upp margvísleg siðferðileg álitamál. Þetta á sérstaklega við þegar rannsaka á reynslu viðkvæmra hópa í samfélaginu. Af þeim sökum var farið eftir vísindasiðareglum Háskóla Íslands og umsagnarbeiðni send til Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands. Niðurstaða nefndarinnar var að rannsóknin stangast ekki á við vísindasiðareglur og því var ekki mælt gegn henni.

Í þessari rannsókn voru nokkrir þættir sem hafa þurft sérstaklega í huga. Þegar kom að viðtölum við forstöðumenn var það í fyrsta lagi reynsla rannsakanda sem þroskajálfi á aðgreindum vinnustað fyrir fatlað fólk sem hefði getað haft áhrif á viðtölin sem voru tekin. Tilfinningar og skoðanir á málefnum hefðu þannig getað stýrt viðtalinu. Í öðru lagi var verið að rannsaka viðkvæma þjónustu. Eins og á við um flest störf sem snúa að þjónustu við fólk getur málið verið viðkvæmt og þurft að varast það að einblína á einstök mál heldur frekar að reyna að einblína á heildarmyndina. Í þriðja lagi voru það valdatengsl milli rannsakanda og þátttakenda, en rannsakandi þurfti að vera mjög meðvitaður um stöðu sína gagnvart viðmælendum. Lögð var áhersla á að koma efninu til skila án þess að fagmaðurinn sem rætt var við upplifiði að verið væri að gagnrýna hans störf eða starfsemina sem hann sinnir. Í fjórða lagi er það trúnaður. Þroskajálfar eru lítil fagstétt og því getur verið auðvelt að persónugreina viðmælendur þrátt fyrir nafnleynd og því þarf að vanda vel til verka við að gera gögnin eins ógagnsæ og mögulegt er.

Svipaðir þættir áttu við í viðtölum við fatlaða starfsmenn á sérhæfðum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Samkvæmt Sigurði Kristinssyni (2013) eru fjórar höfuðreglur sem rannsakandi þarf að fara eftir þegar kemur að siðferðilegum álitamálum í rannsóknum; sjálfræðisreglan, skaðleysisreglan, velgjörðareglan og réttlætisreglan. Þessar reglur voru hafðar að leiðarljósi í rannsókninni allri. Tryggja þurfti að ákvörðun þátttakenda væri upplýst. Áhersla var lögð á að þátttakendur vissu hvað það var sem verið var að rannsaka og hvernig rannsóknin yrði í framkvæmd. Markmið rannsóknarinnar voru útskýrð fyrir þeim á skilmerkilegan hátt og þeir upplýstir um alla þá kosti og galla sem gátu falist í þátttöku. Einnig var réttur þeirra til að hætta í rannsókninni á hvaða tímapunkti sem er útskýrður rækilega. Þátttakendum var einnig boðið að fá náinn aðstandenda til þess að fara yfir

kynningarbréf og samþykkisyfirlýsingu rannsóknarinnar. Í öðru lagi er það skaðleysisreglan. Grundvöllurinn fyrir þátttöku er að einstaklingar skaðist ekki af henni. Þetta er tryggt meðal annars með nafnleynd og trúnaði. Helsta áhættan í rannsókn sem þessari er að þátttakendur verði rekjanlegir. Þátttakendur þurfa oft að reiða sig mikið á fagfólk og þá sem veita þeim stuðning og þjónustu. Getur viðhorf stuðningsaðilans þannig haft mikil áhrif á þann sem fær þjónustuna. Trúnaður og nafnleynd þurfa því að standast að öllu leyti svo ekki sé hægt að nota það sem þátttakendur segja í viðtölum gegn þeim. Fólk með þroskahömlun er ekki stór hópur á Íslandi og getur verið auðvelt að greina hverjir þátttakendur eru. Það þurfti því að gæta fyllsta trúnaðar og fara allar leiðir sem hægt er að fara til þess að halda nafnleynd svo upplýsingar séu ekki persónurekjanlegar. Að þessu sögðu er helsti ávinningur rannsóknarinnar sá að ljósi verði varpað á stöðu fólks með þroskahömlun á atvinnumarkaði og þá sérstaklega á aðgreindum vinnustöðum. Niðurstöðurnar verða því vonandi til þess að einhver þróun verði á atvinnumálum fólks með þroskahömlun og stuðli þar með inngildingu þeirra í samfélaginu og í atvinnu á almennum vinnumarkaði.

5. Niðurstöður

Í þessum kafla verður farið yfir niðurstöður rannsóknarinnar. Eins og fyrr segir var markmiðið að varpa ljósi á hvernig inngilding fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað birtist á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Með því er átt við þær leiðir sem aðgreindir vinnustaðir eru að fara til þess að stuðla að virkir samfélagslegri þátttöku og atvinnu á almennum vinnumarkaði. Stuðst var við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um þær leiðir sem tryggja eiga inngildingu fatlaðs fólks á atvinnumarkaðinn og í kjölfarið voru tvær rannsóknarspurningar mótaðar.

Niðurstöðurnar skiptast í tvo meginkafla sem hafa það að markmiði að svara rannsóknarspurningunum. Fyrsti kafli fjallar um fjallar um sjálfákvörðunarrétt einstaklingsins og hvernig hann birtist í vali fatlaðs fólks á atvinnu og atvinnutækifærum. Einnig hvaða samfélagslegar hindranir hafa áhrif á takmarkanir fólks með þroskahömlun á atvinnuþátttöku og atvinnutækifærum. Annar kafli fjallar um vinnuumhverfið og hvernig það hefur áhrif á inngildingu og útilokun fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn. Öll nöfn sem koma fram í niðurstöðum eru tilbúningur til þess að tryggja nafnleynd og að upplýsingar séu ekki rekjanlegar. Þetta á einnig við um nöfn á fyrirtækjum, vinnustöðum og staðhättum.

5.1. Sjálfákvörðunarréttur fatlaðs fólks á vali á atvinnu

Hugtakið inngilding felur í sér jöfn tækifæri á við aðra samfélagsþegna. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks er kveðið á um rétt fatlaðs fólks til að velja sér atvinnu (Sameinuðu þjóðirnar, 2013). Í þessum kafla verður fjallað um sjálfákvörðunarrétt einstaklingsins við val á atvinnu og hvaða atvinnutækifæri þurfa að standa til boða svo rétturinn sé virtur. Hugtakið útilokun snýr að þeim hindrunum sem samfélagið setur fötluðu fólki sem takmarkar samfélagslega þátttöku þeirra á við aðra. Því er vert að skoða helstu samfélagslegu hindranir sem hafa áhrif á inngildingu fatlaðs fólks að vinnumarkaðnum og hvernig þær takmarka val einstaklingsins á vinnu.

5.1.1. Að velja sér atvinnu

Mikill samhljómur var hjá öllum þátttakendunum um að ekki væri um raunverulegt val að ræða þegar fólk hefur störf á aðgreindum vinnustað. Forstöðumennirnir sögðu það beint út að um úthlutun væri að ræða og taka þyrfti það sem býðst. Einnig er mikill skortur á

úrræðum og atvinnutækifærum fyrir fólk með þroskahömlun. Hrefna, forstöðumaður hjá Austri sem er verndaður vinnustaður fyrir fatlað fólk, sagði:

[...] en svo er oft bara því miður þá er það bara þannig að þú færð þetta af því að það er laust. Ekkert í rauninni endilega af því að þig langar að fara þangað sem fyrsta val. Bara það er laust og þú færð þetta úthlutað.

Í sama streng tóku hinir forstöðumennirnir. Flestir fatlaðir starfsmenn koma að vinna á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk beint eftir framhaldsskóla. Átti það við um tvo af viðmælendunum. Sá þriðji, Aron Aronsson sem er elstur, fór hins vegar beint eftir grunnskóla. Þegar þeir voru spurðir um hvernig þeir hefðu byrjað á atvinnumarkaðnum og farið þessa leið var augljóst af svörum þeirra allra að um ekkert annað var að ræða. Misjafnt var þó hvernig vinnustaðurinn var kynntur fyrir þeim. Aron sagði meðal annars: „Ég hélt bara fyrst að þetta væri eitthvað skólatengt bara og var ekkert mikið að þæla í því og svo var bara kom [kennarinn] og kom og talaði við mig og svo bara bauð mér að koma inn og bara já.“

Birkir hóf störf beint eftir framhaldsskólann. Kynning nemenda á vinnumarkaðnum sneri aðeins að öðrum aðgreindum úrræðum:

A: [...] þegar ég var í fjölbraut þá var það þannig að þá upp í skólanum þá hann [kennarinn] sem var einn kennari þarna upp frá. Hann fór með okkur alltaf sem svona að prufa að vinna einhvers staðar annars staðar.

R: Já okei, hvar?

A: Í Austri [aðgreindur vinnustaður fyrir fatlað fólk].

R: [...] já fór hann eitthvað annað með ykkur?

A: Nei bara þangað.

Fannar, líkt og Birkir, tók sín fyrstu skref á atvinnumarkaðnum á aðgreindum vinnustað. Stuttu eftir að hann byrjaði fór hann að sækjast eftir því að komast í atvinnu á almennum vinnumarkaði: „[...] þá buðu þeir mér annan verndaðan vinnustað til að vinna á svo um

leið þá sagði ég nei ég vinn þegar á vernduðum vinnustað og er ekki tilbúin til að vinna á fleirum, ég vil bara fá vinnu á almenna vinnumarkaðnum.“

Fatlað fólk sem starfar á aðgreindum vinnustöðum virðist hafa takmarkað vald yfir því hvort það vinni þar eða ekki. Allir forstöðumennirnir gátu nefnt dæmi þar sem einstaklingur vildi ekki vinna á tilteknum stað en ekkert annað virtist vera í boði. Hrefna nefndi dæmi um unga stelpu sem kláraði starfstengt diplómunám fyrir fólk með þroskahömlun hjá Háskóla Íslands:

[...] og hún til dæmis var að klára diplómunámið núna í vor og ætlaði ekkert að koma hingað aftur. Þannig að og það hefur, hún er rosalega ánægð þegar hún er komin. En það var rosalega erfitt fyrir hana að koma, af því að hún upplifir sig ekki, hún samsvarar sér ekki með hópnum en hún á samt vini hérna.

Berglind, sem er forstöðumaður á vinnuþjálfunarstöð fyrir fatlað fólk, nefndi svipað dæmi:

Við einmitt fengum eina stelpu til baka, hún var búin að vera vinna í [verslun] inni á lagernum og svo var bara einhver samdráttur og þau lenda því miður oft í því og hún sem sagt kom tímabundið hingað til baka og það var alveg svakalega erfitt. Hún grét á hverjum einasta degi því henni fannst bara, sko hún var búin að vera hér þannig að sko að það kemur alveg líka fyrir að þau sko þeim langar ekki, ég meina þetta er bara svona eins og námskeið sem að þau eru búin með og þau þurfa ekki þeim finnst þau ekki þurfa að vera lengur hér.

Þegar innt var eftir því hvort að engar aðrar leiðir hefðu staðið til boða, eins og atvinnuleysisbætur, var Berglind ekki viss um hvort að það hefði staðið stelpunni til boða. Hægt er að draga tvær ályktanir út frá þessum dæmum. Í fyrsta lagi virðast aðrar reglur eiga við fatlað fólk sem missir vinnuna en þær seim eiga við ófatlað fólk. Þegar ófatlað fólk missir vinnuna stendur þeim til boða að fara á atvinnuleysisbætur. Í þessum tilfellum virðist ekkert annað standa þessum stelpum til boða en að bíða í úrræði sem þær vilja augljóslega ekki vera í.

Í öðru lagi lýsir þetta þeim greinarmun sem starfsfólk á aðgreindum vinnustöðum gerir á milli þessara aðgreindra úrræða og atvinnu á almenna vinnumarkaðnum. Í þessu tilviki er litið á aðgreinda vinnustaðinn sem tímabundið úrræði sem felur mögulega í sér ákveðna þjálfun. Atvinna á almennum vinnumarkaði er starf sem felur í sér ákveðinn starfsframa. Af gögnunum að dæma er atvinna á almennum vinnumarkaði vel metin og eftirsóknarverð. Því má segja að bæði frá sjónarhorni fagaðilanna og starfsmannanna að verið sé að taka stórt skref fram á við þegar því markmiði er náð. Það er því ákveðið skref aftur á bak þegar fólk fer aftur á aðgreindan vinnustað. Gunnar, sem er forstöðumaður á hæfingarstöð í litlu bæjarfélagi úti á landi, sagði:

[...] svo getur líka komið svona þú ert að stíga þetta skref og þér finnst þú vera stíga flott skref og ekki spurning, en síðan gengur það ekki upp af ýmsum ástæðum [...] svo kannski gat auðvitað komið tímabil að þeim fyndist það fara aftur í fjölinna að það væri svo að stíga niður sko þetta getur alveg gerst [...].

Forstöðumennirnir sem tóku þátt í rannsókninni voru allir mjög meðvitaðir um takmörkun fatlaðs fólks til þess að velja sér atvinnu. Einnig benda niðurstöðurnar til þess að fatlað fólk áttar sig ekki á því að þau geti haft áhrif á daglegt líf í gegnum val. Þetta gæti orsakast af því að fatlað fólk hefur almennt mjög takmarkað rými til þess að nýta sjálfsákvörðunarrétt sinn þegar kemur að stórum ákvörðunum í lífinu. Fatlað fólk þarf að taka þeim úrræðum sem þeim býðst. Hrefna segir að markvisst var farið í að móta starfsemina á vinnustaðnum á þann hátt að þótt að fólk hafi ekki endilega valið að vinna á þessum stað hefði það að minnsta kosti val um hvernig vinnudeginum er háttað:

[...] að gera þeim [starfsmönnunum] grein fyrir því að þau hafa stundum val um það sem þau vilja gera. Þau þurfa ekki alltaf að gera það sem okkur finnst að þau eigi að gera. Heldur að þau hafi val um það. Og geta sagt okkur það. [...] og það er líka til að efla þau sjálf og við reynum að hjálpa þeim í að gera það og þau [starfsmennirnir] reyndar eru orðin bara drullu góð í því að hafa skoðanir á því hvað þau vilja gera [...].

5.1.2. Atvinnutækifæri

Atvinnutækifæri helst í hendur við val fólks með þroskahömlun á atvinnu. Ungt fatlað fólk fer úr sérúrræðum í framhaldsskólum yfir í sérúrræði á vinnumarkaði án þess að prófa sig áfram í hinum og þessum störfum. Það þykir sjálfsagt mál að ófötlud ungmenni prófi sig áfram í ýmsum störfum áður en þau taka endanlega ákvörðun um hvar þau lenda svo í framtíðinni. Þessi atvinnutækifæri eru ekki til staðar fyrir margt ungt fólk með þroskahömlun.

Mikill skortur er á atvinnutækifærum fyrir fólk með þroskahömlun, bæði þegar kemur að vinnu á aðgreindum vinnustað og á almenna vinnumarkaðnum. Niðurstöðurnar gefa til kynna að eins og staðan er í dag, í núverandi kerfi, hefst atvinna fólks með þroskahömlun í sérhæfðum úrræðum og þar endar starfsferillinn yfirleitt líka. Í öllum viðtölunum kom fram að fólk stoppi almennt lengi í sérhæfðum úrræðum. Ástæðan er skortur á atvinnutækifærum og viðeigandi stuðningur á almennum vinnumarkaði. Hrefna segir til dæmis:

[...] þú ert kannski búinn að vera vinna í 20 ár á hæfingarstöð af því að við vitum alveg að þótt að hæfingarstöð á ekki að vera stoppustöðin þá er það bara búið að vera stoppustöðin í öll þessi ár og þú kemur inn á einhvern stað og þú ert þar næstu 30–40 árin [...].

Í vinnuþjálfunarstöðinni Bergi, þar sem Berglind er forstöðumaður, er þó yfirmarkmiðið með starfseminni að fólk fari út á almenna vinnumarkaðinn. Þó bendir Berglind á að í einhverjum tilfellum sé það ekki niðurstaðan. Ástæðan liggur í í færni einstaklingsins. Sú hefð sem virðist vera ríkjandi er sú að fólk þarf að búa yfir ákveðni færni og getu til þess að komast á almenna vinnumarkaðinn. Ef hún er ekki til staðar verður niðurstaðan almennt sú að fólk vinnur alla starfsævina á aðgreindum vinnustöðum.

Biðlistar eru alls staðar langir og kom endurtekið fram að til þess að fólk komist inn þurfi beinlínis einhver að deyja því það eru svo fáir sem komast á almenna vinnumarkaðinn. Allir forstöðumennirnir höfðu áhyggjur af löngum biðlistum og litlum sem engum atvinnutækifærum fyrir vissan hóp. Berglind sagði til dæmis: „[...] í raun og veru er það þannig að það þarf bara einhver að deyja til þess að einver nýr komist inn því þau eru

ekkert að fara neitt [...].“ Gögnin gáfu einnig til kynna að upplifun fatlaðra starsmanna sé eins. Sem dæmi má nefna að þegar Birkir var spurður hvort að mikið af fólki væri að hætta í Austri nefndi hann dæmi um konu sem hefði dáið síðasta haust.

Aron hefur verið í 23 ár á vinnumarkaði og í öll þessi ár hefur hann unnið á aðgreindum vinnustað. Þegar hann var búinn að vinna í 12 ár á sama staðnum fór hann að huga að því að breyta til. Ekkert varð af því, en hann sagði: „Ég held að Vatnsendi var bara svona eini vinnustaðurinn sem gat tekið á móti fólki í hjólastól þá.“ Á einum tímapunkti fór Aron þó í hlutastarf hjá íþróttafélagi sem aðstoðarmaður húsvarðar. Honum var þó sagt upp í sparnaðarskygni og hefur ekki fengið sambærileg tækifæri síðan.

Niðurstöðurnar gefa til kynna að saga Arons sé ekki eindæmi og kom oftár en ekki fram að fatlað fólk verði oft fyrir því að missa starfið um leið og einhverjar skipulagsbreytingar verði hjá stofnunum og fyrirtækjum. Það er því engin trygging fyrir því að þótt að einstaklingar komist á almenna vinnumarkaðinn á einhverjum tímapunkti að þeir þurfi ekki að snúa til baka þar sem þeir byrjuðu. Gunnar nefnir það sérstaklega hversu meðvitað fagfólk þarf að vera um að tækifærin á vinnumarkaði geti horfið á einni nóttu:

[...] Svo breytast áherslur og þá er [einstaklingurinn] kominn í uppsögn svo [einstaklingurinn] getur líka lent í uppsögn og það er raunveruleikinn. Við megum aldrei fara inn í þannig aðstæður í höfðinu á okkur að nú sé þetta bara komið, það er ekkert frekar en gagnvart einhverjum öðrum á vinnumarkaði [...].

Önnur ástæða fyrir því að fatlað fólk missir vinnuna getur verið skert vinnufærni. Hrefna benti á að:

Það er alveg hópur sem var í atvinnu með stuðning og á almennum vinnumarkaði og það kannski tengist meira að skerðingin verður meiri eftir því sem þau verða eldri og þau missa í rauninni þessa færni sem þau þurftu til þess að vinna þessi störf sem þau voru í og eru að koma hingað inn í framhaldi af því. [...] Voru kannski búin að vera í því í 10, 15 ár jafn vel en svo bara gerðist eitthvað og þau eltust [...].

Áherslan er því lög á færni eða getu einstaklingsins til að vinna. Það má lítið út af bregða svo fatlað fólk teljist ekki vera fært í vinnu. Í staðinn fyrir að auka við stuðning á almennum

vinnumarkaði eða jafnvel móta starfið að nýrri færni er fólki sagt upp. Það virðist einnig verið gengið út frá því að eðlilegast sé að fólk fari aftur í aðgreind úrræði í staðin fyrir að finna aðra atvinnumöguleika sem taka mið af getu einstaklingsins.

Lítill fjölbreytni er í þeim störfum sem eru í boði á almenna vinnumarkaðnum og er mikill skortur á fjölbreyttari atvinnumöguleikum. Oft eru þröngar kröfur um vinnugetu á þeim atvinnutækifærum sem bjóðast, eins og Berglind bendir á:

[...] Það náttúrulega er oft kannski soldið mikið svona bakherbergisvinnsla í búðunum, áfyllingar eða eitthvað þannig en þá þurfa þau líka að vera læs og kunna á tölur, að sjá að skyrið rennur út 24. og þá á það að fara aftur heldur en það sem að rennur út 20. og það er alveg flókið sko [...].

Lítill sem enginn fræðsla er á aðgreindu vinnustöðunum um atvinnu á almennum vinnumarkaði og hvernig hægt er að komast af aðgreinda vinnustaðnum yfir á þann almenna. Á verndaða vinnustaðnum þar sem Hrefna starfar er markmiðið með starfseminni ekki að starfsmenn fari á almenna vinnumarkaðinn. Til þess að geta nýtt réttinn til þess að velja sér atvinnu þurfa fatlaðir starfsmenn að vera upplýstir um stöðu og tækifæri. Hrefna sagði í því samhengi: „[...] En sko ég veit ekki hvað þau eru upplýst, ég átta mig ekki alveg á því kannski, en við svo sem erum samt alveg alltaf að tala um það annað slagið[...].“ Starfsmennirnir eru því ekki upplýstir um önnur tækifæri og upplifðu þátttakendur allir að þetta væri það eina sem stæði til boða og þekktu ekki leiðir til þess að komast á vinnumarkaðinn.

Fannar, sem vinnur í hlutastarfi á almennum vinnumarkaði, taldi fatlað fólk sem starfaði á aðgreindum vinnustöðum ekki fá nein tækifæri til þess að komast á vinnumarkaðinn. Sjálfur þurfti hann að berjast fyrir hlutastarfinu og var það ekki fyrr en mál hans komst í fjölmiðla að einhver þróun átti sér stað og taldi hann það vera lykilinn í því að hann fékk vinnu í atvinnu með stuðning. Fannar lýsti atvinnutækifærum á þennan veg: „Það er enginn sem færir þér tækifærin, maður þarf að vinna fyrir þeim með því að rífa kjaft við fjölmiðlana.“ Hann leggur samt áherslu á að það þurfi að fara kurteislega fram.

Hægt er að túlka það sem Fannar er að lýsa hér sem svo að fatlað fólk þarf að vera í ákveðnum baráttuhug til þess að komast áfram atvinnulega séð. Það er þó ekki allra að

fara í slíka baráttu og eflaust ekki allir tilbúnir að fara með mál sín í fjölmiðla. Þeir sem sitja og bíða eiga því minni möguleika á því að eitthvað verði gert í þeim málum.

5.1.3. Samfélagslegar hindranir

Þegar samfélagslegar hindranir sem hafa áhrif á takmarkanir fatlaðs fólks til atvinnu voru skoðaðar voru það helst tveir þættir sem höfðu hvað mest áhrif. Í fyrsta lagi lýstu forstöðumennirnir því að skortur sé á viðeigandi stuðningi svo að fólk hafi möguleika á að komast á almenna vinnumarkaðinn. Góður stuðningur er grundvöllurinn fyrir því að fólk komist á almenna vinnumarkaðinn og eins og staðan er í dag er einungis hægt að veita þeim sem þurfa minnsta stuðninginn þjónustu AMS hjá Vinnumálastofnun. Hrefna sagði í því samhengi:

En við vitum alveg að þessi hópur þarf mikinn stuðning, ég meina þau eru ekki 100% starfsmenn og það er kannski það sem að líka stoppar, hvernig sko einstaklingur sem þarf stuðning við allt, hann hefur kannski ekki eins mikla möguleika á þessu að fara í atvinnu með stuðning hjá fyrirtækjum úti í bæ því það er í rauninni þannig að atvinna með stuðningi er hugsuð þannig að þau fá stuðning í upphafi og svo kannski bara kemur inn stuðningur ef það þarf en ekki viðvarandi stuðningur alltaf.

Þrátt fyrir að hugmyndin með AMS sé í grunninn þannig að hver sem er á að geta nýtt sér hana með þeim stuðningi sem við á hverju sinni, er ljóst af lýsingum forstöðumanna að svo sé ekki. Var ein af ástæðunum sem forstöðumennirnir gáfu sú að Vinnumálastofnun hafi ekki haft fjármagn nema til að sinna þeim sem þurfa minnsta stuðninginn. Fannar taldi skort á stuðningi vera sína helstu hindrun í því að hafa ekki komist fyrir í AMS:

[...] hann sagðist ætla að koma einu sinni til tvisvar í mánuði, og ég sagði ég þarf allavegana að fá stuðninginn einu sinni í viku ef ég er að vinna tvo daga í viku [...] og svo sagði hann bara það er ekki hægt og ég sagði af hverju segiði þá að þið séuð að veita stuðninginn á meðan þess er óskað, þess þarf? Þeir sögðu þú verður bara að nýta þér þá verndaðan vinnustað [...].

Skortur á stuðningi getur einnig haft mikil áhrif á þá einstaklinga sem eru að vinna á almenna vinnumarkaðnum. Eins og komið hefur fram getur einstaklingur misst vinnuna

ef aðstæður verða þannig að hann þarf á frekari stuðningi að halda. Stuðningurinn getur einnig haft mikil áhrif á félagslega þætti einstaklingsins og verður fólk með þroskahömlun oft einangrað félagslega á almenna vinnumarkaðnum. Anna er kona með þroskahömlun sem vann um tíma í verslun í gegnum AMS. Til að byrja með fékk hún góðan stuðning en með hverju árinu minnkaði þessi stuðningur sem hafði mikil áhrif á Önnu félagslega: „[...] síðustu árin þá var ég látin afskiptalaus, ef að eitthvað bara fór úrskeiðis þá var ég skömmuð [...].“ Önnu var svo seinna sagt upp í skipulagsbreytingum hjá fyrirtækinu.

Þessi takmarkaði stuðningur hefur leitt til þess að ákveðinn hópur kemst aldrei í atvinnu á almennum vinnumarkaði. Hrefna sagði að þau hefðu tekið á það ráð að fara í samstarf við fyrirtæki þar sem fyrirtækin taka á móti hópum sem vinna verkefni hjá þeim en ekki á hæfingarstöðunni:

[...] þessi verkefni eru rosalega mikilvæg fyrir okkur til að brjóta upp daginn og geta boðið þeim tilbreytingu af því að, og þetta að upplifa það að vera vinna einhvers staðar með öðru fólki, ekki bara alltaf sama fólkinu sem þú ert kannski búinn að vera vinna með í 20 ár á hæfingarstöð [...].

Búið er að fara af stað í svipað verkefni á hæfingarstöðinni í litla bæjarfélaginu. Svipuð ástæða lá á bak við það verkefni þar sem tveir ungir einstaklingar voru að koma beint úr framhaldsskólanum og var ekkert annað í boði en aðgreindur vinnustaður. Til þess að bjóða þeim það tækifæri að prófa sig áfram á vinnumarkaði með viðeigandi stuðningi þurfti því að fara aðrar leiðir. Farið var markvisst í að finna fyrirtæki sem voru tilbúin að leyfa þessum mönnum að prófa að vinna hjá sér með stuðningi frá hæfingarstöðinni.

[...] eins og AMS ef Vinnuálastofnun er, ef þetta á að vera jafnt fyrir alla, þá verður þessi stuðningur að vera til staðar, en hann er það ekki og við höfum tekið þessa ákvörðun hérna, auðvitað þá með stuðningi frá [sveitarfélaginu] við þá bara presenterum þetta og svona erum við stödd í dag [...].

Mikil munur var á milli þess hvort að vinnustaðurinn væri á höfuðborgarsvæðinu eða í minna bæjarfélagi. Skipti þar einna mestu tengslin við bæjarstjórnina en minna bæjarfélagið var í mjög miklum samskiptum við hana og taldi Gunnar nálægðina og stuttu

boðleiðirnar gríðarlega mikilvægar. Svo virðist sem eitthvað vanti hjá höfuðborgarsvæðinu svo sveitarfélögin séu virkari. Gunnar lýsir þessu á þennan hátt:

[...] þetta þarf ekki að vera flókið, það þarf kannski ekki nema einn [einstakling] milli hérna fagfólks og borgarstjórnar. Þetta þarf ekkert að vera flókið [...] þú þarft að setja þér markmið og það þarf ekkert að búa til eitthvað svaka kerfi, útaf því að kerfið er í raun og veru til staðar. Af því að [sveitarfélögin] eru stæðstu atvinnurekendurnir, og ef við erum að tala um almennan vinnumarkað þá verða sveitastjórnarstigin að vera mjög virk þar.

Sveitarfélögin á höfuðborgarsvæðinu virðast ekki vera eins virk og þau gætu verið. Með því að virkja sveitarfélögin væri meðal annars hægt að bjóða upp á mjög fjölbreytt störf. Ætla mætti að sveitarfélögin væru virkari í atvinnumálum fatlað fólks þar sem málaflokkurinn færðist frá ríki yfir til sveitarfélaga árið 2011. Af forstöðumönnunum á höfuðborgarsvæðinu má greina að svo sé ekki. Berglind sagði í þessu samhengi þegar rædd voru aukin atvinnutækifæri:

Kannski bara ættu sveitarfélögin mættu bara hysja betur upp um sig, til dæmis bara Reykjavík, Kópavogur eða þú veist. Eins og til dæmis bara á leikskólunum væri alveg oft gott að hafa auka hendur, þú veist bara kannski að skera salatið í eldhúsinu eða í uppvaskinu, eða í útivistinni eða fataklefanum eða eitthvað slíkt. Kannski bara já mættu sveitarfélögin kannski bara gera aðeins betur.

Forstöðumennirnir lýstu allir ákveðni takmörkun á þekkingu er varðar atvinnumál fólks með þroskahömlun. Þessi vanþekking lýsti sér m.a. hjá fyrirtækjum almennt sem virðast ekki vera meðvituð um þann möguleika að ráða inn fatlaða starfsmenn. Skortur á þekkingu getur ýtt undir gamlar og úreltar staðalmyndir um fatlað fólk sem felast meðal annars í þeirri hugmynd að fatlað fólk hafi ekki getuna til þess að vinna á almennum vinnumarkaði. Þetta getur einnig haft þau áhrif að vinnuveitendur líti á það sem of stórt verkefni að ráða inn fatlaða starfsmenn. Til dæmis nefndu allir forstöðumennirnir mikilvægi þess að fá fleiri fyrirtæki til að ráða fatlaða starfsmenn til sín. Það myndi ekki aðeins hafa áhrif á aukin atvinnutækifæri heldur myndi það einnig leiða til fjölbreyttari starfa og gera fatlað fólk sýnilegra á almenna vinnumarkaðnum sem og samfélaginu sjálfu.

Forstöðumennirnir voru allir á því að samstarfið við þau fyrirtæki sem þau væru í samskiptum við gengi mjög vel. Það væri skortur á kynningu sem stæði í vegi fyrir því að fleiri fyrirtæki tækju þátt. Berglind nefndi dæmi um slíkt:

Vegna þess að ég bara rek mig á það að það eru alveg fyrirtæki þarna úti sem vilja taka þátt í að efla þetta fólk og við, og ég nota sko, ég kalla þetta samfélagsspilið, [...] og ég segi að ég sé að vinna á vinnustað fyrir fatlaða og svo reynum við að finna störf fyrir þau á almennum vinnumarkaði og þá sagði strax bara eigandinn getum við ekki bara nýtt okkur þetta? Og ég bara heldur betur [...] og ég bara finn það bara að það eru of fá fyrirtæki sem eru að taka þátt í þessu með okkur [...].

Það sem stendur hvað mest í vegi fyrir markaðsetningu er fjármagn eins og Hrefna benti á: „En svo snýst þetta allt um að það kostar allt og svona samtök eiga enga peningasjóði til þess að fara í einhverja auglýsingaherferð og AMS er heldur ekkert með einhverja sjóði til þess að vinna úr í einhverjar auglýsingaherferðir [...].“

5.2. Vinnumhverfi aðgreindra vinnustaða fyrir fatlað fólk

Vinnumhverfið getur haft áhrif á inngildingu fatlaðs fólks til atvinnu. Spilar þar inn í stórt hlutverk aðgengi og vinnuskilyrði fatlaðs fólks á aðgreindum vinnustöðum sem og á almenna vinnumarkaðnum. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2013) er kveðið á um bann við mismunun, hagstæð vinnuskilyrði og launajafnrétti. Í þessum kafla verður farið yfir niðurstöður um hvort og þá hvernig vinnumhverfi aðgreindra vinnustaða fyrir fatlað fólk hefur áhrif á inngildingu eða útilokun fatlaðs fólks á vinnumarkaðinn.

5.2.1. Aðgengi

Gott aðgengi er grundvöllurinn fyrir því að fatlað fólk geti sinnt atvinnu til jafns við ófatlað fólk. Fólk sem notar hjólastóla verður fyrir mikilli mismunun þegar kemur að aðgengi, ekki aðeins á almenna vinnumarkaðnum heldur einnig á vinnustöðum sem eru sérhæfðir fyrir fatlað fólk. Aron var einn þátttakendanna sem notar hjólastól. Mátti greinilega heyra af frásögn hans að það hafði oft neikvæðar afleiðingar fyrir hann. Þessar afleiðingar fólust meðal annars í enn frekari takmörkunum á vali á atvinnu eins og lýst var í síðasta kafla.

Sem dæmi má nefna að Aron hafði aðeins um einn sérhæfðan vinnustað að velja í 23 ár, þar sem enginn annar staður var með þannig aðgengi að geta boðið fólki í hjólastól vinnu. Aron vann í nokkur ár í hlutastarfi hjá íþróttafélagi. Eftir nokkur ár í starfi var Aroni sagt upp í niðurskurði hjá félaginu. Aron taldi ástæðuna vera þá að hann noti hjólastól og sagði í því samhengi:

[...] einn daginn þá fékk ég bréf og var kallaður inn á skrifstofu, þar var mér sagt að [íþróttafélagið] væri að spara en vinur minn sem var að vinna þarna fékk að halda áfram en ég fékk ekki að halda áfram og mér fannst þetta soldið leiðinlegt út af því að þá fannst mér [íþróttafélagið] vera gera upp á milli aðila sem er gangandi annars vegar og í hjólastól hins vegar, mér fannst þetta soldið ljótt.

Gögnin benda sterklega til þess að viðmótið gagnvart fólki í hjólastól sé að vandamálið liggja hjá þeim en ekki vinnustöðunum sjálfum og er því ofuráhersla lögð á skerðinguna. Þrátt fyrir að vinnustaður Arons hafi verið sá eini sem gat boðið honum vinnu var aðgengið mjög slæmt. Arons lýsti því meðal annars sem svo að í 23 ár gat hann ekki notað salernið á vinnustað sínum og bendir ekkert til þess að reynt hafi verið að vinna úr því. Þetta hafði í för með sér að Aron þurfti annað hvort að halda í sér eða fara heim til sín á vinnutíma. Heima fyrir fékk hann mjög neikvætt viðmót þegar hann kom heim á vinnutíma til þess að nota salernið. Taldi þáverandi forstöðumaður það ekki vera hlutverk heimilisins að aðstoða Aron við salernisferðir á hans vinnutíma. Þetta reyndist Aroni skiljanlega mjög erfitt og varð mikil togstreita innra með honum, að halda í sér eða fara heim og eiga í hættu á að styggja forstöðumannin.

Hægt er að tengja þetta við lýsingu Fannars á atvinnutækifærunum sínum. Fannar lýsti því sem svo að hann hafi þurft að berjast og fara með mál sitt í fjölmiðla til þess að fá tækifæri á atvinnu með stuðning. Hann tók þó fram að þetta þyrfti að fara kurteislega fram. Fólk með þroskahömlun virðast því þurfa hafa hátt og berjast fyrir réttindum sínum en á sama tíma passa að vera kurteis svo þau fái ekki fagaðila sem þau reiða sig á upp á móti sér.

Það getur haft neikvæðar afleiðingar á sjálfsmynd fólks sem notar hjólastól að upplifa þetta mikilvæga hjálpartæki sem ákveðið vandamál. Aron nefndi að hann yrði fyrir

leiðinlegu viðmóti meðal annars út af aukinni þjónustu sem hann þarf á að halda og einnig vegna fyrirferðar hjólastólsins:

[...] hún [leiðbeinandinn] sagði alltaf við mig að ég lokaði gangveginum en ég lokaði honum ekki [...] hvernig hún bað okkur ekki að færa okkur, hún sagði bara að við værum fyrir [...] þá sagði ég við konuna að það væri nú hægt að biðja sig um að færa sig en ekki bara segja að maður sé fyrir og hún talaði ekki við mig í einhverja daga.

Þetta viðmót, að vandamálið liggja hjá einstaklingnum en ekki stofnununni sjálfri, átti einnig við á nýja vinnustaðnum hans Arons. Það lýsti sér meðal annars í ráðstöfun á fjármagni. Í dag er Aron búinn að vinna í tvö ár á öðrum vinnustað sem er sérhæfður fyrir fatlað fólk. Á nýja vinnustaðnum er betra aðgengi enda húsnæðið nýtt. Þegar Aron mætti þangað var salernisaðgengið þó ekki gott þrátt fyrir að hafa verið byggt með það í huga að þarna ætti að vera aðgengi fyrir alla. Tók hann á það ráð að fara á fund framkvæmdastjórans. Hann lýsir því sem svo:

[...] ég ákvað bara með sjálfum mér að spyrja hana hvort við gætum ekki fengið loftlyftu og hún sagði [...] að það væri ekki til peningur fyrir loftlyftu og ég sagði en bíddu það er alltaf til peningur [...] og hún leitaði til einhvers Lionsklúbbs og þeir gáfu tvær lyftur [...].

Af þessu má leiða að gott aðgengi fyrir hjólastóla virðist vera munaður sem ekki er hægt að fjármagna nema í gegnum góðgerðastarf. Hefðin er sú að fólk sem notar hjólastól eða önnur sambærileg hjálpartæki eigi að sætta sig við það sem býðst og of kostnaðarsamt er að mæta þörfum þeirra.

Fólk sem notar hjólastól hefur enn minni möguleika á að komast á almenna vinnumarkaðinn vegna skerðingar sinnar. Eins og komið hefur fram fær aðeins sá hópur sem þarf mjög lítinn stuðning tækifæri til þess að komast í AMS. Þar sem aðgengi fyrir hjólastóla er almennt slæmt nýtur fólk sem notar hjólastóla ekki sömu tækifæra á við aðra. Hrefna sem er forstöðumaður á vernduðum vinnustað sagði:

[...] Ég er náttúrulega með rosa breidd af einstaklingum. Ég er með einstaklinga sem eru til dæmis með klofinn hrygg og ekki kannski með þannig lagað þroskahömlun en kannski einhver smá skerðing. En þau átta sig kannski alveg á því að þau eiga ekkert heima hérna og ég er alveg sammála því [...].

Út frá þessu dæmi má ætla að einhverjir starfsmenn hafi fengið störf á aðgreindum vinnustað aðeins vegna skerðingar sinnar og lélegs aðgengis annars staðar. Sama má segja um einstaklinga sem eru með meiri þroskaskerðingu. Virðast þeir einstaklingar eiga meira “heima” á aðgreindum vinnustað heldur en aðrir. Svo virðist sem ekki sé gert ráð fyrir því að umhverfið geti aðlagast að einstaklingnum og þarf einstaklingurinn því að sætta sig við þá vinnustaði sem eru nú þegar með gott aðgengi.

Vinnuumhverfið er fast í því að flokka fólk eftir getu. Þetta á einnig við um fatlað fólk sem vinnur á aðgreindum vinnustöðum. Töldu margir þátttakendur aðgreinda vinnustaði eiga að vera fyrir fólk sem hefði ekki aðgengi að almenna vinnumarkaðnum. Fannar sagði til dæmis: „[...] fólk sem er ekki út úr heiminum, [...] á að vera á almenna vinnumarkaðnum, sama stuðninginn og er á vernduðum vinnustað [...].“ Hugmyndir Önnu voru á svipuðum nótum: „[...] því það eru margir sem hafa kannski ekki vegna fötlunar sinnar geta ekki með engu móti unnið á almennum vinnustað [...].“ Á einum sérhæfða vinnustaðnum var gerð ákveðin krafa um getu fyrir áframhaldandi vinnu:

[...] af því að ef við sjáum að þetta er einstaklingur sem ætti frekar að eiga heima á hæfingarstöð þá erum við ekki að halda þeim áfram hér, af því að markmiðið er í raun og veru alltaf að þau fari út á almenna vinnumarkaðinn.

Fyrirfram ákveðnar hugmyndir um að fólk í hjólastólum geti ekki unnið eða farið á vinnumarkaðinn eru mjög ríkjandi. Til dæmis nefndi Berglind, sem er forstöðumaður á vinnuþjálfunarstöð fyrir fatlað fólk, eitt dæmi: „[...] það kom hérna kona í hjólastól sem var alveg svakalega spastísk og við hugsuðum bara vó hvaða verkefni höfum við fyrir hana en hún bæði var að brjóta pappabrot og líma límmiða, hún bara gat alveg rosalega mikið [...].“

5.2.2. Vinnuskilyrði

Eins og sjá má þarf fólk sem vinnur á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk að sætta sig við verri vinnuskilyrði á við aðra þegar kemur að aðgengi. Niðurstöðurnar gefa til kynna að þó nokkuð sé um að fatlað fólk þurfi að sætta sig við slæm vinnuskilyrði á aðgreindum vinnustöðum. Þetta lýsir sé meðal annars í miklu áreiti á vinnutíma. Fannar nefndi að oft væri töluverður hávaði sem truflaði einbeitingu hans í vinnunni. Birkir nefndi svipað dæmi. Á vinnustað hans vinnur einstaklingur sem á það til að missa stjórn á skapi sínu, sem felur í sér ofbeldi og eignarspjöll. „Ég heyri alltaf í henni sko ef hún er eitthvað leiðinleg eða eitthvað svona þá eru allir bara út með ykkur, þannig að við förum út.“ Starfsmennirnir verða því alltaf að vera tilbúnir að yfirgefa vinnurýmið og oft grípur um sig ákveðin skelfing innan hópsins:

R: Og verður fólk hrætt við hana?

B: Já það eru margir hræddir við hana

R: Ert þú hræddur við hana?

B: Aðeins (hlær vandræðalega).

Mikið er lagt upp úr því að hafa vinnuumhverfið á sérhæfðu vinnustöðinum fyrir fatlað fólk sambærilegt vinnustöðum á almenna vinnumarkaðnum. Þetta felur í sér vinnureglur og ákveðnar skyldur sem starfsmenn þurfa að sinna. Vinnureglurnar voru mjög svipaðar hjá vinnustöðunum. Flestir sem byrja að vinna á aðgreindu vinnustöðunum koma beint úr sérúrræði í framhaldsskólunum. Það má því segja að lítið breytist í lífi fatlaðs fólks þegar það tekur næsta skref á lífsævinni. Hrefna taldi því mjög mikilvægt að verndaðir vinnustaðir vinni á við vinnustaði á almenna vinnumarkaðnum og séu með sömu reglur til þess að fólk fái ákveðna ábyrgðartilfinningu:

[...] þau eru búin að vera líka í mjög vernduðu umhverfi líka í framhaldsskólunum þó að þau séu í almennu skólunum þá er samt ákveðinn bómull í kringum þau [...]. Ég hef verið með einstaklinga sem ganga um og bregða fólki og rasskella fólk og alls konar svona og maður spyr þau heyrðu fyrirgefðu er fólk í einhverjum fyrirtækjum úti í bæ að gera svona?

Almennt vinnumarkaðurinn á erfitt með að laga sig að mannlega breytileikanum. Þetta kom best fram þegar félagslegi þátturinn var skoðaður. Fatlað fólk upplifir sig oft einangrað og einmana á almennum vinnumarkaði. Voru dæmi um að fatlað fólk leitaði aftur á aðgreinda vinnustaðinn sökum þessa. Berglind tók sem dæmi:

[...] Og svo erum við til dæmis með tvo hérna núna sem eru, annar er kannski búinn að vera hérna í tæpt ár og hinn er búinn að vera hérna í svona þrjá mánuði eitthvað svoleiðis, sem voru í starfi úti á hinum almenna vinnumarkaði. Og það er kannski, það getur verið soldið einangrað fyrir þau skiluru? Því þau kannski eru ein með skertan þroska, passa kannski misvel inn í hópinn geta mismikið tekið þátt í umræðunum á kaffistofunni og einn sem er búinn að vera hérna í tæpt ár hann sagði bara, hann sagði það bara upphátt að mig langar að fara vinna með fólki sem er eins og ég [...].

Félagsskapurinn í vinnunni er mikilvægur og nefndu allir þátttakendurnir sem unnu á aðgreindum vinnustað að þeir ættu góða vini í vinnunni. Oft er vinnan eini vettvangurinn þar sem fólk hittir félagi sína. Í vinnuumhverfinu á aðgreindu vinnustöðunum fékk félagslegi hlutinn mun betur að njóta sín heldur en á almenna vinnumarkaðnum en til dæmis fann Anna mikinn mun þar á. Í verslunarstarfinu fékk hún lítið rými til þess að tengjast samstarfsfólkinu sínu: „[...] ég átti bara vera að þrifa hillur og ég mátti ekkert vera að tala við fólk [...].“ Hún taldi félagslega þáttinn skipta mestu máli, að vera í vinnu þar sem manni liði vel, ætti vini og tilheyrði.

Það lýsti sér í gögnunum að það að skipta máli, og tilheyra sé mikils virði á aðgreindum vinnustöðum. Einnig eru fatlaðir starfsmenn ánægðir með að fá að sinna ábyrgðar störfum sem eru lýsandi fyrir störf á almennum vinnumarkaði. Það var ljóst í frásögn Birkis þegar hann ræddi um vinnustaðinn sinn að honum þótti hann vera hluti af stærri heild. Þegar hann lýsti starfinu og starfseminni talaði hann meðal annars alltaf um „okkur“ og „við“. Sem dæmi svaraði hann þegar hann var spurður um hans daglega starf á vinnustaðnum: „við erum bara í öllu sko, og svo erum við komin með verslun núna.“

Birkir og Aron lögðu mikið upp úr því að hafa hlutverk sem skipti máli. Þegar Birkir var spurður um starfstítl sagðist hann vera birgðastjóri sem fæli í sér að hann þyrfti að sjá til þess að allar vörur væru til í húsinu. Aron titlaði sig sem lagerstarfsmann en nefndi einnig að hann væri í samstarfi við stjórnendur vinnustaðarins um að undirbúa fræðslu og kynningu fyrir erlenda gesti.

Niðurstöðurnar benda því til þess að félagslega séu vinnuskilyrðin góð. Þrátt fyrir það má greina ákveðna stéttaskiptingu á milli ófatlaðra og fatlaðra starfsmanna. Ófatlaðir starfsmenn eru skilgreindir sem leiðbeinendur og fötluðu starfsmennirnir sem almennir starfsmenn. Berglind nefndi dæmi um „þau og við“ viðhorf sem erfitt væri að breyta. Vinnustaðamenningin á vinnuþjálfunarstöðinni hefði lengi verið á þann veg:

[...] ég hugsa þetta bara þannig að það er enginn eitthvað merkilegri en einhver annar hérna og þú veist við erum öll starfsmenn [...] og það var svona ákveðin viðhorfsbreyting sem ég þurfti að vinna í þegar ég kom af því að þá var það til dæmis þannig að starfsmenn borðuðu í öðru rými en þau sem sagt fá greitt fyrir truflun í matartíma, þannig að ég bara ég vildi ekki hafa það þannig að það væri einhver sér kaffistofa fyrir starfsmennina og önnur fyrir fötluðu starfsmennina þannig að það var svona smá átak að breyta þessu viðhorfi.

Þótt að leiðbeinendur væru hvergi skilgreindir sem einhverjir sérstakir yfirmenn var þó hægt að túlka ákveðið valdaójafnvægi á milli fatlaðra og ófatlaðra starfsmanna. Þetta lýsti sér meðal annars í ólíkum vinnureglum, eins og í lokuðu aðgengi að vissum rýmum fyrir fatlaða starfsmenn en ekki ófatlaða. Einnig kom fram að fatlaðir starfsmenn væru skammaðir af leiðbeinendum og talað væri við þá eins og börn. Fannar benti á að ef hann væri illa fyrirkallaður fengi hann ekki endilega að fara heim og þyrfti leyfi eins og um barn væri að ræða: „[...] yfirleitt segir [leiðbeinandinn] við mig: „þú þarft fyrst að hringja í mömmu þína“ og þá segi ég hringja í mömmu mína? Ég er fullorðinn einstaklingur, það er ekki eins og ég sé að fara hanga með foreldrum mínum allan daginn.“

5.2.3. Tekjur og kjaramál

Stór hópur fólks sem vinnur á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk fær ekki neinar tekjur. Ástæðan liggur meðal annars í því að margir af vinnustöðunum eru ekki með skilgreinda launaða vinnu heldur er um hæfingu eða vinnuþjálfun að ræða. Til þess að fá launaða vinnu er gerð krafa um ákveðna vinnugetu. Þeir sem eru ekki með næga vinnugetu vinna því ekki vinnuverkefni. Einnig var dæmi um eldri konur sem höfðu unnið á vinnuþjálfunarstöð. Þegar vinnugeta þeirra minnkaði fengu þær að halda áfram að vinna en þá á engum launum:

Bara svo ég segi það, eins og það er. Þannig að þær eru bara hér, og fá í raun og veru ekki tímalaun en reglulega fá þær bónus eða eitthvað slíkt, einhverja smá umbun fyrir það sem þær leggja að mörkum. Þannig að við erum með fólk í húsi sem er ekki á neinum launum og eru bara hér [...].

Almennt leggur vinnuumhverfið ofuráherslu á framleiðslugetu og magn. Þetta á einnig við á vinnustöðum sem eru sérhæfðir fyrir fatlað fólk. Til þess að geta talist góður starfskraftur þarf framleiðslugeta í verkefnunum að vera mikil. Vinnustaðirnir taka að sér verkefni frá fyrirtækjum sem gera kröfur um magn og tíma. Þetta hefur í för með sér að ákveðinn hópur hefur ekki sömu tækifæri á að vinna launuð vinnuverkefni. Berglind lýsti þessu sem ákveðinni togstreitu:

[...] það var hópur hérna sem var frekar slakur og sem að þýddi það að ég verð að miða verkefnin að hópnum sem er í húsinu og ég ræddi það við mína yfirmenn að sem sagt ég get ekki tekið inn fólk með svona litla getu því ég er líka með fyrirtæki í rekstri ég meina ég er með sérkennitölu við þurfum, þessi verkefni þurfa að rúlla [...].

Allir þátttakendurnir töluðu um hversu lág launin væru. Misjafnt var þó eftir þátttakendum hvernig litið var á launamálin. Vangaveltur voru um það hvort að launin skiptu þannig séð máli þar sem fólk væri að fá bætur frá ríkinu sem væru á við lægstu mánaðarlaun. Þannig komu einhverjir með þau rök að bæturnar myndu skerðast ef launin væru hærrí. Einnig var talað um að kerfið væri orðið löngu úrelt. Fyrir marga skiptir máli að fá laun fyrir vinnu sína í staðinn fyrir að vera á bótum og með þessu kerfi er verið að senda þau skilaboð til fatlaðs fólks að vinna þeirra sé ekki verðmæt.

Þetta kerfi hefur mjög neikvæð áhrif á stöðu fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Ef fólk kemst á almenna vinnumarkaðinn getur það haft í för með sér að bæturnar skerðist. Það má því segja að það sé vonlaust fyrir fatlað fólk að hækka ráðstöfunartekjur sínar. Gunnar nefndi dæmi um mann á miðjum aldri sem sneri aftur á aðgreindan vinnustað þar sem það borgaði sig ekki fyrir hann að vinna á almenna vinnumarkaðnum.

Fannar vinnur að hluta á almennum vinnumarkaði. Það hafði í för með sér að bæturnar hans skertust. Hann er ungur maður sem býr ennþá hjá foreldrum sínum en dreymir um að geta keypt sér íbúð eins og flest ungt fólk. Hann sagði:

[...] af hverju er verið að láta mig borga til baka? Ég er ungur og er með fötlun og ég er að safna mér fyrir góðri framtíð eins og búsetu þegar ég flyt og ýmis öðru sem skiptir mig máli. Eins og tómsundum og heilbrigði og fleira[...].

Þessi hefð sem hefur verið við lýði að fatlað fólk þurfi ekki laun fyrir vinnu sína getur líka haft niðurlægjandi áhrif. Fatlað fólk verður fast í hlutverki þeirra sem þurfa á ölmusu að halda og eru ákveðin byrði á samfélagið. Ofan á þetta borga svo sveitarfélögin aðgreindum vinnustöðum fyrir hvern starfsmann. Fannar, sem vinnur á aðgreindum vinnstað, lýsti þessu svona: „[...] og ég verð alltaf jafn hissa, borgar borgin með mér? Hvað meiniði með því? Ég er fullorðinn einstaklingur þó ég sé með fötlun þannig ég já mér finnst þetta bara vera asnalegt.“

8. Niðurlag

Markmið þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á hvernig inngilding fatlaðs fólks á almennan vinnumarkað birtist á aðgreindum vinnustöðum fyrir fatlað fólk. Með inngildingu er meðal annars átt við að fatlað fólk hafi sömu réttindi og tækifæri á við aðra í samfélaginu. Inngilding á vinnumarkaðinn myndi því fela í sér rétt fatlaðs fólks til jafns við aðra í vali á atvinnu svo það geti aflað sér lífsviðurværis. Stuðst var við 27. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2013) sem fjallar um vinnu og starf. Samningurinn hefur nú þegar verið fullgildur hér á landi, en þó á enn eftir að lögfesta hann. Til þess að ná markmiðum rannsóknarinnar voru lagðar fram tvær rannsóknarspurningar:

1. Hvernig birtist sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins í vali á atvinnu?
2. Að hvaða leyti hefur vinnumhverfið á aðgreindum vinnustöðum áhrif á inngildingu og útilokun fatlaðs fólks á atvinnumarkaðinn?

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að margt sé ábótavant þegar kemur að sjálfsákvörðunarrétti fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum. Hér er hægt að benda á réttinn til þess að afla sér lífsviðurværi með vinnu að eigin vali (Sameinuðu þjóðirnar, 2013). Miðað við niðurstöður rannsóknarinnar á þetta ekki við um fatlaða starfsmenn. Þeir starfsmenn sem rætt var við í tengslum við þessa rannsókn höfðu í rauninni ekki um neitt annað að velja en að fara á aðgreindan vinnustað. Upplifun forstöðumanna var einnig á þann veg að ekki var um raunverulegt val að ræða og tekin voru dæmi þar sem sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins var ekki virtur. Þetta lýsti sér meðal annars í dæmum sem tveir forstöðumenn tóku um starfsmenn sem tóku skýrt fram að þeir vildu ekki vinna á aðgreindum vinnustað heldur á almennum vinnumarkaði.

Atvinnutækifæri fatlaðs fólks eru einnig mjög takmörkuð og því festist fólk yfirleitt á aðgreindum vinnustöðum. Hugmyndin að aðgreindum vinnustöðum er, samkvæmt reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks nr. 376/1996, tímabundið úrræði með það að markmiði að fatlað fólk fari þaðan á almenna vinnumarkaðinn. Það var þó upplifun forstöðumanna að mikill meirihluti fólks með þroskahömlun sem vinnur á aðgreindum

vinnustöðum hefur aldrei og mun aldrei fá tækifæri til þess að vinna á almennum vinnumarkaði.

Tæki stjórnvalda til þess að fá fólk með þroskahömlun á almenna vinnumarkaðinn er atvinna með stuðningi, sem heyrir undir Vinnumálastofnun. Það sjónarmið sem liggur á bak við atvinnu með stuðningi er sú að hver sem er, með hvaða skerðingu sem er, eigi að geta nýtt sér slíka þjónustu. Sjónarmiðið felur einnig í sér viðeigandi stuðning til þess að geta sinnt atvinnu á almennum vinnumarkaði (Vinnumálastofnun, e.d.). Samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar er raunin allt önnur. Þrátt fyrir hugmyndafræðina um að atvinna með stuðningi sé fyrir alla, þá upplifðu bæði forstöðumenn og fatlaðir starfsmenn á aðgreindum vinnustöðum að hún sé aðeins fyrir þann hóp fólks sem þarf á sem minnstum stuðningi á að halda. Því er atvinna með stuðningi mjög takmörkuð. Þetta hefur leitt af sér að það er búið að ákveða fyrirfram hverjir komast í atvinnu með stuðningi og hverjir ekki. Opinberlega eru ekki til skilgreiningar um hvaða hæfniskröfur svo einstaklingur komist á almennan vinnumarkað, en þrátt fyrir það hafa skapast vissar óskráðar meginreglur um hvað þarf til þess að fá tækifæri.

Niðurstöðurnar gefa til kynna að atvinnuþátttaka fólks með þroskahömlun sé almennt tengd aðgreindum vinnustöðum. Þetta mátti greina bæði hjá fötluðum starfsmönnum og ekki síður hjá forstöðumönnum. Samkvæmt þátttakendum var það einna helst skortur á viðeigandi stuðningi sem stendur í vegi fyrir því að fatlaðir starfsmenn komist á almenna vinnumarkaðinn. Hér gæti einnig spilað inn í sú krafa sem samfélagið hefur mótað um framleiðslu og magn sem að ákveðinn hópur í samfélaginu nær ekki að uppfylla (Barnes og Mercer, 2005).

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að vinnuumhverfið á aðgreindum vinnustöðum leiði ekki nógu vel að inngildingum fatlaðs fólks á vinnumarkaðinn og geti leitt til útilokunar. Þetta lýsti sér meðal annars í aðgengi, bæði umhverfislegu og í aðgengi starfsmanna að almenna vinnumarkaðnum. Aðrar rannsóknir hafa gefið slíkt hið sama til kynna. Rannsóknir hafa meðal annars bent til þess, þrátt fyrir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, lög, reglugerðir og stefnur stjórnvalda í málefnum fatlaðs fólks um bann við mismunun og samfélagslega inngildingum, sé fatlað fólk ennþá útilokað frá almenna vinnumarkaðnum (t.d. Foster og Wass, 2013; Östlund, og Johansson,

2018). Hugtakið útilokun felur í sér þær takmarkanir og hindranir sem fatlað fólk stendur fyrir (Wang, 2013).

Laun og kjör fatlaðra starfsmanna eru ekki í samræmi við ákvæðið um að þeir geti aflað sér lífsviðurværis með þessari atvinnuleið. Þeir forstöðumenn sem tóku þátt í þessari rannsókn voru sammála um að launin væru til skammar. Þrátt fyrir það vildu þeir ekki taka ábyrgð á launamálum fatlaðra starfsmanna þar sem laun og kjör væru tengd kjarasamningum. Kjarasamningarnir eru áratuga gamlir og endurspeglu úreld viðhorf um fatlað fólk. Svo virðist sem eðlilegt þyki að fatlað fólk fái ekki laun fyrir störf sín og er löngu orðið tímabært að endurskoða úrelta samninga þar sem lagt er upp með að örorkubæturnar séu í raun og veru laun fatlaðs fólks. Skilaboðin sem er verið að senda til fatlaðs fólks, og samfélagsins sem heild, er að vinna þeirra og tími sé ekki jafn verðmætur og annarra.

Forstöðumenn aðgreindra vinnustaða eru meðvitaðir um þá stöðu sem er uppi á takmörkuðum möguleikum fólks til þess að komast í atvinnu með stuðningi. Svo virðist sem að þessar óskráðu reglur um hverjir komast á almenna vinnumarkað og hverjir ekki nái til sérhæfðra vinnustaða fyrir fatlað fólk. Þátttakendur, og þá sérstaklega forstöðumennirnir, upplifa að kerfið sé flókið og enginn veit nákvæmlega hver beri ábyrgð á því að engin framþróun hafi átt sér stað í takt við nýja hugmyndafræði og fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Veruleiki flestra þeirra sem vinna á aðgreindum vinnustöðum er sá að þeir séu komnir þangað til að vera. Tveir af þeim þremur forstöðumönnum sem tóku þátt í þessari rannsókn ræddu að þar sem tækifæri fatlaðra starfsmanna til þess að komast á almenna vinnumarkaðinn væru svo takmörkuð þá hafi vinnustaðurinn ákveðið að fara nýjar leiðir. Tekið var til þeirra ráða að vinnustaðirnir sjálfir færu í samstarf við almenn fyrirtæki. Tilgangurinn er fyrst og fremst eins og segir að fólk með þroskahömlun fái tilbreytingu og upplifi hvernig það er að vinna á vinnustað sem er ekki aðgreindur. Tilgangurinn er einnig að færa vinnustaðina nær samfélaginu og gera þá minna aðgreinda. Meðal helstu hindrana fólks með þroskahömlun við að komast í atvinnu með stuðningi er lítill stuðningur. Þegar þessi leið er farin færast stuðningurinn við starfsfólkið frá aðgreindu vinnustöðunum yfir á fyrirtækin.

Niðurstöðurnar benda til þess að fatlað fólk verði fyrir mismunun. Þetta á bæði við um veru fólks á aðgreindum vinnustöðum og þegar það fer á almenna vinnumarkaðinn. Svo dæmi sé tekið þá upplifði fannst einum af þátttakendum hann verða fyrir mikilli mismunun að því er varðaði aðgengi, en hann notar hjólastól. Einnig virðist vera ríkjandi viðhorf að fólk með miklar skerðingar, hvort sem þær eru líkamlegar eða vitsmunalegar, eigi ekki heima á almennum vinnumarkaði vegna þess að það þurfi of mikinn stuðning. Þessar hugmyndir brjóta gegn hugmyndum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um bann við mismunun og tryggja aðgengi fyrir alla.

Samkvæmt niðurstöðunum virtist upplifun þátttakenda benda til samspils ólíkra þátta sem hafa áhrif á inngilding fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn og stuðlar þar af leiðandi að útilokun. Vegur þar mest skortur á stuðningi og almenn vanþekking um fatlað fólk. Upplifun fatlaðra starfsmanna gefur til kynna að úrehtar hugmyndir séu ennþá ríkjandi, meðal annars hugmyndir um að fatlað fólk geti ekki unnið og eigi best heima í aðgreindum úrræðum. Einnig upplifa fatlaðir starfsmenn valdaójafnvægi milli fatlaðra og ófatlaðra starfsmanna. Þetta lýsti sér t.d. í viðhorfum og reglum vinnustaðanna sem gefa til kynna að fólk með þroskahömlun séu frekar börn heldur en fullorðið fólk.

Draga má þá ályktun af niðurstöðunum að aðgreindir vinnustaðirnir, sem voru hluti af þessari rannsókn, séu að einhverju leyti að stuðla að inngilding fatlaðs fólks inn á almenna vinnumarkaðinn. Birtist það einna helst í nýrri stefnu þeirra að færa fatlaða starfsmenn nær fyrirtækjunum. Hins vegar virðist upplifun fatlaðra starfsmanna, sem vinna á aðgreindum vinnustöðum, gefa til kynna að þeir leiði til töluverðrar útilokunar frá almenna vinnumarkaðnum. Fatlaðir starfsmenn lýstu því sem svo að ekkert annað virtist standa þeim til boða. Einnig er vinnuumhverfinu þannig hátt að ekki er reiknað með því að fatlaðir starfsmenn komist á almenna vinnumarkaðinn. Allir þátttakendurnir litu á vinnuna sína sem starf sem fólst meðal annars í því að hafa hlutverk og tilheyra ákveðinni heild. Þrátt fyrir það var margt sem benti til þess að svo væri ekki. Má þar nefna dæmi um að fatlaðir starfsmenn gátu ekki hætt á vinnustöðunum þrátt fyrir að sýna fram á vilja til þess. Einnig fá ekki allir starfsmenn laun fyrir vinnuna sína.

Til þess að inngilding fatlaðs fólks á almenna vinnumarkaðinn geti orðið að veruleika þarf að endurskoða kerfið og hvernig það er og á að virka. Tæki eins og atvinna með stuðningi virka ekki sem skyldi og lögin, sem eiga að tryggja fötluðu fólki jöfn tækifæri, virðast ekki

heldur vera að ná markmiði sínu. Það vantar að skilgreina það sjónarmið sem atvinna með stuðningi stendur fyrir svo að stefnan sem á að tryggja rétt fatlaðs fólks til að velja sér atvinnu á almennum vinnumarkaði. Einnig þarf að skilgreina betur tilgang aðgreindra vinnustaða.

Skortur er á fjölbreyttum atvinnutækifærum sem taka mið af ólíkum þörfum og mannlegri getu. Allir forstöðumennirnir nefndu mikilvægi sveitarfélaganna en svo virðist sem að stærstu sveitarfélögin sem eru á höfuðborgarsvæðinu sé alls ekki nógu virk í atvinnumálum fatlaðs fólks og láta sig þau lítið varða. Því þarf að auka til muna samskipti og samvinnu allra aðila sem standa að þessum málaflökki.

Þátttakendurnir töldu sig ekki fá nægilega fræðslu um réttindi sín og framtíðarmöguleika. Af niðurstöðum þessarar rannsóknar má ráða að fólk sem vinnur á aðgreindum vinnustöðum sé ekki endilega alltaf meðvitað um að það sé hægt að fara aðrar leiðir en að vinna á aðgreindum vinnustöðum. Ástæðan getur meðal annars legið í útilokun þeirra frá almenna vinnumarkaðnum um áratugaskeið sem fólk með þroskahömlun hefur orðið fyrir. Til þess að fatlað fólk geti nýtt sjálfsákvörðunarrétt sinn þarf það að vera vel upplýst. Atvinnuval fatlaðs fólks hefur einkennst af því að taka það sem býðst og þurfa að sætta sig við það. Það sem þessi rannsókn hefur þó sýnt fram á er að fólk með þroskahömlun hefur löngun og áhuga á að fá tækifæri til þess að komast á almenna vinnumarkaðinn. Þau tækifæri virðast ekki vera til staðar

9. Lokaorð

Fyrir 8 árum síðan lauk ég BA prófi við Háskóla Íslands í þroskaþjálfrafræðum. Í náminu var mikil áhersla lögð á samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og þá byltingu sem samningurinn hafði í réttindabaráttu þeirra. Það verður að segjast að þrátt fyrir öll þessi ár sem liðin eru frá því að Ísland skrifaði undir samninginn hefur mjög lítil breyting átt sér stað. Það gæti meðal annars skýrst af tímafreku ferli stjórnvalda að lögfesta samninginn. Það hefur sannað sig fyrir dómstólum að án hennar er ekki hægt að nýta samninginn. Í dómi Hæstaréttar í máli nr. 80/2016 (Salbjörg Ósk Atladóttir gegn Reykjavíkurborg, 2016), var niðurstaða Hæstaréttar sú að samningurinn næði ekki yfir regluverk stjórnvalda þar sem ekki væri búið að lögfesta hann. Í dag geta stjórnvöld því skýlt sig á bak við þá staðreynd að þeim er ekki skylt að fara eftir samningnum.

Það er mín von að niðurstöður þessarar rannsóknar sýni með skýrum hætti stöðu fólks með þroskahömlun á atvinnumarkaðnum. Með niðurstöðunum er hægt að sjá hvernig raunveruleiki þeirra sem vinna á aðgreindum vinnustöðum stangast á við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, með tilliti til 27. gr. hans um vinnu og starf. Fólk með þroskahömlun virðist ekki hafa sömu tækifæri á að afla sér tekna í gegnum almenna vinnumarkaðinn. Margt er ábótavant til þess að inngilding fatlaðs fólks á vinnumarkaðinn verði að veruleika. Það er orðið löngu tímabært að enda úrehtar hugmyndir sem leiða til aðgreiningar fatlaðs fólks frá samfélaginu. Það þarf skýra stefnu og það þarf að fylgja henni. Því vil ég í lokin brýna fyrir Alþingi mikilvægi lögfestingu samningsins með þeirri von að hún hafi í för með sér byltinguna sem allir eru að bíða eftir.

Álfheiður Hafsteinsdóttir

Nafn höfundar

Heimildaskrá

- Acker, J. (1990). Hierarchies, Jobs, Bodies: A theory of Gendered Organization. *Gender & Society*, 4(2), 139-158.
- Alda Magnúsdóttir Jacobsen. (2019). „*Það er sem sagt verið að úthluta lífsgæðum*“ *Starfsánægja einstaklinga með þroskahömlun sem vinna á vernduðum vinnustöðum*. MA-ritgerð í náms- og starfsráðgjöf, Háskóli Íslands, Félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild.
- Barnes, C. (2000). A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy*, 20(4), 441-457.
- Barnes, C., og Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare: challenging the social exclusion of disabled people. *Work, Employment and Society*, 19(3), 527–545. DOI: <https://doi.org/10.1177/0950017005055669>
- Baron, S. o.fl. (1998) *The Best Burgers? The Person with Learning Difficulties as Worker*. Í Shakespear (ritstj.) *The Disability Reader*. (pp. 94-109). London: Continuum.
- Båtevik, F.O. (2019). From School to Work: Long-Term Employment Outcomes for Former Special Educational Needs Students. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 158–166. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.595>
- Bell, M. (2019). People with Intellectual Disabilities and Employment Discrimination Law: A US Case Study. *International Journal of Comparative Labour Law and Industrial Relation*, 2019(35). Sótt af: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3373805
- Bjarnason, D.S. (2002). New voices in Iceland young adults with disabilities in Iceland: The importance of relationships and natural supports. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), 156–189.
- Blustein, D.L. (2006). *The Psychology of Working: A new Perspective for Career Development, Counseling and Public Policy*. New Jersey; Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Braddock D.P. og Parish. S. L.. (2002). An Institutional History of Disability. Í Braddock, D.P. (ritstj.), *Disability at the Dawn of the 21st Century and the State of the States*. (pp. 11-68). Michigan: American Association on Mental Retardation.
- Bown, A., Kitchell, M. o.fl. (2001). Identifying Meaning and Perceived level of Satisfaction within the Context of Work. *Work* 16(3), 219-226.
- Brown, L.M.C. (1997). Stigma: An Enigma Demystified. Í Davis, L.J.(ritstjóri), *The Disability Studies Reader* (3. útgáfa), (bls. 216-231). New York: Routledge.

- Brynhildur G. Flóvenz. (2019). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. *Úlfjótur – veftímarit*. Sótt af: https://ulfljotur.files.wordpress.com/2019/04/samningur-sc3be-rettindi-fatlads-folks_brynhildur-flovenz-1.pdf
- Byhlin, S. og Käcker, P. (2018). 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172–181. DOI:<http://doi.org/10.16993/sjdr.58>
- Chappell, A.L., Goodley, D. og Lawthom, R. (2001). Making Connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45 - 50.
- Charmaz, C. (2014). *Constructing Grounded Theory*. Los Angeles: SAGE.
- Colella, A. og Stone, D.L. (2005). Workplace Discrimination Toward Persons with Disabilities: A Call for Some New Research Direction. Í Dipboye, R.L. og Colella, A. (ritstj.). *Discrimination at Work: The Psychological and Organizational Bases*. (227-254) New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Creswell, J.W. og Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing Among Five Approaches*. (4. útg.). Thousand Oaks: Sage
- Dómsmálaráðuneytið. (2019). *Ný þýðing á samningi Sp um réttindi fatlaðs fólks. Mál nr. 306/2019*. Sótt af [https://samradsgatt.island.is/oll-mal/\\$Cases/Details/?id=2564](https://samradsgatt.island.is/oll-mal/$Cases/Details/?id=2564)
- Dóra S. Bjarnason. (2003). Fullorðinshlutverk og fötlun. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Drobnič, S., Beham, B. og Präg, P. (2010) Good Job, Good Life? Working Conditions and Quality of Life in Europe. *Soc Indic Res* 99, 205–225. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9586-7>
- Ferguson, P. M. og Ferguson, D.L. . (1993). The promise of adulthood. Í Snell, M.E. (Ritstj.). *Instruction of students with severe disabilities* (4. útg.). Columbus: Macmillan.
- Foster, D. og Wass, V. (2013). Disability in the labour market: an exploration of concepts of the ideal worker and organisational fit that disadvantage employees with impairments. *Sociology*, 47(4), 705-721.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management and spoiled identity*. Boston: Prentice-Hall.
- Goodley, D. og Moore, M. (2000) Doing Disability Research: Activist lives and the academy, *Disability & Society*, 15(6), 861-882. DOI: 10.1080/713662013
- Gunawam, H. og Amalia, R. (2015). Wages and Employees Performance: The Quality of Work Life as Moderator. *International Journal of Economics and Financial Issues*, 5, 349-353.

- Gustafsson, J., Peralta, J. og Danermark, B. (2018). Supported Employment and Social Inclusion – Experiences of Workers with Disabilities in Wage Subsidized Employment in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 26–36. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.36>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2008). Orðræða um seinfæra foreldra í netheimum. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.) *Rannsóknir í félagsvísindum IX: Félagsvísindadeild* (bls.413-422). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Harpaz, I. (1983). *Job Satisfaction: Theoretical Perspectives and Longitudinal Analysis*. New York: Libra Publishers.
- Harpaz, I. (1990). The Importance of Work Goals: An International Perspective. *Journal of International Business Studies*, 21(1) pp. 75-93.
- Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). Í trássi við staðlaðar ímyndir karlmennskunnar: Karlmennt og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 231–238). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
- Hendey, N. (1998). *Young Adults and Disability: Transition to Independent living?* (PhD). University of Nottingham.
- Hendey, N. og Pascall, G. (2001). *Disability and transition to adulthood. Achieving Independent Living*. York: Pavilion.
- Highhouse, S. o.fl. (2010). Would You Work If You Won the Lottery? Tracking Changes in the American Work Ethic. *The Journal of applied psychology*, 95. 349-57.
- Jónína Michaelsdóttir. (1990). *Mér leggst eitthvað til: Saga Sesselju Sigmundsdóttur og Sólheima*. Reykjavík: Styrktarsjóður Sólheima.
- Kelly, E.L. o.fl. (2010). Gender Challenge, Gendered Response: Confronting the Ideal Worker Norm in a White-Collar Organization. *Gender & Society*, 24(3), 281-303.
- Kittelsaa, A.M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29–44. DOI:<http://doi.org/10.1080/15017419.2012.761159>
- Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir. (2014). *Fordómar og félagsleg útskýfun: Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000 – 2013*. Reykjavík: Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Kristján Valdimarsson. (2003) *Atvinnumál fatlaðra: Málaflokkur í vanda*. MA-ritgerð í opinberri stjórnsýslu, Háskóli Íslands, Stjórn málafræðideild.
- Lahelma, E. o.fl. (2012). Working conditions as risk factors for disability retirement: a longitudinal register linkage study. *BMC Public Health* 12, 309. DOI:<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-309>

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979

Lög um endurhæfingu nr. 27/1970

Lög um fávítahæli nr. 18/1936

Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967

Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992

Lög um ófrjósemisaðgerðir nr. 16/1938

Lög um vinnumiðlun nr. 52/1956

Lövgren, V. og Hamreby, K. (2011). Factors of importance in the world of work for young people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(2), 91–117. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2010.490742>

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Morse, N. og Weiss, R. (1955). The Function and Meaning of Work and the Job. *American Sociological Review*, 20(2), 191-198.

Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and its Human Management. *The international Social Role Valorization Journal* 1(2), 19-23.

Nirje, B. (1999). How I came to formulate the Normalization principle. Í Lemay, R.J. (Ritstj.). *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. (pp. 17-50). Ottawa: University of Ottawa Press.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan Press.

Olkin, R. (1999). *What psychotherapist should know about disability*. Guilford Press. New York.

Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge Poilty Press.

Rannveig Traustadóttir og James Rice. (2011). Fátækt, fötlun og velferð. *Stjórnámál & stjórnsýsla*, 7(2), 387-404.

Reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks nr. 376/1996

Rosso, B. Dekas, K. og Wrzesniewski, A. (2010). On the Meaning of Work: A Theoretical Integration and Review. *Research in Organizational Behavior* 30, 91-127.

- Salbjörg Ósk Atladóttir (Ragnar Aðalsteinsson hrl) gegn Reykjavíkurborg (Kristbjörg Stephensen hrl). Hæstaréttardómur 80/2016.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2013). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. [Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi]. Sótt af: <https://www.stjornaradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding--lokaskjal.pdf>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2. útgáfa.). London: Routledge.
- Sigurður Kristinnsson (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri). *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Stefán Ólafsson. (1993). Þróun velferðarríkisins. Í Gunnar Kristjánsson (ritstj.). *Íslensk þjóðfélagsþróun 1880-1990. Ritgerðir*. (pp. 399-430). Reykjavík: Félagsvísindastofnun og Sagnfræðistofnun Háskóla Íslands.
- Stefán Ólafsson. (2005). *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands.
- Styrmir Erlingsson. (2018). *Stefnumótun í atvinnumálum fatlaðs fólks: Greining út frá kenningum um tengslanet í opinberri stjórnsýslu*. MA-ritgerð í opinberri stjórnsýslu, Háskóli Íslands, Stjórn málafræðideild.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. og DeVault, M. (2016). *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource*. New Jersey: Wiley
- Torre, L.V.D. og Fenger, M. (2014) Policy Innovations for Including Disabled People in the Labour Market: A Study of Innovative Practices of Dutch Sheltered Work Companies. *International Social Security Review*, 67, 67-84.
- United Nations. (e.d.) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Sótt af: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS.
- Vecchio, R. P. (1980). The function and meaning of work and the job: Morse and Weiss (1955) revisited. *Academy of Management Journal (Pre-1986)*, 23(2), 361.
- Vinnumálastofnun. (e.d.) *Atvinna með stuðningi*. Sótt af: <https://vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu/atvinna-med-studningi>
- Waddell og Burton. (2006). *Is work good for your health and well-being?* London: Department for Work and Pension.
- Wang, K. (2014). *Inclusion: What It Is And What It Isn't*. Sótt af: <https://www.friendshipcircle.org/blog/2014/01/02/inclusion-what-it-is-and-what-it-isnt/>

- Warr, P. (1982). A national study of non-financial employment commitment. *Journal of Occupational Psychology*, 55(4), 297-312.
- Wolfensberger, W. (1983). Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*, Malta.
- Þingsályktun nr. 61/145. (2016). *Þingsálykun um fullgildingu samnings Sameinuðupjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*.
- Þingsályktun nr. 33/149. (2018-2019). *Þingsályktun um lögfestingu samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*
- Þingskjal 5. (1966). *Frumvarp til laga um fávítastofnanir*. Alþingistíðindi A-deild, 87. Sótt 9. desember 2019 af: <https://www.althingi.is/altext/87/s/pdf/0005.pdf>
- Þingskjal 556. (1978-1979). *Frumvarp til laga um aðstoð við þroskahefta*. Alþingistíðindi A-deild, 100. Sótt 9. desember af: <https://www.althingi.is/altext/100/s/pdf/0556.pdf>
- Þingskjal 1000. (2016-2017). *Þingsályktun um stefnu og framkvæmd í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021*. Alþingistíðindi A-deild, 146. Sótt 15. desember af: <https://www.althingi.is/altext/146/s/1000.html>
- Östlund, G. og Johansson, G. (2018). Remaining in Workforce – Employment Barriers for People with Disabilities in a Swedish Context. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 18–25. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.4>

Viðauki 1

Kynningarbréf vegna rannsóknar

Kæri forstöðumaður

Rannsókn þessi er gerð sem hluti af verkefni í námskeiðinu Eigindlegar rannsóknaraðferðir I sem kennt er á meistarastigi við félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild Háskóla Íslands. Verkefnið ber heitið:

Að hvaða leiti eru hæfingarstöðvar fyrir fatlað fólk að vinna að stuðningi þeirra til starfa á almennum vinnumarkaði?

Markmið rannsóknarinnar er að skoða hvort, og þá hvernig, hæfingarstöðvar vinna að því að fá fólk með þroskahömlun inn á hinn almenna vinnumarkað án aðgreiningar. Í því ljósi óska ég eftir því að fá að taka viðtal við forstöðumann á hæfingarstöðum eða vinnustofum fyrir fatlað fólk.

Viðtalið tekur um klukkutíma og ríkir 100% trúnaður.

Allar frekari upplýsingar er hægt að fá í síma 865-8043 eða í gegnum tölvupóst á alh14@hi.is.

Kveðja

Álfheiður Hafsteinsdóttir

Proskabjálfi og M.A. nemi í fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu við Háskóla Íslands.

Vikauki 2

Kynningarbréf vegna rannsóknar

Að velja sér atvinnu – Upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum

Ábyrgðamaður: Stefan C. Hardonk, lektor, Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Rannsakandi: Álfheiður Hafsteinsdóttir, meistaranemi í Fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu við Háskóla Íslands, sími 8658043, netfang: alh14@hi.is

Ég heiti Álfheiður og er að fara af stað með rannsókn sem er lokaverkefni mitt í mastersnámi í fötlunarfræði. Ég útskrifaðist sem þroskaþjálfari ári 2012 og hef unnið síðan á hæfingarstöð fyrir fatlað fólk. Rannsóknin fjallar um það hvernig það er að vinna á vinnustað sem er ætlaður fötluðu fólki. Markmiðið er m.a. að reyna varpa ljósi á upplifun og reynslu fatlaðra starfsmanna t.d. hvað varðar hlutverk, sjálfsmynd, sjálfákvörðunarrétt og tækifæra til starfsþróunar.

Ég er að leita að þátttakendum með þroskahömlun sem vinna á vernduðum vinnustað, hæfingarstöð eða vinnustofum fyrir fatlað fólk og hefur áhuga á að koma í 30 – 60 mínútna viðtal. Þátttakendur velja stað og stund. Viðtalið verður hljóðritað og afritað fyrir frekari úrvinnslu. Það verður farið með öll gögn sem trúnaðarmál og er um algjóra nafnleynd að ræða. Dregið verður úr rekjanleika þátttakenda eins og unnt er. Öllum gögnum verður eytt við lok rannsóknarinnar. Þátttakendur geta hætt þátttöku hvenær sem er á meðan á ferlinu stendur.

Allar frekari upplýsingar er hægt að fá í síma 865-8043 eða í gegnum tölvupóst alh14@hi.is.

Kveðja

Álfheiður Hafsteinsdóttir

Þroskaþjálfari og M.A. nemi í fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu við Háskóla Íslands.

Viðauki 3

Kynningarbréf vegna rannsóknar Auð-lesinn texti Að velja sér atvinnu – Upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum

Ábyrgðamaður: Stefan C. Hardonk, lektor, Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Rannsakandi: Álfheiður Hafsteinsdóttir, meistaranemi í Fötlunarfræði og opinberri stjórnslu við Háskóla Íslands, sími 8658043, netfang: alh14@hi.is

- Ég heiti Álfheiður og er að læra fötlunarfræði við Háskóla Íslands.
- Ég er þroska-þjálfari og vann á hæfingar-stöð fyrir fatlað fólk í sjö ár.
- Ég er að leita að fólki sem vill taka þátt í rannsókninni minni.
- Rannsóknin fjallar um það hvernig fólki með þroska-hömlun finnst að vinna á vinnu-stöðum fyrir fatlað fólk.
- Ef þú vilt taka þátt tek ég við þig 30 (þrjá-tíu) til 60 (sex-tíu) mínútna viðtal.
- Þú mátt ráða hvar viðtalið er tekið.
- Þú mátt taka með þér aðstoðar-mann í viðtalið.
- Allar upp-lýsingar eru trúnaðar-mál.
- Nafnið þitt kemur ekki fram í rannsókninni.
- Ég mun passa að ekki sé hægt að rekja viðtalið til þín.
- Við deilum ekki persónu-upplýsingum með öðrum.
- Viðtalið er tekið upp á hljóð-upptöku.
- Ég eyði öllum upp-tökum og gögnum þegar rannsóknin er búin.
- Það má alltaf hætta við að taka þátt.
- Ef þú vilt fleiri upplýsingar er síma-númerið mitt 865-8043

Viðauki 4

Viðtalsrammi:

Að hvaða leiti eru hæfingarstöðvar fyrir fatlað fólk að vinna að stuðningi þeirra til starfa á almennum vinnumarkaði?

Markmið – rannsóknin beinist að:

- Hæfingarstöðvar/vinnustofur og starfsemi þeirra.
 - Markmið og gildi starfseminnar.
 - Hvort markmið vinnustaðarins haldist í hendur við reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks.
 - Tengsl starfseminnar við atvinnu án aðgreiningar.
 - Framtíðarmöguleikar þjónustunotenda.
-

Inngangur – upphaf viðtals:

- Kynning á mér, rannsókninni, trúnað, nafnleynd, tímalengd, samþykkisyfirlýsing. Fá leyfi til að taka upp viðtal. Kynna reglugerðina.
-

1. Bakgrunnsupplýsingar

- Starfsaga
- Menntun

2. Þjónustuhópurinn

- Almennt um starfsemina.
- Hvernig er þjónustuhópurinn.
- Hvernig er aðdragandinn að því að þjónustunotendur hefja störf hjá hæfingartöðinni?
- Vonir og væntingar þjónustuhópsins með framtíðina og atvinnumöguleika.

3. Starfsemin

- Hvernig birtist reglugerð um atvinnumál fatlaðs fólks í starfinu?
- Hver eru markmiðin með starfseminni?
- Hvernig er unnið að þessum markmiðum?

4. Að komast inn á hinn almenna vinnumarkað

- Er fólk með þroskahömlun að komast inn á almennan vinnumarkað eftir starfsþjáfun og hæfingu?
- Sýnir fólk því áhuga?
- Hvernig geturu lýst stuðningnum sem fólk fær til þess að komast inn á almennan vinnumarkað?

5. Hindranir

- Hverjar eru helstu hindranirnar sem koma í veg fyrir að markmiðum sé náð?
- Hvaða leiðir eru farnar til þess að komast fram hjá hindrunum?

í lokin:

- Enda á að spyrja viðmælanda hvort það sé eitthvað sem hann vilji bæta við.
- Minna á trúnað og nafnleynd
- Bjóða fólki að lesa yfir niðurstöður þegar greining er komin á.
- Biðja um leyfi til að hafa samband aftur ef eitthvað hefur gleymst.
- Þakka fyrir viðtalið

Viðauki 5

Viðtalsrammi:

Upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum

Markmið – rannsóknin beinist að:

- Upplifun starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum.
 - Hvernig skilgreina starfsmenn sig á vinnustaðnum.
 - Hvernig speglast mannréttindarsjónarhorn í reynslu starfsmanna.
 - Hver er framtíðarsýn starfsmanna – vonir og væntingar
-

Inngangur – upphaf viðtals:

- Kynning á mér, rannsókninni, trúnað, nafnleynd, tímalengd, samþykkisyfirlýsing. Fá leyfi til að taka upp viðtal. Kynna reglugerðina.
-

6. Bakgrunnsupplýsingar

- Starfs saga – starfslengd
- Hver er aðdragandinn að því að vinna á aðgreindum vinnustað.

7. Um vinnuna

- Almennt um starfsemina – hvað felur starfið í sér
- Starfsánægja
- Vinnuverkefni.
- Val
- Félagslegir þættir
- Samskipti við leiðbeinendur

8. Starfsferill/starfsþróun

- Rími til þess að þróast í starfi?
- Framtíðarplön/framtíðarsýn

9. Að komast inn á hinn almenna vinnumarkað

- Áhugi á öðru starfi

- Fræðsla frá leiðbeinendum um aðra möguleika.

10. Hindranir

- Hverjar eru helstu hindranirnar
-

Í lokin:

- Enda á að spyrja viðmælanda hvort það sé eitthvað sem hann vilji bæta við.
- Minna á trúnað og nafnleynd
- Bjóða fólki að lesa yfir niðurstöður þegar greining er komin á.
- Biðja um leyfi til að hafa samband aftur ef eitthvað hefur gleymst.
- Þakka fyrir viðtalið

Viðauki 6

Trúnaðaryfirlýsing og samþykki vegna þátttöku - forstöðumenn

Farið verður með öll gögn þessarar rannsóknar sem trúnaðarupplýsingar. Þátttakendum verða gefin gervinöfn og öllum gögnum verður eytt að lokinni afritun og greiningu viðtala. Auk þess verður gætt til hins ítrasta að ekki verði unnt að rekja persónugreinanlegar upplýsingar aftur til þátttakenda. Þátttakanda er frjálst að hætta þátttöku í rannsókninni hvenær sem á viðtali stendur.

Ég undirritaður/undirrituð samþykki hér með að gerast þátttakandi í rannsókn um stuðning hæfingarstöðva fyrir fatlað fólk til starfa á almennum vinnumarkaði.

Dagsetning og staður

Undirskrift þátttakanda

Undirskrift rannsakanda

Viðauki 7

Að velja sér atvinnu – Upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum

Ábyrgðamaður: Stefan C. Hardonk, lektor, Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Rannsakandi: Álfheiður Hafsteinsdóttir, meistaranemi í Fötlunarfræði og opinberri stjórnsýslu við Háskóla Íslands, sími 8658043, netfang: alh14@hi.is

Trúnaðaryfirlýsing og samþykki vegna þátttöku

Farið verður með öll gögn þessarar rannsóknar sem trúnaðarupplýsingar. Þátttakendum verða gefin gervinöfn og öllum gögnum verður eytt að lokinni afritun og greiningu viðtala.

Auk þess verður gætt til hins ítrasta að ekki verði unnt að rekja persónugreinanlegar upplýsingar aftur til þátttakenda. Þátttakanda er frjálst að hætta þátttöku í rannsókninni hvenær sem er í ferlinu.

Með því að skrifa hér undir, er ég að láta vita að ég hef lesið kynningarbréfið og fengið tækifæri til að ræða þátttöku mína við Álfheiði eða einhvern annan. Með því að skrifa un dir samþykki ég að taka þátt í rannsókninni og get hætt ef ég vil/í án útskýringa.

Dagsetning og staður

Undirskrift þátttakanda

Undirskrift rannsakanda

Viðauki 8

Að velja sér atvinnu – Upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum

Auð-lesinn texti

Ábyrgðamaður: Stefan C. Hardonk, lektor, Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Rannsakandi: Álfheiður Hafsteinsdóttir, meistaranemi í Fötlunarfræði og opinberri stjórnslu við Háskóla Íslands, sími 8658043, netfang: alh14@hi.is

Trúnaðar-yfirlýsing og samþykki vegna þátttöku

- Álfheiður er að gera þessa rannsókn til þess að skoða upplifun fatlaðra starfsmanna á aðgreindum vinnustöðum.
- Álfheiður hvetur þig til að lesa þetta bréf og kynningar-bréfið með einhverjum sem þú treysti vel áður en þú skrifar undir samþykki um þátttöku.
- Þér er velkomið að hafa með aðstoðarmann í viðtalið.
- Þú ræður hvar viðtalið fer fram.
- Öll gögn eru trúnaðar-upplýsingar.
- Viðtalið verður geymt í læstri tölvu og enginn getur hlustað á það nema Álfheiður og Stefan.
- Þátttakendur fá gervi-nöfn.
- Öllum gögnum verður eytt eftir notkun.
- Gætt verður að því að ekki sé hægt að persónu-greina upplýsingarnar.
- Það má hvenær sem er hætta í rannsókninni.

Hér að neðan skrifar þú undir formlegt samþykki:

Með því að skrifa hér undir, er ég að láta vita að ég hef lesið kynningarbréfið og fengið tækifæri til að ræða þátttöku mína við Álfheiði eða einhvern annan. Með því að skrifa un dir samþykki ég að taka þátt í rannsókninni og get hætt ef ég vil/í án útskýringa.

Dagsetning og staður.

Undirskrift þátttakanda

Undirskrift rannsakanda