



Fordómar og félagsleg útskúfun

Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000 - 2013

Höfundar

Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir

Apríl 2014



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



Formáli

Verkefnið um fordóma og félagslega útskúfun var unnið af Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands að beiðni velferðarráðuneytis. Markmið þess er samkvæmt verksamningi að „skoða og greina tiltækar rannsóknir um stöðu fatlaðs fólks á Íslandi í samræmi við lið F.2 í þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014, sem samþykkt var á Alþingi 2010.“ Verkið hófst 1. september 2013 og því lauk 9. apríl 2014. Ábyrgðarmaður verkefnisins fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum er Rannveig Traustadóttir prófessor og starfsmaður þess er Kristjana Jokumsen verkefnastjóri.



Efnisyfirlit

Formáli.....	2
Efnisyfirlit	3
Inngangur.....	4
Fordómar og félagsleg útskýfun: Hvað segja íslenskar rannsóknir?	8
Aðgengi.....	8
Manngert umhverfi	8
Aðgengi að upplýsingum og fræðslu.....	8
Aðgengi að hjálpartækjum	9
Aðgengi að ferðakosti	10
Atvinna.....	11
Félagsleg vernd og sjálfstætt líf.....	14
Félagsleg vernd.....	14
Sjálfstætt líf	15
Búseta	16
Heilbrigði.....	18
Ímynd og fræðsla.....	21
Menntun.....	24
Háskólanám	24
Framhaldsskólar.....	25
Grunnskólar.....	26
Leikskólar	27
Pátttaka.....	30
Fatlaðir foreldrar	32
Ofbeldi	35

Inngangur

Íslenskar og alþjóðlegar rannsóknir sýna að langflest fatlað fólk upplifir mikla fordóma og félagslega útskúfun í sínu daglega lífi. Alþjóðaskýrsla Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um fötlun gefur mikilvægt yfirlit um þessa þætti á heimsvísu (World Health Organisation, 2011). Hér á landi hafa á síðustu árum einnig verið gerðar nokkrar rannsóknir sem hafa kannað fordóma og félagslega einangrun fatlaðs fólks. Rannsóknirnar eiga það allar sammerkt að hátt hlutfall fordóma mælist í garð fatlaðs fólks og að fatlað fólk sjálft telur sig verða fyrir fordómum vegna örorku sinnar eða fötlunar. Í rannsókninni *Örorka og virk velferðarstefna* kemur fram að 44% svarenda upplifðu nokkra og 26% mikla félagslega einangrun. Samtals upplifðu því 70% svarenda félagslega einangrun. Í sömu rannsókn upplifðu 45% svarenda fordóma vegna örorku sinnar eða fötlunar og af þeim upplifðu 76% fordóma almennt í samfélaginu (Guðrún Hannesdóttir, Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson, 2010).

Viðhorf almennings til samfélagslegrar þátttöku fatlaðs fólks var kannað í nýlegri rannsókn, *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Þar kom fram að þátttakendur vildu síst að fólk með geðsjúkdóma eða þroskahömlun sæti á Alþingi, starfaði við umönnun barna, afgreiddi í verslun eða starfaði með þeim að félagsmálum (Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, 2014). Þetta rímar við niðurstöður á reynslu svarenda í rannsókninni *Lífskjör og hagir öryrkja* þar sem 56% svarenda með geðraskanir og 43% svarenda með þroskahömlun upplifðu fordóma og voru þetta þeir tveir hópar sem bjuggu við mesta fordóma vegna skerðinga sinna (Guðrún Hannesdóttir, 2010). Í rannsókninni *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* sem unnin var fyrir velferðarráðuneytið kom í ljós að um 70% þátttakenda taldi sig upplifa einmanaleika og að 35% vantaði félagsskap í daglegu lífi. Um 70% svarenda spurningalistakönnunar í þeirri rannsókn töldu sig ekki upplifa áreitni, stríðni eða einelti en í eigindlegum viðtölum við þjónustunotendur kom í ljós að allir viðmælendur höfðu sögur að segja um stríðni og einelti á vinnustað eða í skóla. Flestir nefndu einnig að fólk starði á það á almannafæri og upplifði það sem áreiti (Félagsvísindastofnun, 2011). Rannsóknir benda til þess að sú mismunun sem kemur fram í íslenskum rannsóknum gagnvart fötluðu fólki eigi ekki síst rætur að rekja til aðgreiningar þess frá almennu samfélagi (Eiríkur Smith og Rannveig Traustadóttir, 2011). Þá má nefna að síðustu ár hafa hatursglæpir í garð fatlaðs fólks farið vaxandi og er nú þekkt vandamál um allan heim (Mannréttindaskrifstofa Íslands, 2013).

Fáar íslenskar heildarrannsóknir eru fyrir hendi um málefni fatlaðs fólks. Vöntun á rannsóknum um málefni, líf og aðstæður fatlaðs fólks hefur lengi verið talin ein forsenda þess að skort hefur heildarstefnumótun í málaflokknum. Þá hefur talsvert skort á eftirlit og mat á starfsemi í málefnum fatlaðs fólks eins og fram kemur í skýrslu Ríkisendurskoðunar frá árinu 2010. Undanfarin ár hafa þó orðið mikil umskipti hvað varðar rannsóknir á málefnum fatlaðs fólks og rannsóknarvirkni hefur aukist mikið síðasta áratug. Stóran hluta af aukinni rannsóknarvirkni og fræðastarfi má rekja til þess að árið 2004 var, með styrk frá þáverandi félagsmálaráðherra, Árna Magnússyni, stofnuð námsbraut í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Tveimur árum síðar var Rannsóknasetur í fötlunarfræðum sett á

lagginnar. Við þetta varð til miðstöð fræðastarfs og rannsókna innan háskólasamfélagsins. Jafnframt hafa rannsóknir sem snúa að fötlun aukist á sviði menntavísinda og vaxandi áhuga hefur gætt innan félags- og hugvísinda á rannsóknum á fötlun og fötluðu fólki. Nýtt ritsafn *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* er talandi dæmi um vaxandi fjölbreytileika í fræðastarfi um fötlun en í bókina rita 14 fræðimenn af ólíkum fræðasviðum um birtingarmyndir fötlunar í íslenskri sögu, listum, bókmenntum og menningu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Þær niðurstöður sem birtast í þessari skýrslu endurspeglar þessa auknu rannsóknarvirkni.

Skilgreiningar

Í upphafi verkefnisins var ákveðið að skilgreina helstu lykilhugtök sem liggja því til grundvallar. Hér er átt við hugtök svo sem „fordómar“, „félagsleg útskúfun“, „staðalmyndir“, og „mismunun“. Leitað var í ritum sem skilgreina lykilhugtök félagsvísinda svo sem félagsfræðiorðabók Blackwell (Johnson, 2000) og kannaðar skilgreiningar sem notaðar eru af stofnunum Sameinuðu þjóðanna og Evrópusambandsins.

Fordómar og mismunun. Í fræðilegri umfjöllun eru fordómar og mismunun oftast tengd saman. Í stuttu máli eru **fordómar skoðanir og viðhorf** til einstaklings eða hóps á grundvelli ákveðinna þátta sem leiða til misréttis (t.d. kynþáttar, kyns, fötlunar). **Mismunun** er hins þegar hver sú **athöfn** (stefnumótun, framkvæmd, o.s.frv.) sem felur í sér að einstaklingi eða hópi er neitað um jafnan aðgang að björgum, gögnum og gæðum samfélagsins (menntun, atvinnu, tekjum, húsnæði o.s.frv.). Fordómar og mismunun haldast venjulega í hendur og geta leitt til félagslegrar útskúfunar og undirokunar ákveðinna hópa. Fordómar liggja þannig til grundvallar því misrétti og mismunun sem fólk, sem tilheyrir ákveðnum hópum, er beitt.

Staðalmynd er einfölduð og fastmótuð – og oftast ýkt – skoðun á félagslegum hópi fólks og á hverjum einstaklingi sem tilheyrir hópnum. Staðalmyndir leggja iðulega grundvöll að fordómum, sem síðan leiða til mismununar. Staðalmyndir geta verið bæði jákvæðar og neikvæðar en eru venjulega er sjónum eint að þeim sem eru neikvæðar vegna þess hve stóran þátt þær eiga í félagslegri undirokun byggðum á þáttum svo sem kynþætti, kyni, aldri, fötlun o.fl.

Félagsleg undirokun. Fræðimenn nota þetta hugtak til að lýsa tengslunum milli ráðandi hópa og minnihlutahópa innan samfélaga. Eins og með ýmis félagsfræðileg hugtök sem tengjast minnihlutahópum og mismunun er oftast vísað til samskipta kynþátta varðandi þessi hugtök, en þau eiga ekki síður við um valdatengsl byggð á öðrum þáttum þar sem einn hópur hefur vald yfir öðrum. Iðulega er bent á tengsl trúarhópa og tengsl karla og kvenna í ýmsum samfélögum. Félagsleg undirokun er álitin vera orðin **stofnanabundin** þegar framkvæmd hennar er svo innbyggður og sjálfsagður þáttur í daglegu lífi samfélags (t.d. í efnahagskerfi, lagakerfi, menntakerfi, velferðarkerfi, stjórnsýslu) að það er erfitt að skilgreina hana sem undirokun og það krefst ekki meðvitaðra fordóma eða athafna byggða á mismunun að framfylgja henni og viðhalda.

Félagsleg útskýfun er marslungið hugtak sem vísar til samspils margra þátta í umhverfi einstaklings. Alþjóðasamtök og alþjóðastofnanir skilgreina félagslega útskýfun iðulega út frá fátækt og leggja áherslu á að fátækt leiði til félagslegrar útskýfunar þegar einstaklingar geti ekki notið lífsviðurværis sem uppfyllir almennar kröfur um nauðsynjar (t.d. mat, menntun, heilbrigði, húsnæði) og þátttöku í samfélaginu (Smelser og Baltes, 2001). Sameinuðu þjóðirnar skilgreina félagslega útskýfun á sama hátt en benda á að félagsleg útskýfun felist einnig í því að fólk geti ekki lagt sitt af mörkum eða tekið þátt í samfélaginu sem það býr í vegna skorts á pólitískum, borgaralegum, félagslegum, menningarlegum og efnahagslegum réttindum (European Microfinance Network, e.d.). Félagsleg útskýfun er því skilgreind sem félagslegt fyrirbæri sem birtist sem afleiðing af kerfisbundnum þáttum í samspili einstaklings og samfélags og er nátengd skorti á félagslegum réttindum. Þeir sem einkum er hættast við félagslegri útskýfun eru þeir hópar og einstaklingar sem vegna skorts, fátæktar eða mismununar hafa ekki getu til þátttöku eða möguleika á að leggja af mörkum til samfélags á borð við aðra þjóðfélagsþegna (UNESCO, e.d.).

Margþætt og samtvinnuð mismunun. Nú um stundir leggja bæði fræðimenn og alþjóðastofnanir áherslu á að líta ekki einungis til eins þáttar (t.d. fötlunar) sem grundvöll mismununar en benda þess í stað á mikilvægi þess að skoða hvernig ólíkir þættir (t.d. fötlun, kyn, þjóðerni, stéttarstaða, kynhneigði, aldur og fleira) geta tvinnast saman og valdið margþættri mismunun. Þetta er meðal annars til umfjöllunar í ársskýrslu Stofnunar ESB um grundvallarmannréttindi árið 2011 (European Union Agency for Fundamental Rights, 2011). Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er einnig fjallað um „fjölpætta mismunun“ í 6. grein þar sem bent er á að fatlaðar konur og stúlkur séu þolendur fjölpættar mismununar.

Afmörkun efnis

Í upphafi var umfang verkefnisins afmarkað á þann hátt að leitað var eftir rannsóknum frá árunum 2000–2013 sem beindist að fötluðu fólki og aðstæðum þess á Íslandi. Afmörkunin náði til rannsókna sem ritaðar eru á íslensku og ensku. Innan þessara viðmiða falla greinar í íslenskum fræðitímaritum og ráðstefnuritum (meðal þeirra eru *Þjóðarspejillinn*, *Menntakvika*, *Uppeldi og menntun*, *Stjórnsmál og stjórnsýsla*), fræðigreinar í erlendum tímaritum og alþjóðlegum ritstýrðum bókum, íslenskar bækur sem fjalla um fötlun, fötluð börn, ungmenni og fullorðið fólk. Þá hefur verið leitað að meistara- og doktorsritgerðum um fötlun og fatlað fólk á sviði félags- og mannvísinda, hugvísinda og heilbrigðisvísinda. Að auki hefur verið leitað eftir skýrslum sem hafa verið unnar að beiðni ráðuneyta og stofnana um málefni fatlaðs fólks. Við greiningu á niðurstöðum rannsókna um stöðu fatlaðs fólks er meðal annars litið til þeirra lykilhugtaka sem rakin eru hér að framan.

Álitamál var hvernig best væri að flokka þær rannsóknir sem falla innan afmörkunar verkefnisins. Í upphafi var sú vinnutilhögun lögð til grundvallar að flokka fyrirbyggjandi rannsóknir í þau málsvið sem *Þingsályktun um framkvæmdaátætlum í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014* nær til. Framkvæmdaáætlunin nær til átta málsviða en þar sem verkefnið fellur undir eitt þessara málsviða



(mannréttindi) var því sleppt. Skýrslan nær því til hinna sjö málasviðanna. Auk þessara sjö sviða var bætt við tveimur málasviðum sem þótti mikilvægt að taka með. Þetta eru rannsóknir sem fjalla um fatlaða foreldra og ofbeldi. Málasviðin sem fjallað er um urðu því níu talsins og eru eftirfarandi:

1. Aðgengi
2. Atvinna
3. Félagsleg vernd og sjálfstætt líf
4. Heilbrigði
5. Ímynd og fræðsla
6. Menntun
7. Þátttaka.
8. Fatlaðir foreldrar
9. Ofbeldi

Heimildir

- Eiríkur Smith og Rannveig Traustadóttir. (2011). Rannsóknir á félagslegum aðstæðum og lífsgæðum fatlaðs fólks. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII* Félags- og mannvísindadeild (bls. 150–157). Reykjavík: Félagsvísindastofnun
- European Microfinance Network. (e.d.) *What are the definitions of poverty and social exclusion in Europe?* Sótt 24. október 2013 á http://www.european-microfinance.org/definitionexclusionsociale_en.php.
- European Union Agency for Fundamental Rights. (2011). *Fundamental rights: Challenges and achievements in 2011. FRA Annual Report 2011*. Vienna: Höfundur.
- Félagsvísindastofnun. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Reykjavík: Höfundur.
- Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum. (2014) *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Reykjavík: Höfundar.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstj.). (2013). *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Johnson, A.G. (2000). *The Blackwell dictionary of sociology: A user's guide to sociological language* (2.útg.). Oxford: Blackwell.
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (2013). *Hatursorðræða: Yfirlit yfir gildandi lög og reglugerðir – ábendingar til framtíðar*. Reykjavík: Höfundur.
- Ríkisendurskoðun. (2010). *Þjónusta við fatlaða* [Skýrsla birt á vefsíðu Ríkisendurskoðunar]. Sótt á http://www.ríkisend.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta_vid_fatlada.pdf.
- Smelser, N.J. og Baltes, P.B. (2001). *International Encyclopedia of the social and behavioral sciences*. Elsevier: Oxford Sciences.
- UNESCO. (e.d.) *Exclusion*. Sótt 20. september 2013 á <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/exclusion/>.
- World Health Organisation. (2011). *World report on disability*. Geneva: Höfundur. Sótt á http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.

Fordómar og félagsleg útskúfun: Hvað segja íslenskar rannsóknir?

Aðgengi

Rannsóknir sýna að aðgengi er forsenda samfélagsþátttöku fatlaðs fólks. Skortur á aðgengi stuðlar að félagslegri útskúfun og ýtir undir fordóma. Þetta á við um aðgengi í víðasta skilningi allt frá aðgengi að manngerðu umhverfi til aðgengis að upplýsingum, menntun og menningu svo nokkuð sé nefnt. Í rannsóknum kemur fram að baráttuhreyfingar fatlaðs fólks hafa lagt mikla áherslu á aðgengi og benda á að aðgengi taki til margra þátta, svo sem aðgengi að hjálpartækjum, þjónustu, verslunum, Interneti, svo og óáþreifanlegu aðgengi svo sem að orðræðu samfélagsins (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013).

Mannbert umhverfi

Félagsleg útskúfun fatlaðs fólks eykst þegar aðgengi er ekki fyrir hendi því að skortur á aðgengi setur fatlað fólk iðulega í hlutverk þiggjenda sérlausna en ekki sem jafnrétt háa sjálfstæða borgara. Rannsóknir sýna að ef aðgengi er slæmt finnur fólk meira fyrir skerðingum sínum. Fólk upplifir sig síður fatlað ef aðgengi er gott og ferðafrelsi er ein helsta forsenda þess að fatlað fólk geti tekið þátt í samfélaginu. Til að geta stundað atvinnu, skóla eða frístundir er nauðsynlegt að komast frá einum stað til annars. Helstu hindranir sem fólk upplifir í manngerðu umhverfi eru tröppur, þröskuldar, misfellur í götum og gangstéttum, rangur halli á skábrautum, skortur á leiðarlínum og hljóðmerkjum (Helga Einarsdóttir, 2009; Hrefna Karonina Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013).

Skortur á aðgengi útskúfar fatlað fólk, hindrar þátttöku og styrkir staðalmyndir af fötluðu fólki sem óvirkum þiggjendum velferðar. Fatlað fólk finnur fyrir félagslegri útilokun þegar aðgengi er slæmt og finnst það ekki jafn rétt hátt og aðrir samfélagsþegnar þegar ekki er reiknað með því í samfélaginu. Rannsóknir sýna að fatlað fólk vill að manngert umhverfi sé aðgengilegt svo að það geti gert hlutina sjálft. Fólk með hreyfihömlun, heyrnar- eða sjónskerðingar upplifir hins vegar skort á aðgengi við fjölmargar hversdagslegar aðstæður, svo sem í verslunum, á einkaheimilum og á veitingahúsum og afleiðingar þess eru að það getur ekki farið um á eigin vegum án aðstoðarmanna (Árný Guðmundsdóttir, 2013; Hrefna Karonina Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Mikið af manngerðu umhverfi er óaðgengilegt eða illa aðgengilegt fötluðu fólki og ýtir því undir félagslega einangrun og útskúfun margra fatlara einstaklinga frá atvinnu, menntun, frístundastarfi og frá því að heimsækja fjölskyldu og vini.

Aðgengi að upplýsingum og fræðslu

Rannsóknir sýna að aðgengi að upplýsingum um réttindi fatlaðs fólks er víða mjög ábótavant. Opinberar stofnanir sem hafa það hlutverk að veita fötluðu fólki upplýsingar um réttindi sín hafa, að mati fatlaðs fólks, ekki frumkvæði að því að veita slíkar upplýsingar og fræðslu. Einnig kvartar fatlað fólk yfir neikvæðum viðbrögðum ýmissa stofnana sem það leitar til um upplýsingar um þjónustu og

réttindi, og telja þetta vera eina birtingarmynd fordóma og mismununar. Rannsóknir sýna að fatlað fólk leiti því iðulega til hagsmunasamtaka, fjölskyldu eða kunningja í sömu stöðu til að fá upplýsingar (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005).

Mikið er til af alls kyns upplýsingum á Internetinu. Sérfræðingar í upplýsingtækni benda á að ýmsir minnihlutahópar sem ekki geta notfært sér tæknina geti einangrast í upplýsingasamfélaginu. Árin 2005, 2009 og 2011 voru gerðar úttektir á rafrænni þjónustu, innihaldi, nytsemi og aðgengi á vefsíðum ríkis og sveitarfélaga. Niðurstöður sýndu að aðgengi var ábótavant á öllum þeim 246–257 vefsíðum sem voru skoðaðar. Þar vantaði einkum möguleika á litabreytingum í texta og bakgrunni svo og að myndatenglar, töflur og pdf-skjöl voru ekki rétt skilgreind fyrir talgervla (Arnar Pálson og Sigurður Davíðsson, 2006; Deloitte, 2011). Þá skortir á að upplýsingar séu á léttlesnu formi. Í upplýsingasamfélagi nútímans getur þetta valdið félagslegri útskúfun og einangrun fatlaðs fólks.

Í rannsóknum kemur fram að fatlað fólk telur fræðslu og vitundarvakningu mikilvæga því að fordómar, sem oft eru ráðandi meðal almennings, stafi fyrst og fremst af þekkingarleysi á fötlun og aðstæðum fatlaðs fólks. Þrátt fyrir það er lítið um vitundarvakningu meðal almennings. Bent er á að með vitundarvakningu og aukinni fræðslu og aðgengi að upplýsingum og þekkingu um fatlað fólk væri unnt að gera fatlað fólk sýnilegra í samfélaginu og slíkt myndi draga úr fordómum og félagslegri útskúfun (Helga Einarsdóttir, 2009; Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013).

Aðgengi að hjálpartækjum

Í rannsókn Steinunnar Þóru Árnadóttur (2013) kemur fram að fatlað fólk upplifir iðulega fordóma og niðurlægjandi viðhorf þegar það sækir um hjálpartæki. Þetta stafar af því að mat fólksins sjálfs á því hvaða hjálpartæki henta því er ekki tekið til greina heldur telja sérfræðingar sig vita betur eða telja það óþarfa að taka mið af persónulegum þörfum eða óskum fatlaðra einstaklinga varðandi hjálpartæki. Þá virðist kostnaður vegna hjálpartækja ráða meiru en þarfir notenda og ákvarðanir og reglur um innkaup eru ósveigjanlegar. Ákvörðunum fæst því stundum ekki haggð, jafnvel ekki þó að þau hjálpartæki, sem óskað er eftir séul einfaldari og ódýrari en þau sem í boði eru (Steinunn Þóra Árnadóttir, 2005).

Fatlað fólk lýsir tregðu í tengslum við val, umsókn, úrvinnslu og endurnýjun hjálpartækja sem það á þó rétt á samkvæmt lögum. Umsækjendum fannst þeir mæta fordómum þegar talað var niður til þeirra þegar þeir sóttu um ný tæki eða breytingu á tækjum sínum. Fatlað fólk upplifði valdaójafnvægi og kerfislæga mismunun þegar sótt var um hjálpartæki því að það var ekki talið sérfræðingar í sínum aðstæðum heldur vó álit heilbrigðisstarfsfólks meira. Fatlað fólk lýsti ýmsum hindrunum við aðgengi að hjálpartækjum. Fyrst þarf að fara til læknis og biðja hann um að sækja um ákveðin hjálpartæki fyrir hönd hins fatlaða einstaklings. Ef læknirinn er ekki sammála og hann eða viðkomandi stofnun telur beiðni um hjálpartæki óþarfa getur einstaklingurinn ekkert gert. Við val á hjálpartækjum eru þarfir hvers einstaklings ekki hafðar til hliðsjónar, heldur það fjármagn sem er eyrnamerkt hjálpartækinu. Þá er ekki tekið tillit til útlits, stærðar, þyngdar eða hagnýtni tækisins (Hrefna Karonina Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Þá kemur það fram í rannsóknum að ýmis hjálpartæki líkt og tölvur, lyftur, fjarstýrður búnaður og hjálpartæki til heimilishalds eru talinn lúxus og þessi búnaður fæst ekki

nema við sérstakar aðstæður. Hjálpartæki veita fötluðu fólki sjálfstæði og öryggi til þess að lifa daglegu lífi. Góð hjálpartæki ýta undir samfélagsþátttöku fatlaðs fólks og hafa jákvæð áhrif á sjálfsmynd einstaklingsins (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005). Í rannsókn Guðnýjar Jónsdóttur og Snæfríðar Þóru Egilson (2013) kom fram að algengt var að hjálpartæki, eins og lyftarar og baðhjálpartæki á heimilum fólks með fjölbættar skerðingar, væru biluð eða hentuðu ekki einstaklingunum sem áttu að nota þau. Guðný og Snæfríður benda á að Reglugerð um úthlutun hjálpartækja (2008) til ungmenna eftir átján ára aldur og til fullorðins fólks, sem býr á heimilum á vegum hins opinbera, feli í sér mismunun á grundvelli aldurs og búsetu. Þær benda jafnframt á að reglur um skyldur ríkis, sveitarfélaga og rekstraraðila húsnæðis, til útvegunar tækja eru óljósar, svo sem hver skuli útvega tæki sem falla ekki undir reglugerð.

Erfitt aðgengi að hjálpartækjum og ósveigjanleiki við afgreiðslu þeirra endurspeglar fordóma gagnvart fötluðu fólki og nærir þær staðalmyndir að það sé nauðsynlegt að hafa vit fyrir því varðandi ýmsa þætti í lífi þess. Starfshættir af þessu tagi geta flokkast undir stofnanabundna mismunun.

Aðgengi að ferðakosti

Rannsóknir sem greindar voru sýna margar hverjar að fatlað fólk telur sig útilokað frá ákveðnum viðburðum vegna þess hvernig ferðapjónusta fatlaðra er skipulögð. Ferðapjónustan heftir fatlað fólk félagslega vegna þess hve tímafrekt er að ferðast með henni, hve langan fyrirvara þarf til að panta þjónustuna, hversu fáar ferðir eru leyfilegar á mánuði og hve snemma ferðapjónustan lýkur akstri á kvöldin. Leigubílar eru í boði utan þess tíma sem ferðapjónustan starfar en þá þarf fatlað fólk að greiða fullt gjald sem er kostnaðarsamt og ekki á færi allra. Fyrirkomulag á ferðapjónustu fatlaðra á því sinn þátt í því að stuðla að félagslegri útskúfun og einangrun fatlaðs fólks.

Þá kom það fram í rannsóknunum að auk annmarka þjónustunnar ýtir það undir staðalmyndir og aðgreiningu fatlaðs fólks að aka um í sérmerktum bílum. Skortur á fjölbreytileika í akstursþjónustu er sérstök hindrun í félagslífi fatlaðra einstaklinga því að ferðirnar sem fólki voru úthlutaðar dugðu oft einvörðungu til þess að mæta í vinnu, skóla eða annað reglulegt starf og því var erfitt að sinna félags- og menningarlífi (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Að sama skapi er mismunun á milli hópa og sveitarfélaga þegar kemur að ferðapjónustu fatlaðs fólks. Blindir einstaklingar sem búa í Reykjavík eru til dæmis með sérstaka samninga við leigubíla og geta fengið skjóta og góða þjónustu; mun betri þjónustu en ferðapjónustan býður upp á. Blindir einstaklingar sem búa í öðrum sveitarfélögum og einstaklingar með aðrar skerðingar eru ekki með slíka samninga og þurfa því að notast við ferðapjónustu fatlaðra sem veitt er af sveitarfélagi þeirra.

Það fatlaða fólk, sem gat nýtt sér strætisvagna, taldi þá góðan kost. Til dæmis notuðu blindir þátttakendur strætó mikið en bentu á að skortur væri á að upplýsingar um viðkomustöðvar væru tilkynntar upphátt í hljóðkerfi vagnanna og að á fjölmönnum biðstöðvum, líkt og Hlemmi, væri erfitt að átta sig á hvaða vagn ætti að taka af þeim fjölda sem þar hefði viðkomu (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005). Því mætti gera betur varðandi aðgengi blinda og sjónskerta fólks að strætó. Fólk með hreyfihömlun getur ekki treyst á almenningsvagna því að þeir eru ekki allir aðgengilegir og ekki er vitað

hvenær næsti aðgengilegi vagn kemur á biðstöðina. Vagnstjórar aðstoða hvorki með skábraut né með handaflí því það telst ekki til starfsskylda þeirra að aðstoða hreyfihamlað fólk upp í strætisvagn. Þetta gerir það að verkum að mörgu fötluðu fólki finnst það ekki velkomið í strætisvagna og ýtir það undir félagslega útskúfun fólks (Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Einkabíll eykur mjög á hreyfanleika fólks með skerta hreyfifærni. Fatlað fólk hefur kallað eftir því að yfirvöld auki styrki til bifreiðakaupa.

Rannsóknir á aðgengi fatlaðs fólks að ferðakostum sýnir að möguleikar margra fatlaðra einstaklinga til að ferðast um og taka þátt í samfélaginu eru takmarkaðir. Fyrirkomulag á ferðapjónustu fatlaðra og skortur á aðgengilegum ferðamáta á því sinn þátt í því að stuðla að félagslegri útskúfun og einangrun fatlaðs fólks.

Heimildir

Arnar Pálson og Sigurður Davíðsson. (2006). *Skýrsla um aðgengi allra að vefnum*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneyti og forsætisráðuneyti.

Árný Guðmundsdóttir. (2012). *Hvað gerir góðan táknmálstúlk?* MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.

Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Deloitte. (2011). *Hvað er spunnid í opinbera vefi?* Sótt 17. febrúar 2014 á <http://www.ut.is/media/utvefur-skjol/hvad-er-spunnid-i-opinbera-vefi-2011-skyrsla.pdf>

Félagsvísindastofnun. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun.

Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. (2013) „Við gerum bara eins og við getum“: Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 171–190.

Helga Einarsdóttir. (2009). *Ungt, blint og sjónskert fólk: Samfélag, sjálf og skóli*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hrefna Karonina Óskarsdóttir. (2005). *Ungt fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja nr. 1138/2008.

Steinunn Þóra Árnadóttir. (2013) *Aðgengi er forsenda þátttöku: Reynsla fólks sem notar hjólastól*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.

Atvinna

Allar rannsóknir sem skoðaðar voru um atvinnu fatlaðs fólks endurspeglar að hér er á ferðinni hópur sem býr við félagslega útskúfun í atvinnumálum. Ein af meginstöðum í lífi fullorðinna einstaklinga er atvinna. Hún gefur af sér tekjur og skapar efnahagslegar aðstæður til þátttöku í samfélaginu, og felur jafnframt í sér viðurkenningu og borgaraleg réttindi. Fordómar sem leiða til félagslegrar útskúfunar frá atvinnu skapa því alvarlegan vanda.

Rannsóknir benda á að það sem einkennir atvinnumál fatlaðs fólks sé stefnuleysi stjórnvalda í málaflokknum. Orsökina er ekki síst talin vera skortur á fjárveitingum á þessu sviði. Atvinnumál fatlaðs fólks virðast einkennast af því að brugðist er við alvarlegu ástandi hér og þar. Í stað þess að vinna skipulega að uppbyggingu málaflokksins er reynt að bjarga málunum eftir því sem vandamál koma upp. Engar langtímaáætlanir eru í gildi. Ríki og sveitarfélög koma á fót úrræðum þar sem skortur er á atvinnu eða starfsþjálfun en þeim fylgir of lítið fé. Fjármagnsskortur verður til þess að úrræði eiga iðulega í miklum vanda við að takast á við verkefni sín, sem verður til þess að færri einstaklingar fá atvinnu, þjónustu og stuðning en þeir sem þurfa á slíku að halda (Kristján Valdimarsson, 2003; Margrét Magnúsdóttir, 2010). Yfirvöld hafa kallað eftir ýmsum álitserðum og skýrslum um atvinnumál fatlaðs fólks en þó að sýnt hafi verið fram á fjárhagslegan ávinning af atvinnu fatlaðs fólks þá miðar lítið. Rannsóknir benda til að yfirvöld verði helst við þeim tillögum sem fela í sér minnstan kostnað og bregðist þannig við brýnustu vandamálinu en eigi ekki frumkvæði að því byggja skipulega upp atvinnumál fatlaðs fólks (Kristján Valdimarsson, 2003).

Rannsóknirnar endurspeglar ríkjandi fordóma og staðalmyndir um að fatlað fólk geti ekki unnið. Afleiðingin er sú að fáir fá atvinnu. Fatlað fólk upplifir lítið umburðarlyndi gagnvart sér á atvinnumarkaði og að skortur sé á atvinnutækifærum vegna fordóma sem þrengi mjög starfsmöguleika á almennum markaði (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Jóhanna Guðlaug Sigtryggsdóttir, 2009). Þau störf sem fötluðum einstaklingum bjóðast eru oftast en ekki láglounastörf sem krefjast lítillar menntunar og færni og lítill möguleiki er á framgangi og stöðuhækkunum. Algengt er að störf séu hlutastörf (oft 50%) en óljóst er hvort það er vegna takmarkaðrar getu fólks, óska þess sjálfs eða vegna þess að því býðst ekki hærra starfshlutfall ellegar vegna frítekjumarks örorkubóta (Rannveig Traustadóttir, James G. Rice og Kristjana Jokumsen, 2013). Fatlað fólk óttast að fá ekki starf á almennum vinnumarkaði og festast í aðgreinandi úrræðum eða einhæfum störfum (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Jóhanna Guðlaug Sigtryggsdóttir, 2009). Fatlað fólk vill fremur vinna á almennum vinnumarkaði en í aðgreindum úrræðum svo sem vernduðum vinnustöðum. Bæði fagfólk og þátttakendur í rannsóknunum telja atvinnuþátttöku fatlaðs fólks mikilvæga. Lögð er áhersla á að það skipti fatlað fólk miklu máli að vera hluti af atvinnulífinu (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005; Kristján Valdimarsson, 2003). Útskýfun á þessu sviði er því alvarlegt áfall fyrir fatlað fólk.

Tilraunir hafa verið gerðar til þess að vinna gegn útskýfun á almennum vinnumarkaði og í rannsóknum um slíkt er oft fjallað um úrræðið *Atvinna með stuðningi* (AMS). Fram kemur að fólk með proskahömlun er líklegast til að nýta sér atvinnutengd úrræði eins og AMS og hefur í gegnum það fengið aðstoð við að fá atvinnu á almennum markaði og halda henni. AMS aðstoðar fólk við atvinnuleit, umsóknir og ráðningu og kemur því í veg fyrir að því sé hafnað á grundvelli skerðingar í sjálfu ráðningarferlinu. En reynsla fatlaðs fólks er sú að starfsumsóknnum þess sé oftast hafnað en umsóknnum ófatlaðs fólks. Í rannsóknum kemur fram að sú reynsla að upplifa höfnun á vinnumarkaði var fötluðu fólki sár. Þá kemur fram að fatlað fólk þurfi iðulega að taka því sem býðst í stað þess að geta valið sér starf og starfsvettvang. Án aðstoðar frá foreldrum, atvinnumiðlunum,

starfendurhæfingarstöðum, starfsnámsbrautum eða Atvinnu með stuðningi (AMS) á fatlað fólk erfitt með að fá starf, hvort sem það er að koma út á vinnumarkað í fyrsta sinn eða skipta um atvinnu (Margrét Magnúsdóttir, 2010; María Guðsteinsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013).

Einn annmarki tengdur atvinnumálum fólks með þroskahömlun er samskiptaleyfi milli kerfa. Í rannsókn Hrafnhildar Ragnarsdóttur (2005) á tilfærslu frá skóla til atvinnu kom meðal annars fram að samstarf starfsbrauta í framhaldsskólum og fullorðinsþjónustu er ekki gott og samskipti milli kerfa í lágmarki. Lítið sem ekkert samstarf var að undirbúningi í lok starfsbrauta framhaldsskóla um hvað tók við og hvað var í boði, nema fyrir tilstilli kennara, og því myndaðist gap milli skóla og atvinnu eftir framhaldsskóla.

AMS gengur út frá því að allir geti unnið á almennum vinnumarkaði en vegna fjárskorts er ekki unnt að veita þeim stuðning til atvinnuþátttöku sem þurfa mest á honum á að halda. Afleiðingin er sú að þeim einstaklingum, sem þurfa mikla aðstoð í starfi vegna skerðingar sinnar er aðallega útveguð störf á vernduðum vinnustöðum. Rannsakendur benda á að verndaðir vinnustaðir eru aðgreind úrræði í atvinnumálum fatlaðs fólks og stuðli að fordómum og félagslegri útskúfun því þeir ýti undir þá staðalmynd að fatlað fólk geti ekki stundað atvinnu á almennum vinnumarkaði. Fatlað fólk með flóknar skerðingar þarf oft mikla aðstoð í daglegu lífi. Slíka aðstoð er iðulega einungis að finna á vernduðum vinnustöðum. Vegna skorts á fjármagni til að veita mikinn stuðning til starfa á almennum vinnumarkaði er AMS gert nánast ókleift að þjónusta mikið fatlað fólk. Í niðurstöðum rannsókna er víða bent á að einstaklingar sem njóta stuðnings á vernduðum vinnustað geti alveg eins tekið hann með sér út á almennan vinnumarkað (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005; Kristján Valdimarsson, 2003; Margrét Magnúsdóttir, 2010).

Tengsl örorkubóta og launa ýta enn frekar undir útskúfun frá atvinnulífi því að öryrkjar eiga á hættu að missa bætur sínar ef launagreiðslur eru yfir ákveðnum viðmiðunarmörkum. Óttinn við að missa bæturnar hindrar þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005; Kristján Valdimarsson, 2003). Eitt af þeim atriðum sem ýtir undir þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði er *Vinnusamningur öryrkja*. Slíkir vinnusamningar hafa greitt götu margra á almennum vinnumarkaði en þó benda sumar rannsóknir til þess að ákveðnum hópi fatlaðs fólks finnst niðurlægjandi að vera á slíkum samningi (Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir, e.d.). Vinnusamningur öryrkja er þríhliða samningur milli Tryggingastofnunar ríkisins, AMS og fyrirtækis eða stofnunar. Tryggingastofnun ríkisins greiðir 25–75% af launum öryrkjans til fyrirtækisins (Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013). Fagaðilar sem leita starfa fyrir fatlaða einstaklinga telja vinnusamning öryrkja hvatningu fyrir fyrirtæki til að ráða fatlaðan einstakling í vinnu. Mörg fyrirtæki viti ekki af slíku tækifæri og því sé hægt að nota vinnusamninginn sem fýsilegan kost til að ráða fatlaðan einstakling til starfa og stuðla þannig að því að opna almennan vinnumarkað fótluðu fólki (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005; Kristján Valdimarsson, 2003). Yfirmenn fyrirtækja og stofnana telja vinnusamninga jákvæða og líta svo á að meðgjöf Tryggingastofnunar standi undir þeim kostnaði sem fylgir minni afkastagetu fatlaðs fólks, sérstaklega fyrir minni fyrirtæki

(Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005). Í nýjstu rannsóknunum kom fram að vinnuveitendur stærri fyrirtækja töldu það samfélagslega skyldu sína að ráða til sín fatlað fólk í vinnu og vinnusamningar öryrkja virtust vera auka-afurð fremur en forsenda þess að ráða fatlað fólk í vinnu (Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013). Að lokum má benda á að vinnusamningar öryrkja ýta undir þá staðalmynd að fatlað fólk sé ekki fullgilt starfsfólk heldur þurfi meðlag með sér til að fá vinnu á almennum markaði. Því má velta fyrir sér hvort þessi ítrekun á staðalmyndum vinni gegn fötluðu fólki almennt og stuðli að frekari útskúfun þess frá vinnumarkaði þrátt fyrir að vera ávinningur fyrir þá einstaklinga sem vinnusamningsins njóta.

Heimildir

Alma Ýr Ingólfssdóttir. (2013). *Réttindi fatlaðra á vinnumarkaði: Í ljósi íslensks rétta og alþjóðasamninga*. MA-ritgerð í lögfræði, Háskólinn á Bifröst.

Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (2005), *Tilfærsla fatlaðra ungmenna úr skóla yfir í atvinnulíf*. MA-ritgerð, Kennaraháskóli Íslands.

Hrefna Karonina Óskarsdóttir. (2005), *Ung fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Jóhanna Guðlaug Sigtryggsdóttir. (2009). *Val blindra og sjónskertra einstaklinga á námi og störfum*. MA ritgerð í Náms- og starfsráðgjöf, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir. (e.d.). *Vinnusamningar öryrkja*. Óbirt gögn

Kristján Valdimarsson. (2003) *Atvinnumál fatlaðra: Málaflokkur í vanda*. MA-ritgerð í opinberri stjórnsýslu, Háskóli Íslands, Stjórn málafræðideild.

Margréti Magnúsdóttur. (2010). *Atvinnumál fatlaðs fólks: Þáttaka á almennum vinnumarkaði með stuðningi*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.

María Guðsteindóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2009). Velgengni fólks með þroskahömlun á almennum vinnumarkaði. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum X: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 285–294). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Rannveig Traustadóttir, James G. Rice og Kristjana Jokumsen. (2013). *Social networks, recruitment strategies and the ambiguities of employment activation programmes: Perspectives of employers and marginalized youth*. [Óbirtur bókakafli].

Félagsleg vernd og sjálfstætt líf

Félagsleg vernd

Mörg alþjóðasamtök og alþjóðastofnanir skilgreina félagslega útskúfun fyrst og fremst út frá fátækt. Rannsóknir sýna að stór hluti fatlaðs fólks og öryrkja á Íslandi teljast fátækir eða á mörkum fátækta og falla þar með undir þennan skilning á félagslegri útskúfun (Rannveig Traustadóttir, Kristín Björnsdóttir, James G. Rice, Knútur Birgisson og Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010). Allar rannsóknir á högum fatlaðs fólks og öryrkja sýna að þetta er samfélagshópur sem á erfitt með að ná endum saman. Í nýrri rannsókn sem Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum (2014) unnu fyrir

Öryrkjabandalag Íslands kemur þetta greinilega í ljós. Þar kemur fram að 56% fatlaðs fólks og öryrkja á frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman en sambærileg tala meðal almennings á Íslandi er 16%. Auk stórra kostnaðarliða svo sem vegna húsnæðis sem fatlað fólk deilir með öðrum hópum þá þarf margt fatlað fólk og öryrkjar að standa straum af kostnaði sem hlýst af skerðingu þeirra svo sem kostnaði af lyfjum, sjúkraþjálfun, ferðaþjónustu, hjálpartækjum o.fl. en talið er að fatlað fólk og öryrkjar þurfi að hafa 15–30% hærra tekjur til að búa við sambærileg kjör og aðrir þegnar (James G. Rice og Rannveig Traustadóttir, 2011; Stefán Ólafsson, 2005).

Í rannsóknum kemur fram að fjárhagslegar og samfélagslegar aðstæður fatlaðs fólks og öryrkja hafa neikvæð áhrif á andlega og líkamlega heilsu og stuðla að félagslegri einangrun. Bágur fjárhagur kemur í veg fyrir félagslega virkni og þátttöku og ýtir þannig undir félagslega einangrun. Í rannsóknum kemur einnig fram að ítrekuð umfjöllun um bótasvik ýtir mjög undir neikvæð viðhorf í garð fatlaðs fólks og öryrkja og eykur á niðurlægingu þeirra og neikvæða sjálfsmynd. Þessi umfjöllun er fötluðu fólki og öryrkjum þungbær og stuðlar að auknum fordómum (James G. Rice og Rannveig Traustadóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir o.fl., 2010).

Sjálfstætt líf

Margar rannsóknir endurspeglar valdaójafnvægi þar sem fatlað fólk upplifir sig undirokað og valdalaust í samskiptum við þjónustukerf og þjónustustofnanir og finnst þau þung og erfið viðureignar. Nokkrar nýlegar íslenskar rannsóknir hafa tekið sérstaklega á þessum þáttum og benda á að skilgreina megi hið mikla valdaójafnvægi, sem er á milli yfirvalda og þjónustuúrræða annars vegar og fatlaðs fólks hins vegar, sem kerfislega mismunun (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Fatlað fólk rekur félagslega útskúfun sína og einangrun iðulega til þess hve erfitt er að ná eyrum yfirvalda þegar óskað er eftir þjónustu og stuðningi til að lifa því lífi sem flestir telja sjálfsagt. Fatlað fólk upplifir sig iðulega valdalaust í samskiptum við þjónustustofnanir og yfirvöld, og bendir á að valdið yfir því hve mikið fjármagn fari í þjónustu og stuðning sé í höndum yfirvalda; ríkis og sveitarfélaga. Þá bendir fatlað fólk á að magn og tegund þjónustu og stuðnings sé fyrst og fremst veitt á forsendum kerfisins. Fötluðu fólki finnst að það búi við félagslega útskúfun, fordóma og mismunun og að oft vanti mikið á að þjónustukerfið aðstoði það við að losna úr slíkum aðstæðum. Fatlað fólk kallar eftir því að meira samstarf sé haft við það af hálfu kerfisins (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, 2014; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Nýjasta þjónustuformið sem verið er að þróa á Íslandi, *Notendastýrð persónuleg aðstoð*, NPA, á að stuðla að sjálfstæðu lífi, gera fötluðu fólki kleift að taka þátt í samfélagi á borð við aðra, rjúfa einangrun þess og gefa því vald yfir eigin lífi. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á þessu úrræði en rannsókn sem unnin var í upphafi þess að NPA-þjónusta var innleidd hér á landi endurspeglar talsverða gagnrýni á framkvæmdina (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þar kemur fram að upphæð samninga um þessa þjónustu og magn stuðnings virtist vera tilviljanakennt og fatlað fólk lýsti mikilli og erfiðri baráttu við að fá slíka samninga samþykkt. Það tilraunaverkefni sem nú er í gangi um NPA verður metið á árinu 2014 og þá mun koma í ljós hvort NPA nær að rjúfa

félagslega einangrun fatlaðs fólks, stuðla að sjálfstæðu lífi og vinna gegn því valdaójafnvægi sem nú er ríkjandi milli þjónustukerfisins og fatlaðs fólks.

Í rannsókn Vilborgar Jóhannsdóttur og Freyju Haraldsdóttur (2010) kemur fram að fatlað fólk sem barist hefur fyrir nýjum leiðum í þjónustu, svo sem NPA, hefur gagnrýnt hefðbundna þjónustu á þeirri forsendu að henni sé stjórnað af fagfólki en ekki fötluðu fólki sjálfu. Þá er gagnrýnt að þjónustan byggist á forræðishyggju, áhersla sé á skerðingu einstaklingsins en ekki á hindranir í umhverfinu, og bent er á að þjónustan er bundin ákveðnum stofnunum í stað þess að vera sveigjanleg og veita stuðning til samfélagsþátttöku. Þá er gagnrýnt að fatlað fólk hefur lítið val, þurfi að aðlaga sig að þjónustunni en ekki öfugt og þurfi jafnvel að samþykkja þjónustu sem það vill ekki því ekkert annað stendur því til boða. Viðmælendur í rannsókn þeirra Vilborgar og Freyju lýstu því einnig að þeir urðu að leita til fjölskyldu sinnar vegna aðstoðar vegna þess hve takmörkuð þjónusta var í boði. Bent er á að þetta styrki staðalmyndir um að fatlað fólk sé upp á aðra komið og að fjölskylda fatlaðs fólks eigi að ábyrgjast umönnun þess. Þá kom fram að vegna þess hve takmarkað aðgengi var að þjónustu og félagslegum möguleikum fatlaðs fólks, þá forðuðust sumir þátttakendur í rannsókninni að setja sér háleit markmið af ótta við þau sáru vonbrigði sem fylgdu því að sjá þau ekki rætast. Loks kom fram að hluti þátttakenda gagnrýndi ekki þjónustuna sem þeir fengu, þó að þeir teldu hana óviðunandi og ófullnægjandi, af ótta við að þeim yrði refsað eða að þeir fengju enn minni þjónustu eða misstu hana hreinlega fyrir vikið (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Þegar allt þetta er dregið saman má segja að rannsóknirnar sem hér hafa verið raktar endurspegli mjög alvarlega gagnrýni á núverandi þjónustukerfi sem margt fatlað fólk telur að feli í sér kerfisbundna mismunun sem stuðli að og viðhaldi niðurlægingu, fordómum og félagslegri útskúfun. Því má draga þá ályktun að sumir hlutar þjónustukerfisins að minnsta kosti vinni gegn yfirlýstum markmiðum um jafnrétti, eðlilegt líf og samfélagsþátttöku fatlaðs fólks á borð við aðra.

Búseta

Fordómar og félagsleg útskúfun í búsetumálum fatlaðs fólks birtast í aðgreindum úrræðum og stofnanamenningu. Í grein Guðrúnar V. Stefánsdóttur, sem byggð er á doktorsrannsókn hennar og fjallar um lífssögur fólks með þroskahömlun, kemur fram að reynsla þess af stofnunum er sársaukafull og erfið. Þar hefur mikil áhrif sú stimplun sem þátttakendur fengu um að vera „þroskaheft“. Þá var mörgum þungbært að fara burtu frá fjölskyldum sínum, oft um langan veg, og aðgreiningin frá samfélaginu sem fylgdi vistinni á stofnun var erfið. Fræðimenn og baráttufólk fyrir jafnrétti fatlaðs fólks lítur nú svo á að sólarhringsstofnanirnar hafi verið hámark félagslegrar útskúfunar og undirokunar. Þátttakendum í rannsókn Guðrúnar fannst þau vera „gerð“ þroskaheft með því að búa á stofnun, oft frá barnsaldri, en ekki úti í samfélaginu og að stimpillinn hefði borið með sér fordóma og alið á mismunun og staðalmyndum um að fólk með þroskahömlun væri ósjálfbjarga (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2004).

Í rannsókn Guðnýjar Jónsdóttur (2012) kemur meðal annars fram að skort á góðri velferðarþjónustu megi meðal annars rekja til þess að starfsfólki í búsetuúrræðum eru skapaðar erfiðar aðstæður til þess að veita fötluðu fólki með fjölþættar skerðingar mannsæmandi líf á heimilum sínum. Það gerir það að

verkum að einstaklingar eru einangraðir og þeim mismunað vegna þess hve mikla aðstoð þeir þurfa. Þeir eru þar með félagslega einangraðir og útilokaðir frá samfélagsþátttöku (Guðný Jónsdóttir, 2012). Í þjónustu við fólk með miklar og fjölpættar skerðingar er fyrst og fremst litið til þess að einstaklingarnir þurfi þak yfir höfuðið og að grunnþörfum þeirra sé sinnt en mikið skorti á að veita þeim mannsæmandi líf til jafns við aðra þjóðfélagsþegna. Í rannsókn sinni tók Guðný Jónsdóttir viðtöl við starfsfólk í búsetuúrræðum fyrir fatlað fólk sem er með fjölpættar skerðingar. Þar kemur fram að vinnuaðstaða starfsfólks er iðulega ekki viðunandi, starfsfólk of fátt og mikil starfsmannavelta. Gæði þjónustunnar voru því ekki eins og best verður á kosið meðal annars vegna þess að það tekur tíma að kynnst íbúunum og átta sig á flóknum þörfum hvers einstaklings. Þá kom fram að skortur væri á fræðslu, meðal annars um réttindi fatlaðs fólks, hugmyndafræði, kennslu á tæki og varðandi þjálfun. Starfsfólk benti á að því var ekki veittur tími eða rými til að stuðla að góðum samskiptum við íbúa í þeim tilgangi að rjúfa félagslega einangrun eða auka sjálfræði þeirra. Þjónustan var ekki í samræmi við þjónustuparfir og væntingar einstaklinganna. Af rannsókninni má ráða að sá hópur sem hún beinist að, fólk með fjölpættar og alvarlegar skerðingar, búi við óvenju mikla félagslega einangrun og aðgreiningu frá samfélaginu og að framkvæmd þjónustunnar geti aukið á fötlun hópsins og fordóma í hans garð (Guðný Jónsdóttir, 2012; Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013).

Árið 2006 var unnin áfangaskýrsla um málefnum geðfatlaðs fólks á vegum Félagsmálaráðuneytisins (2006), *Þjónusta við geðfatlað fólk*. Þær hugmyndir að búsetu og þjónustu sem settar eru fram í skýrslunni eru miðaðar við stofnanabundin úrræði svo sem áfangaheimili, sambýli og þjónustuíbúðir. Rannsóknir hafa sýnt að slík úrræði geta hindrað samfélagsþátttöku og sjálfstætt líf og aukið félagslega einangrun. Í grein Kristínar Gyða Jónsdóttur, Sigurrósar Sigurðardóttur og Hrafnhildar Reynisdóttur (2003), *Hagir geðfatlaðra í verndaðri búsetu*, er sagt frá rannsókn á starfsemi og þjónustu í verndaðri búsetu. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að einstaklingar í verndaðri búsetu séu ekki sjálfstæðir heldur einkennist líf þeirra fremur af félagslegri undirokun þar sem starfsfólk tekur formlegar ákvarðanir og setur reglur. Þá kom fram að erfitt var að mæta þörfum þeirra sem þurfa hvað mesta aðstoð eða þjálfun. Niðurstöður sýna að heimilin hentuðu ekki fólki með hegðunarvandamál eða þeim sem ekki gátu sinnt daglegum þörfum sínum sjálf. Ósamræmi milli þarfa íbúanna og þjónustunnar eða stuðningsins sem þeir áttu kost á birtist meðal annars í því að þjálfun og þjónusta var veitt heima fyrir og gagnaðist fyrst og fremst að þeim sem þegar höfðu færni til heimilisstarfa. Þá náði þjónusta og stuðningur ekki út fyrir vegg heimilisins (Kristín Gyða Jónsdóttir, Sigurrós Sigurðardóttir og Hrafnhildur Reynisdóttir, 2003).

Rannsóknir benda því til þess að hætta sé á að vernduð búseta mismuni fólki eftir því hversu mikla skerðingu það hefur því að þær sýna að mest skortir á að fólk með miklar eða samþættar skerðingar njóti viðunandi þjónustu. Þá benda rannsóknirnar til þess að þjónusta og stuðningur nái sjaldan út fyrir vegg heimilisins en slíkt stuðlar að félagslegri einangrun og á sinn þátt í að hindra að íbúarnir séu þátttakendur í íslensku samfélagi.

Heimildir

- Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir. (2013). *Ofbeldi gegn fötluðum konum: Skýrsla unnin fyrir velferðarráðuneytið*. Reykjavík: Velferðarráðuneytið.
- Félagsmálaráðuneytið. (2006) *Þjónustu við geðfattað fólk*. Reykjavík: Höfundur.
- Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum. (2014). *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Reykjavík: Höfundar.
- Guðný Jónsdóttir. (2012). „Við gerum bara eins og við getum“: *Reynsla starfsfólks í búsetu- og hæfingarþjónustu*. MA-ritgerð, Háskólinn á Akureyri.
- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. (2013) „Við gerum bara eins og við getum“: Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 171–190.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2004). Birtingamyndir andófs og mótspyrnu í lífssögum þriggja kvenna með proskahömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V: Félagsvísindadeild* (bls. 495–507). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- James G. Rice og Rannveig Traustadóttir. (2011). Fátækt, fötlun og velferð. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 7(2), 381–398.
- Kristín Gyða Jónsdóttir, Sigurrós Sigurðardóttir og Hrafnhildur Reynisdóttir. (2003). Hagir geðfattaðra í verndaðri búsetu. Í Friðrik H. Jónsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IV: Félagsvísindadeild* (bls. 203–215). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir, Kristín Björnsdóttir, James G. Rice, Knútur Birgisson og Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2010). *Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja: Rannsókn unnin í tilefni af Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun*. Reykjavík: Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi: Innleiðing og stjórnsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI: Stjórnmalafraeðideild* (bls.106–113). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum X: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 296–304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Heilbrigði

Í greinum, skýrslum og ritgerðum sem snúa að fötluðu fólki og heilbrigði er nokkuð áberandi að einblínt hafi verið á það sem var mest aðkallandi á þeim tíma sem viðkomandi rannsókn var unnin en ekki á heildræna skipulagningu málaflokksins. Það svið sem mest er ritað um hvað varðar heilbrigði eru málefni geðfattaðs fólks. Í umfjöllun um þennan hóp endurspeglast fordómar í því að mest ber á umfjöllun um þá einstaklinga sem eru algengar staðalmýndir um geðfattað fólk, til dæmis heimilislaust fólk eða fólk sem kemur til kasta lögreglu. Vissulega er mikilvægt að þessum einstaklingum sé veitt athygli og aðstoð en hér er um að ræða mjög fáa einstaklinga af þeim mjög svo stóra og margbreytilega hópi sem fellur undir það að teljast geðfattaður. Í ýmsum skýrslum er bent á mikilvægi þess að skipuleggja málaflökk geðfattaðs fólks í heild og huga að forvörnum og ímyndavinnu gegn fordómum, en rannsóknir sýna að geðfattað fólks er annar hópur af tveimur sem sæta hvað mestum

fordómum í samfélagi okkar. Hinn hópurinn er fólk með þroskahömlun (Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, 2014; Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2003).

Rannsóknir sýna að fordómar gagnvart geðsjúkdómum og geðsjúku fólki er ein helsta orsök félagslegrar útskúfunar þessa hóps í íslensku samfélagi. Þröng læknisfræðileg sýn á geðsjúkdóma virðist hafa neikvæð áhrif og ýta undir fordóma. Þegar einstaklingur er greindur með geðsjúkdóm kallar það iðulega fram fordóma gagnvart viðkomandi og jafnvel ótta við hann. Þannig getur læknisfræðileg greining ýtt undir fordóma þótt hún sé mikilvæg hvað varðar meðferð og aðstoð við viðkomandi manneskju. Niðurstöður rannsókna benda til þess að unnt sé að draga úr fordómum gagnvart geðfötluðu fólki með fræðslu (Sigrún Ólafsdóttir og Jón Gunnar Bernburg, 2010). Í skýrslum opinberra aðila kemur fram að málefnum geðsjúkra er sinnt af mismunandi aðilum eða kerfum eftir því á hvaða stigi geðsjúkdómurinn er. Úrræði heilbrigðiskerfisins innan sjúkrastofnana eru einungis notuð þegar veikindin eru mest en félagslegum úrræðum er ætlað að sinna öðrum. Fram kemur að þessi þjónustukerfi vinna sjaldan saman og eiga lítil samskipti sem gerir það að verkum að þjónustan er brotarkennd eða af skornum skammti nema þegar sjúkdómurinn er sem alvarlegastur (Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneyti, 2003; Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2004).

Hrönn Kristjánsdóttir (2005, 2007) vann rannsókn um lífstíl og heilsufar kvenna með þroskahömlun. Þar kemur fram að á Íslandi sé lítil þekking á heilsufari fólks með þroskahömlun. Rannsóknin bendir til þess að fólk með þroskahömlun fái ekki aðgengilegt efni um heilsufar og sjúkdóma þannig að lýðheilsuupplýsingar og ýmsar herferðir heilbrigðisyfirvalda um bætt heilsufar hefur ekki náð til þessa hóps. Hann hefur því verið útilokaður frá þeim samfélagslegu heilsufarsupplýsingum sem hafa þótt lykiltríði fyrir þjóðina í heild til að stuðla að og viðhalda heilbrigðum lífsstíl og góðri heilsu. Þá virðist sem áttak um bættu lýðheilsu og heilbrigðan lífsstíl hafi sjaldan ratað inn á stofnanir þar sem fólk með þroskahömlun býr. Í rannsókn Hrannar kom fram að einungis 30% stofnana fyrir fatlað fólk á Íslandi hafði mótað sér stefnu í heilsufarsmálum og í flestum tilvikum var stuðningur starfsfólks við bættu heilsu og lífsstíl þjónustunotenda ómarkviss eða afar lítil. Hrönn kemst að þeirri niðurstöðu að hér sé um alvarlegan misbrest að ræða, ekki síst í ljósi þess að alþjóðlegar rannsóknir sýna að heilsa fatlaðs fólks, ekki síst kvenna með þroskahömlun, sé verri en ófatlaðra kvenna. Meðal þess sem bent er á er að tíðni lífstílssjúkdóma svo sem offitu sé mun algengari meðal kvenna með þroskahömlun en meðal ófatlaðra kvenna (Hrönn Kristjánsdóttir, 2005, 2007). Útilokun þessa hóps frá heilsufarsupplýsingum er því alvarleg.

Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson (2013) benda á að hægt er að fyrirbyggja margvísleg alvarleg og afleidd vandamál hjá fólki með fjölpættar skerðingar. Starfsfólkið í búsetu- eða hæfingarþjónustu sem tók í rannsókn þeirra skorti hins vegar fræðslu um heilsutengda þætti og þekkti ekki langtímaáhrif hreyfingarleysis og ósamhverfrar líkamsstöðu á heilsu og vellíðan. Þar með sköpuðust aðstæður sem juku og viðhéldu skerðingu fólks, vanlíðan og verkjum og juku jafnframt líkur á læknisinngrípum.

Endurhæfing er einn liður í heilbrigðisþjónustu sem tengd er fötlun og skerðingum. Hún beinist ekki síst að einstaklingum sem ekki hafa komist út á vinnumarkað, horfið af honum eða eiga á hættu að hverfa þaðan. Tilgangur endurhæfingar er að styrkja einstaklinginn með líkamlegri, andlegri og félagslegri þjálfun til að hann komist aftur út á vinnumarkað. Rannsóknir sýna að því lengur sem dvöl á sjúkrahúsi varir og því lengur sem fólk er utan vinnumarkaðar dregur úr frumkvæði og ólíklegra er að fólk öðlist sjálfstæði og færni á ný (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2005; Sveinbjörg Júlía Svavarsdóttir, 2009). Þær áskoranir sem takast þarf á við í endurhæfingu tengjast iðulega félagslegri einangrun, útskúfun og erfiðum aðstæðum fólks. Í skýrslum kemur fram að það tekur oft langan tíma að komast að í endurhæfingu og að staða fólks getur versnað á biðtímanum. Þá er bent á að framfærsla á endurhæfingarlífeyri er flókin og lífeyririnn lítill. Endurhæfingarlífeyrir er einungis veittur í 3–6 mánuði í senn og þarf því að sækja um hann reglulega. Það veldur streitu og áhyggjum af daglegri afkomu sem síðan hefur slæm áhrif á heilsu fólks, einkum geðheilsu, og fram kemur að fólk með geðfatlanir, svo sem þunglyndi og kvíða, eigi stundum erfitt með að taka þátt í endurhæfingu vegna þess hve fjárhagsáhyggjur þess eru miklar. Einnig er bent á að skortur á fjölbreyttum úrræðum, takmörkuð eftirfylgni og skortur á heildarsýn geti jafnframt hindrað árangursríka endurhæfingu (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2005). Endurhæfing er mikilvæg til að koma í veg fyrir félagslega einangrun, útskúfun og fordóma gagnvart fötluðu fólki og hún stuðlar að samfélagslegri þátttöku.

Að lokum má nefna að þröng læknisfræðileg sýn á fatlað fólk, þar sem sjónum er einungis beint að skerðingunni og lítið tillit tekið til umhverfisins, hefur löngum verið ráðandi innan heilbrigðiskerfisins. Undir þessu sjónarhorni hefur fatlað fólk verið álitid afbrigðilegt og áhersla lögð á lækningu og endurhæfingu einstaklingsins. Þetta sjónarhorn hefur ýtt undir neikvæðan skilning á fötluðu fólki sem gölluðu og að líf þess sé harmleikur. Flestar þær skýrslur, greinar og ritgerðir á heilbrigðissviði sem skoðaðar voru fyrir þetta verkefni voru skrifaðar í anda læknisfræðilegs skilnings á fötlun. Hins vegar fundust einnig merki þess að slíkur skilningur væri á undanhaldi og að sjónarhorn sem leggja áherslu á að fást jafnframt við félagslegt og menningarlegt umhverfi, hindranir í umhverfi, fordóma og staðalmyndir, væru óðum að eflast meðal heilbrigðisstétta (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2011).

Heimildir

- Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum. (2014). *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Reykjavík: Höfundar.
- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. (2013) „Við gerum bara eins og við getum“: Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 171–190.
- Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstj.). (2011). *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2003). *Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga*. Reykjavík: Höfundur.

- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2004). *Samhæfing í málefnum barna og unglinga með geðraskanir: Tillaga um skilgreiningu þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglinga með geðraskanir og aðgerðir til að auka samþættingu þjónustunnar*. Reykjavík: Höfundur.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2005). *Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi*. Reykjavík: Höfundur.
- Hrönn Kristjánsdóttir. (2005). Lífsstíll og heilsa: Sérstaða kvenna með þroskahömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 241–249). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
- Hrönn Kristjánsdóttir. (2007). *Lífstíll og heilsufar kvenna með þroskahömlun*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Sigrún Ólafsdóttir og Jón Gunnar Bergburg. (2010). Fordómar og geðræn vandamál: Samanburður á þremur löndum. *Íslenska þjóðfélagið*, 1, 69–94.
- Sveinbjörg Júlía Svavarsdóttir. (2009). Skilar endurhæfing geðfatlaðra árangri? Í Halldór Sig. Guðmundsson og Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum X: Félagráðgjafardeild og stjórn málafræðideild* (bls.159–170). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Ímynd og fræðsla

Þær rannsóknir sem fjalla um ímyndir fötlunar og fatlaðs fólks benda jafnan á hversu neikvæðar þær eru og hve mikla fordóma þær birta. Jafnframt endurspeglar rannsóknirnar að lítil fræðsla er fyrir börn og ungmenni, og fyrir almenning um fatlað fólk, og bent á að mikil þörf sé fyrir aukna fræðslu til að vinna gegn fordómum.

Sjónrænar tákmyndir um fatlað fólk, sem fylgir efni og upplýsingum um það, er iðulega fölnandi gróður, ljós í myrkri eða sólarlag. Þá er einnig algengt að notaðar séu myndir af dýrum eða jurtum af ýmsu tagi, eða myndir af verndandi höndum. Þetta má meðal annars sjá á merkjum félagasamtaka fatlaðs fólks og bæklinum um ýmsa þjónustu. Eins og rannsóknir hafa bent á þá eru þessar sjónrænu tákmyndir eru afar óheppilegar. Túlka má fölnandi gróður sem tivísiun í hnignun og daðua. Sólarlagið hefur svipaða merkingu. Ljós í myrkri táknar von um bata og vernd. Dýr og jurtir vísa til þess að fatlað fólk, og þá einkum fólk með þroskahömlun, sé ekki að fullu mennskt og voru þessar tilvísanir áður fyrr notað til að réttlæta illa og ómannúðlega meðferð (Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2013).

Ráðandi ímyndir fatlaðs fólks einkennast af vanþekkingu, endurtekinni neikvæðri orðræðu og óheppilegum birtingarmyndum. Fordómar í garð fatlaðs fólks koma meðal annars fram í endurteknum stefnum um það sem er að fötluðu fólk og það sem upp á vantar. Þessi stef eru gjarnan sett fram með dramatískum hætti og umfjöllunin er oft á þann veg að skerðingin hái einstaklingnum verulega, sé dragbítur í lífi hans og uppspretta allra erfiðleika. Sá hinn sami getur ekki átt hamingjuríka ævi því að hann getur fátt gert af sjálfsdáðum og á enga framtíð fyrir sér. Að sama skapi er fatlað fólk oft birt sem

hetjur ef það getur framkvæmt daglega hluti, ekki síst ef því tekst að eiga eðlilegt líf (Árman Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007). Birtingarmyndir fatlaðs fólks einkennast því iðulega af því að það er annaðhvort talið aumkunarvert eða hetjur í stað þess að vera þjóðfélagsþegnar með borgaraleg réttindi líkt og hver annar.

Aðrar viðtekna staðalmyndir um fatlað fólk er að það sé kynlaust og eilíf börn en sú staðalmynd er einkar lífseig eins og fram kemur víða í þessari skýrslu. Það er hvorki álitid eiga að fjölga sér né hafa yfirleitt áhuga á kynlífi eða ástarsamböndum (Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir, 2007). Þetta á sérstaklega við um fólk með þroskahömlun. Sú tilhneiging er rík að líta á fatlað fólk sem viðföng velgerðar og velferðar því að það er talið öðrum háð, ófært um að hugsa um sig sjálft og aðra, í þörf fyrir umönnum og byrði á fjölskyldu sinni og samfélagi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir, 2010). Fatlað fólk er oftast heldur ekki talið geta átt fjölskyldu eða vera fært um að annast og ala upp börn vegna vanhæfni í foreldrahlutverkinu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir og Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2013).

Ímynd fötlunar er sú að hún er álitin andstæða heilbrigðs líkama. Fötlun eða skerðing er því birt sem tákngerving fyrir það sem er óheilbriggt og óeðlilegt. Fatlað fólk er talið frávik og líkamar þess ófullkomnir, skertir og brotnir. Fatlað fólk, og þá einkum fólk með sýnilegar skerðingar, getur átt erfitt uppdráttar og fyrir vikið er það ekki talið falla að öðrum samfélagslegum staðalímyndum. Hér má meðal annars nefna staðalímyndir um kvenleika og karlmennsku. Ímyndir karlmennsku eru nátengdar hreysti og krafti. Lítið er svo á að fötlun og karlmennska fari ekki saman því að ímynd fötlunar er óheilbrigði og veikleiki. Fatlað fólk fellur því illa að staðalímyndum um hefðbundnar kven- og karlmennskuímyndir. Fatlaðir karlmenn eiga því ekki eins greiðan aðgang og ófatlaðir að ákveðnum atvinnumöguleikum, íþróttum, sjálfstæði og fleiru því sem tengist hefðbundnum karlmennskuímyndum (Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Rannveig Traustadóttir, 2005). Að sama skapi eiga fatlaðar konur ekki aðgang að hefðbundnum kvenhlutverkum svo sem móðurhlutverkinu, eða hlutverkum eiginkonu og ástkonu því að skerðing þeirra er hindrun og andstæða ímyndar um líkamlegt heilbrigði og getu til að eignast og ala upp börn. Skerðingin er þannig yfirgnæfandi en kvenleiki og fegurð í öðru sæti (Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir, 2008). Vegna þeirra fordóma sem fatlaðar konur og karlar verða fyrir í samfélaginu reynir fatlað fólk stundum að fela skerðingu sína til að komast hjá fordómum og félagslegri útskúfun (Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir, 2008).

Þær rannsóknir sem rýnt var í endurspeglu að fræðsla um fötlun og fatlað fólk er af skornum skammti. Fordómum er viðhaldið með endurtekinni orðræðu um fatlað fólk og sú orðræða erfist kynslóð fram af kynslóð með neikvæðu tungutaki og ímyndum. Fullorðnir jafnt sem börn nota fötlunarhugtök sem skammaryrði en notkunin er aðstæðubundin og getur verið góðlátlegt grín, skammar- og hvatningarorð eða móðgun og blótsyrði. Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur og Eiríksínu Kr. Ásgrímsdóttur (2010, 2012) kemur fram að ófötlud ungmenni hafa litla þekkingu og reynslu af fötluðu fólki og eiga erfitt með að skilgreina hvað fötlun er. Þau töldu fötlun meðfætt varanlegt ástand sem væri ólækandi og litu svo

á að fatlaðir einstaklingar hefðu litla færni. Þau mátu fatlað fólk nánast einvörðungu út frá sýnileika skerðingarinnar og reyndu að flokka fatlað fólk eftir því hvernig skerðing þess birtist, meðal annars eftir því því hvort hún væri líkamleg eða andleg (Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir, 2010, 2012).

Rannsókn þeirra Kristínar og Eiríksínu endurspeglar að ófötluð börn og unglingar eiga í flokkunar- og skilgreiningarvanda hvað varðar fatlað fólk því þau hafa fengið takmarkaða fræðslu um líf fatlaðs fólks. Í grunnskólum er helst að finna aðstæðubundna kennslu þar sem algengast er að fræðsla snúist um ákveðna skerðingu eða aðstæður ef fatlaður nemandi kemur í bekkinn. Í framhaldsskólum er algengast að fræðsla um fötlun sé læknisfræðileg kennsla um litninga og genagalla fremur en félagslega og menningarlega þætti eða líf og aðstæður fatlaðs fólks. Fjölmíðlar hafa mikil áhrif á unglingsárum og þar mætir ófötludum börnum og ungmennum oftast einsleit umræða um fötludu ofurhetjuna eða harmsagan um fatlað fólk. Þær Kristín og Eiríksína benda á að mikil þörf er á markvissari fræðslu og dýpri umræðu þar sem börnum og ungmennum er veitt fræðsla og gefið öruggt rými til að velta fyrir sér lífi fatlaðs fólks og beitingu hugtaka þar sem fötlun er ekki feimnismál (Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir, 2012).

Heimildir

- Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2007). Níu spurningar um fötlun og fjöldamenningu. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII: Félagsvísindadeild* (bls. 319–329). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
- 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.
- Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). Í trássi við staðlaðar ímyndir karlmennskunnar: Karlmenn og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 231–238). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. (2007). Karlmennska á eigin forsendum. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII: Félagsvísindadeild* (bls. 331–337). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir (2008). Fullkomleiki og fegurð. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 423–432). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir. (2010). “Þau eru bara óheppin”: Um skilning og notkun ófatlaðra ungmenna á fötlunarhugtökum. Í Helga Ólafsdóttir og Hulda Proppé (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI: Félags- og mannvísindadeild* (bls.141–149). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir. (2012). Þegar fötlun verður feimnismál. Í Sveinn Eggertsson og Ása G. Ásgeirsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XIII: Félags- og mannvísindadeild* (bls.1–8). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Björnsdóttir og Hanna B. Sigurjónsdóttir. (2013). The Internet’s empowering and disempowering qualities: Online (re)presentations of disabled parents [rafræn útgáfa]. *Disability Studies Quarterly*, 33(3). Sótt 15. mars 2014 á <http://dsq-sds.org/article/view/1740/3256>

Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2013). Margrödduð orðræða í tímaritum samtaka fatlaðs fólks. Í Ármann Jakobsson, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstj.), *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 257–277). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.

Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 263–272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Menntun

Mikið er til af rannsóknum á sviði menntunar fatlaðra barna og ungmenna. Þetta er það svið sem hefur einna mest verið rannsakað hér á landi. Hér er umfjölluninni skipt eftir skólastigum. Það sem er sameiginlegt nánast öllum rannsóknum er að aðgreining fatlaðra og ófatlaðra nemenda er gagnrýnd og mælt með því að stuðla að einstaklingsmiðuðu námi án aðgreiningar í skóla fyrir alla. Rannsóknirnar draga fram að aðgreining stuðli að og viðhaldi félagslegri undirokun og útskúfun fatlaðs fólks og ýti undir fordóma og mismunun.

Háskólar

Lélegt aðgengi að manngerðu umhverfi, vöntun á viðeigandi stuðningi og aðstoð svo og skortur á aðgengilegu kennsluefni hefur hindrað nám fatlaðra einstaklinga á háskólastigi og hafa þetta verið meginástæður þess að fatlað fólk hafa verið útskúfað frá háskólamenntun. Nokkrar rannsóknir benda einnig á að félagsleg einangrun hafi verið ein meginástæða þess að fatlaðir háskólastúdentar hafi hrakist úr námi því að þeir fundu til félagslegrar einangrunar og útskúfunar innan nemendahópsins. Sumt af því sem hér er talið hefur færst til betri vegar, a.m.k. innan Háskóla Íslands þar sem flestar rannsóknir hafa verið gerðar. Sumir hópar fatlaðra nemenda, svo sem blindir og sjónskertir, fá nú aðgengileg kennslugögn og eftir að ráðnir voru táknmálstúlkar að Háskóla Íslands hefur aðgengi heyrnarlausra einstaklinga að háskólanámi breyst til batnaðar. Því hefur nemendum í þessum hópum fjölgað mjög á síðustu árum. Þá sýna rannsóknir að félagsleg einangrun fatlaðra háskólastudenta er á undanhaldi og lítið er kvartað undan þeim þætti í nýrri rannsóknum. Fordómar og félagsleg útskúfun innan háskólasamfélagsins virðast því vera á undanhaldi (Laufey Elísabet Löve, Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010).

Þó að rannsóknir sem lúta að fötluðum háskólanemum sýni dvínandi fordóma og félagslega útskúfun er ljóst að enn skortir á jafnrétti til náms og að mismunun er víða enn að finna. Rannsóknir sýna að þarfir fatlaðra háskólanema eru ákaflega mismunandi og að helstu hindranir er að finna í skorti á einstaklingsbundnum úrræðum sem sniðin eru að þörfum hvers og eins. Fjölbreytni námsbrauta og fræðigreina á háskólastigi gerir enn meiri kröfur um einstaklingsmiðaða aðstoð í námi. Aðgengi að byggingum, þjónustu og upplýsingum þykir ekki að öllu leyti greið, það hamlar því að fatlaðir háskólastúdentar geti stundað nám á jafnréttisgrundvelli og torveldar þeim jafnvel að stunda háskólanám, stundum í þeim mæli að tala má um útskúfun. Félagsleg einangrun innan háskólasamfélagsins er á undanhaldi, en þó kemur fram í rannsóknum að fatlaðir stúdentar reka sig

öðru hverju á fordóma og félagslega útskúfun af hálfu samnemenda og kennara. Ósveigjanleiki í kennsluháttum og námsmati er einn af þeim þáttum sem vinnur gegn jafnrétti fatlaðra nemenda í námi. Í sumum rannsóknum kemur fram að fötluðum háskólastúdentum finnst þeir oftast en ekki upp á velvild starfsfólks og kennara komnir um sveigjanleika í námi. Útskúfun í félagslífi innan háskólasamfélagsins má einkum rekja til þess að félagslegir viðburðir, skemmtanir og „vísindaferðir“ eru iðulega óaðgengilegir fötluðum nemendum (t.d. óaðgengileg rúta, óaðgengilegt húsnæði). Þegar nemendafélög skipuleggja viðburði sína þá er það regla fremur en undantekning að ekki er reiknað með þátttöku fatlaðra nemenda. Þá ber enn á tregðu sumra samnemenda að eiga samskipti við fatlaða nemendur. Ofangreint endurspeglar fordóma og mismunun, bæði beina og óbeina, og getur leitt til félagslegrar útskúfunar fatlaðra háskólanema sem á sér stað í flóknu samspili starfshátta, menningar og umhverfis háskólasamfélagsins (Auður Magndís Leiknisdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnaldsdóttir, 2010; Félagsvísindastofnun, 2012; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011; Guðrún V. Stefánsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2011; Laufey Elísabet Löve, Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010; Menntamálaráðuneytið, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2007; Ráð um málefni fatlaðra, 2006).

Framhaldsskólar

Rannsóknir gefa til kynna að aðgreining nemenda sé meiri í framhaldsskólum en í grunnskólum. Í framhaldsskóla búa margir nemendur með sérþarfir við aðgreiningu frá ófötluðum nemendum. Þetta á ekki síst við um nemendur með samþættar skerðingar, einhverfu og þroskahömlun, en þessir hópar eru iðulega aðgreindir frá almennu námi. Kennarar framhaldsskóla eru sérmenntaðir á ákveðnu fræðasviði og kennsluhættir þeirra snúast um að miðla þessari sérþekkingu. Fæstir þeirra eru undir það búnir að taka á móti og kenna fjölbreyttum nemendahópi. Þá sýna rannsóknir að viðhorf til nemenda með frávik eru stundum neikvæð og lýsa sér í ósveigjanlegri kennslu eða námsmati og tregðu við að koma til móts við þarfir fatlaðra nemenda nema í aðgreindum úrræðum. Nemendur eru yfirleitt háðir velvilja einstakra kennara ef þeir óska eftir óhefðbundnu námsmati eða að taka áfanga á lengri tíma. Þá benda rannsóknir til þess að víða sé lítið lagt upp úr því að fatlaðir nemendur á starfsbrautum stundi nám við hlið ófatlaðra ungmenna í framhaldsskólum. Ofangreindir þættir stuðla því flestir að mismunun og aðgreiningu fatlaðra nemenda.

Fatlaðir nemendur og þá einkum nemendur með þroskahömlun eiga þess sjaldan kost að stunda nám á bóknámsbrautum framhaldsskóla nema í einstaka áfanga með stuðningi frá starfsbraut. Stuðningur í námi er sömuleiðis sjaldnast í boði nema hjá starfsbrautum framhaldsskólanna. Starfsbrautir framhaldsskólanna eru skilgreindar 1, 2 eða 3, eftir því hvaða skerðingarflokkum þær sinna. Þessi skipting veldur því að fatlaðir framhaldsskólanemendur eiga sjaldan raunverulegt val um framhaldsskóla því að þeir verða að sækja um nám í þeim framhaldsskólum sem sinna þeirra skerðingarflokki.

Niðurstaða margra rannsókna er því sú að framhaldsskólar starfi ekki eftir hugmyndafræði um skóla án aðgreiningar (Dóra S. Bjarnason, 2003; Helga Gísladóttir, 2007; Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2005; Jóhanna Guðlaug Sigtryggisdóttir, 2004; Kristín Björnsdóttir, 2002; Kristín Björnsdóttir, 2004;

Menntamálaráðuneytið, 2004; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013; Tinna Kristbjörg Halldórsdóttir og Sigrún Harðardóttir, 2012).

Grunnskólar

Rannsóknir sýna að ástæður þess hversu erfitt er að hrinda stefnunni um skóla án aðgreiningar í framkvæmd eru margar og flóknar. Þar koma til fjölmargir þættir svo sem skortur á samstarfi ólíkra faghópa og þjónustukerfa, tregða við að breyta út af hefðbundnum kennslu- og starfsháttum, skortur á tækjabúnaði og þekkingu á honum, reynsluleysi í kennslu fatlaðra nemenda, fjöldi í bekkjardeildum, óaðgengilegar skólabyggingar og margt fleira (Amalía Björnsdóttir og Kristín Jónsdóttir, 2010; Ágústa Elín Ingpórsdóttir, 2007; Ásdís Ýr Arnadóttir, 2011; Elín Ebba Ásmundsdóttir og Susan Kaplan, 2001; Gretar L. Marinósson, 2004; Gretar L. Marinósson, 2005; Gretar L. Marinósson, 2007; Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2011; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Hermína Gunnþórsdóttir, 2010; Hermína Gunnþórsdóttir, 2014; Hreinn Þorkelsson, 2005; Jóhanna Karlsdóttir og Hafdís Guðjónsdóttir, 2009; Jónína Sæmundsdóttir, 2009; Kristinn R. Sigurbergsson, 2002; Kristjana Jokumsen, 2013; Menntamálaráðuneytið, 2004; Nanna Björk Bjarnadóttir og Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir, 2013; Snæfríður Þ. Egilson, 2004; Snæfríður Þ. Egilson, 2005; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009a; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009b).

Stefnu um skóla án aðgreiningar er bunin í íslensk grunnskólalög en henni fylgir þó ekki aðgerðaráætlun sem meðal annars er álitin ástæða fyrir stefnuleysi í framkvæmd skóla án aðgreiningar (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010; Kristjana Jokumsen, 2013). Þátttaka fatlaðra barna í grunnskólastarfi fer oftast en ekki eftir umhverfi og aðstæðum hverju sinni en ekki áætlun eða mótaðri stefnu innan skólans (Snæfríður Þóra Egilson, 2004, 2005). Rannsóknir sýna að kennarar og sérkennarar hafa mismunandi hugmyndir um hvað stefna um skóla án aðgreiningar fjallar nákvæmlega og hvernig eigi að framkvæma stefnuna, sem gerir það að verkum að samstarf milli faghópa getur verið erfitt. Þar sem ekki ríkir samstaða um skóla án aðgreiningar verður framkvæmd stefnunnar flóknari. Einnig er tvímæli á milli hugmyndafræði og aðgerða sem gerir starfsfólki skóla erfitt fyrir að velja starfshætti sem leiða til þátttöku fatlaðra nemenda (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010, 2014). Bekkjarkennari er helsti áhrifavaldur hversu vel gengur að stuðla að þátttöku fatlaðs nemanda í kennslustund. Rannsóknir sýna að kennarar fatlaðra nemenda öðlast mikilvæga þekkingu og reynslu, en að þessi þekking erfist sjaldan til næsta kennara eða færast síl annars starfsfólks (Snæfríður Þóra Egilson, 2005; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009). Persónulegir þættir eins og námshæfni, greind og félagslyndi nemenda hafa áhrif á þátttöku en hafa ekki forspárgildi hvernig fötluðum nemanda muni ganga í skólanum. Skerðingar er ekki algildur áhrifaþáttur á hversu vel eða illa fötluðum nemendum gengur í skólastarfi. Umhverfi og aðstæður ráða ekki síður þar um. Nemandi með fjölbættar skerðingar getur til dæmis fengið þá aðstoð sem hann þarf og gengið vel í skóla, á meðan ekki er komið til móts við annan nemanda með mildari skerðingu og skólagangan viðkomandi getur orðið að óleysanlegum vanda (Snæfríður Þóra Egilson, 2004; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009). Framkvæmd stefnu um skóla án aðgreiningar og þátttaka fatlaðra nemenda eða félagsleg útskýfun þeirra er því bundin aðstæðum og starfsfólki hvers tíma.

Rannsóknir sem lúta að grunnskólum endurspeglar að fordómar og félagsleg aðgreining birtist meðal annars í neikvæðum viðhorfum skólafólks gagnvart hugmyndafræðinni um skóla án aðgreiningar og einstaklingsmiðað nám. Þetta kemur meðal annars fram í skýrslunni *Starfshættir í grunnskólum: Fyrstu niðurstöður úr spurningakönnunum meðal starfsmanna skóla* eftir Amalíu Björnsdóttur og Kristínu Jónsdóttur (2010). Þar kemur fram að viðhorf til fatlaðra nemenda eru fremur neikvæð og að um helmingur grunnskólakennara vilji aðgreiningu fatlaðra og ófatlaðra grunnskólanema. Kennarastarfið er talið erfiðara og sérhæfðara og að kennaranámið veiti ekki þá færni, þekkingu eða viðhorf sem eru nauðsynleg til þess að kenna fjölbreyttum nemendahópi. Álag kennara þar sem of margir nemendur í bekk og of margir nemendur eru með greiningar í hverjum bekk er talin helsta ástæða neikvæðra viðhorfa til skóla án aðgreiningar (Amalía Björnsdóttir og Kristín Jónsdóttir, 2010; Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2011). Þetta viðhorf kemur skýrt fram í garð nemenda með athyglisbrest með eða án ofvirkni (Ágústa Elín Ingþórsdóttir, 2007; Ásdís Ýr Arnardóttir, 2011; Ásdís Ýr Arnardóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2011; Jónína Sæmundsdóttir, 2009; Kristinn R. Sigurbergsson, 2002). Þá eru stuðningsaðilar jafnan ekki menntaðir til þess að starfa með fötluðum börnum og því aukið álag á kennarana að stýra þeim (Grétar L. Marínósson, 2005; Amalía Björnsdóttir og Kristín Jónsdóttir, 2010).

Aðgengilegt manngert umhverfi er mikilvægur þáttur til þess að stuðla að þátttöku barna með hreyfihömlun í grunnskólastarfi sem og aðferðir til þess að virkja þátttöku nemenda í skólanum. Rými og tímar sem ekki fylgdu ákveðnu formi svo sem útisvæði í frímínútum reyndust nemendum með hreyfihömlun erfiðari en fastmótaðir skyldutímar innan skólabyggingarinnar. Þarfir eru mismunandi eftir einstaklingum og námsefni sem gerir það að verkum að einstaklingur getur verið virkur þátttakandi í einum tíma en ekki öðrum. Námið þarf því að vera einstaklingsmiðað (Snæfríður Þóra Egilson, 2005; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009). Aðgreinandi viðhorf og fordómar koma fram gegn nemendum með þroskahömlun en þeir eru taldir eiga heima með sínum líkum í sérgreindum úrræðum. Skerðing þeirra er talin valda aukið álag á vinnu kennara. Ástæða þess er að almennir grunnskólar og starfsfólk þeirra hafa ekki næga þekkingu á námi fatlaðra barna. Börn með þroskahömlun eru enn iðulega aðgreind frá öðrum nemendum (Kristjana Jokumsen, 2013). Ef umhverfi og aðstæður stuðla ekki að þátttöku nemenda ýta þær undir félagslega útskúfun og fordóma í garð fatlaðra nemenda sem geta ekki tekið þátt í almennu skólastarfi til jafns við jafnaldra sína.

Niðurstaða margra rannsókna er því sú að þótt stefnan um skóla án aðgreiningar hafi verið samþykkt og lögleidd þá skorti víða mikið á að henni sé framfylgt í daglegu starfi grunnskóla og að fatlaðir nemendur búi því margir enn við fordóma og félagslega útskúfun frá jafnöldrum sínum.

Leikskólar

Fáar rannsóknir hafa snúið að veru og aðstæðum fatlaðra barna innan leikskólanna. Þær rannsóknir sem greindar voru áttu það allar sameiginlegt að niðurstöður þeirra benda til þess að fátítt sé að finna fordóma, mismunun og félagslega útskúfun á leikskólastigi. Rannsóknirnar fjalla flestar um það hvernig gera megji gott starf með fötluðum börnum í leikskólum betra. Leikskólarnir starfa í raun eftir stefnu um nám án aðgreiningar og einstaklingsmiðað nám. Niðurstöður rannsókna eru þær að

leikskólar standi sig vel við að veita nám án aðgreiningar fatlaðra og ófatlaðra barna – og án fordóma og félagslegrar útskúfunar (Elsa Sigríður Jónsdóttir, Hrönn Pálmadóttir, Hanna H. Leifsdóttir og Ásrún Guðmundsdóttir, 2007; Elsa Sigríður Jónsdóttir og Hrönn Pálmadóttir, 2007; Ingibjörg Kaldalóns og Gretar L. Marinósson, 2007; Elsa Sigríður Jónsdóttir og Hrönn Pálmadóttir, 2008).

Heimildir

- Amalía Björnsdóttir og Kristín Jónsdóttir. (2010). Starfshættir í grunnskólum: Fyrstu niðurstöður úr spurningakönnunum meðal starfsmanna skóla. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/menntakvika2010/alm/001.pdf>.
- Auður Magnús Leiknisdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds. (2010). *Málefni fatlaðs fólks við Háskóla Íslands 2007–2009*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Ágústa Elín Ingbórsdóttir. (2007). Unglingar og fullorðin fólk með AD(H)D – athyglisbrest með (eða án) og ofvirkni. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2007/001/index.htm>.
- Ásdís Ýr Arnardóttir. (2011). „Óhreinu börnin hennar Evu“: Um samspil skóla án aðgreiningar og ADHD. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Ásdís Ýr Arnardóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2011). Óhreinu börnin hennar Evu: Um „skóla án aðgreiningar“ og ADHD. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Félags- og mannvísindadeild* (bls.71–78). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir og Susan Kaplan. (2001). Icelandic occupational therapists' attitudes towards educational issues. *Occupational Therapy International*, 8(1), 63–78.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir, Hrönn Pálmadóttir, Hanna H. Leifsdóttir og Ásrún Guðmundsdóttir. (2007). Fyrri leikskólinn. Í Gretar L. Marinósson (ritstj.) *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir og Hrönn Pálmadóttir. (2007). Síðari leikskólinn. Í Gretar L. Marinósson (ritstj.) *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir og Hrönn Pálmadóttir. (2008). Efling - Samræður leikskólakennara um fjölbreyttan barnahóp. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október af <http://netla.hi.is/greinar/2008/012/index.htm>.
- Gretar L. Marinósson. (2004). Rannsóknir á sviði sérparfa og fötlunar barna á Íslandi 1970–2002. *Tímarit um menntarannsóknir*, 1, 63–70.
- Gretar L. Marinósson. (2005). Research on special education in Iceland 1970-2002. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október af <http://netla.hi.is/greinar/2005/010/index.htm>.
- Gretar L. Marinósson. (2007). *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2011). Áskoranir og ávinningur: Diplómunám fyrir fólk með þroskahömlun á Menntavísindasviði. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 225–233). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Guðrún V. Stefánsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2011). Starfstengt diplómunám fyrir fólk með þroskahömlun. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2011/ryn/003.pdf>.
- Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir. (2011). Skóli án aðgreiningar og kennaramenntun. *Tímarit um menntarannsóknir*, 9, 132–152.



- Helga Gísladóttir. (2007). *Nám á starfsbraut framhaldsskóla: Undirbúningur fyrir fullorðinsár*. MA-ritgerð, Kennaraháskóli Íslands.
- Helga Jóhanna Stefánsdóttir. (2010). *Daglegt líf fatlaðra barna: Fjölskylda, skóli og frístundir*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Hermína Gunnþórsdóttir. (2010). Kennarinn í skóla án aðgreiningar: Áhrifavaldur á hugmyndir og skilning íslenskra og hollenskra grunnskólakennara. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október af <http://netla.hi.is/menntakvika2010/013.pdf>.
- Hermína Gunnþórsdóttir. (2014). *Kennarinn í skóla án aðgreiningar. Þekking, skilningur og hugmyndir kennara um menntun án aðgreiningar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (2005). *Tilfærsla fatlaðra ungmenna úr skóla yfir í atvinnulíf*. MA-ritgerð, Kennaraháskóli Íslands.
- Hreinn Þorkelsson. (2005). Hvort viljum við fjölþarfa eða kennitöluskóla? *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2005/004/index.htm>.
- Ingibjörg Kaldalóns og Gretar L. Marinósson. (2007). Hvernig ber skólastigum og skólagerðum saman? Í Gretar L. Marinósson (ritstj.) *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jóhanna Karlsdóttir og Hafdís Guðjónsdóttir. (2009). Fjölbreytt nám í skóla án aðgreiningar. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum X: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 659–667). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Jóhanna Guðlaug Sigtryggisdóttir. (2004). *Val blindra og sjónskertra einstaklinga á námi og störfum*. MA-ritgerð í náms- og starfsráðgjöf, Háskóli Íslands.
- Jónína Sæmundsdóttir. (2009). Viðhorf kennara og reynsla af kennslu barna með ADHD. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2009/014/index.htm>.
- Kristinn R. Sigurbergsson. (2002). Þröngir skór: Um athyglisbrest með ofvirkni. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2002/018/index.htm>.
- Kristín Björnsdóttir. (2004). Þátttaka fólks með þroskahömlun í menningu samtímans. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V: Félagsvísindadeild* (bls. 509–518). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristjana Jokumsen. (2013). *Sitthvor hliðin á sama teningnum: Mannréttindi í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Laufey Elísabet Löve, Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Fatlaðir háskólanemendur óskast! Þróun rannsókna á aðgengi fatlaðra nemenda að námi á háskólastigi. Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 164–171). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Menntamálaráðuneytið. (2004). *Bætt aðgengi blindra og sjónskertra að menntakerfinu: Greinargerð og tillögur samráðshóps*. Reykjavík: Höfundur.
- Nanna Björk Bjarnadóttir og Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir. (2013). Hvernig opinber stefna gerist: Stefnurek í málefnum lesblindra á Íslandi 1990–2007. Í *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 53–77.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Fatlaðir háskólastúdentar. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII: Félagsvísindadeild* (bls. 315–325). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Ráð um málefni fatlaðra. (2006). *Málefni fatlaðra hjá Háskóla Íslands 2002–2006: Skýrsla*. Reykjavík: Háskóli Íslands.

- Sigrún Harðardóttir og Tinna Kristbjörg Halldórsdóttir. (2011). Einstaklingsmiðað nám í framhaldsskóla: Sérstakur stuðningur við nemendur á almennri braut. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2011/alm/004.pdf>.
- Snæfríður Þ. Egilson. (2004). Áhrifaþættir á þátttöku nemenda með hreyfihömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V: Félagsvísindadeild* (bls. 531–542). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Snæfríður Þóra Egilsson. (2005). *School participation: Icelandic Students with Physical Impairments* [PhD dissertation]. Reykjavík: University of Iceland.
- Snæfríður Þóra Egilsson og Rannveig Traustadóttir. (2009a). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 264–272.
- Snæfríður Þóra Egilsson og Rannveig Traustadóttir. (2009b). Theoretical perspectives and childhood participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 51–63.
- Steinunn Þóra Árnadóttir. (2013). *Aðgengi er forsenda þátttöku: Reynsla fólks sem notar hjólastól*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Tinna Kristbjörg Halldórsdóttir og Sigrún Harðardóttir. (2012). „Þá hætti ég, ég hef ekkert aðra leið“: Fjölgreinabraut í Menntaskólanum á Egilsstöðum. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 20. október 2013 af <http://netla.hi.is/greinar/2011/alm/004.pdf>.

Þátttaka

Þær rannsóknir sem fjalla um þátttöku eru fyrst og fremst um þátttöku fatlaðs fólks í frístundastarfi eða menningarlífi. Allar rannsóknirnar, sama að hvaða sviði þær beinast, komast að þeirri niðurstöðu að fatlað fólk á það á hættu að vera útilokað frá þátttöku vegna skerðingar sinnar. Þar kemur fram að skerðingar fatlaðs fólks eru yfirleitt taldar réttmæt forsenda þess að halda því frá öðrum í félags- og menningarstarfi. Fordómar eru meðal annars helsta ástæða þess að fatlað fólk, og þá einkum fólk með þroskahömlun, fær ekki að taka þátt í íþróttum og kirkjustarfi (Guðmundur Sæmundsson og Kristín Björnsdóttir 2011; Kristín Björnsdóttir, 2005; Kristín Björnsdóttir, 2006). Rannsóknirnar sýna að fordómar og neikvæðar hugmyndir um fatlað fólk lifa góðu lífi.

Fordómar í garð einstaklinga með þroskahömlun koma ekki síst fram í því að þeir eru álitnir eilíf börn. Dæmi um þetta er að finna í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2005) þar sem fram kemur að fatlað fólk er útilokað frá almennu starfi kirkjunnar og þess í stað beint að kirkjustarfi sem sérstaklega er ætlað fötluðu fólki og byggt upp líkt og sunnudagaskóli fyrir börn. Fatlað fólk er oft talið kynlausar verur sem ekki á að ganga í hjónaband eða fjölga mannkyninu. Þá kemur fram að hópur fólks með þroskahömlun, til dæmis á íþróttamótum og í kirkjustarfi, er talinn einsleitur, þ.e. með sömu áhugamál, og að eitt skuli þar yfir alla ganga. Þá eru fatlaðir einstaklingar oft ekki velkomnir á æfingar í almennum íþróttafélögum og haldin eru sérstök mót fyrir fatlað fólk, m.a. ólympíumót (Guðmundur Sæmundsson og Kristín Björnsdóttir, 2011; Kristín Björnsdóttir, 2006).

Fordóma má meðal annars finna í umfjöllun um íþróttir. Fötluðum afreksíþróttamönnum eru ekki gerð skil líkt og ófötluðum og eru taldir getulitlir þrátt fyrir að vinna til stórverðlauna í sínum flokki á alþjóðlegum mótum. Fremur er litið á íþróttaiðkun fatlaðs fólks sem endurhæfingu en sem keppni og þannig er einblínt á skerðinguna fremur en þjálfun íþróttamanna. Til þess að fatlað fólk sé meðtekið í hópi ófatlaðs fólks þarf það iðulega að sanna sig og sigrast á skerðingu sinni. Ein staðalmynd fatlaðs íþróttafólks er sú að ef það vinnur afrek er það dáð sem ofurmenni sem hefur sigrast á fötlun sinni með yfirnáttúrulegum styrk (Guðmundur Sæmundsson og Kristín Björnsdóttir, 2011; Kristín Björnsdóttir, 2006).

Þátttaka er nátengd aðgengi en skortur á aðgengi veldur því að fatlað fólk getur ekki tekið þátt í frítímastarfi og menningarlífi. Í slíkum tilvikum finnst fötluðu fólki það félagslega útskúfað frá ýmsum þjóðfélagslegum viðburðum og skemmtunum sökum skerðingar sinnar (Hrefna Karonina Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Fatlað fólk á oft erfitt með að ferðast á staði þar sem aðgengi er slæmt og á þetta sérstaklega við um innanlandsferðalög og hálendisferðir. Fatlað fólk á því ekki greiðan aðgang að íslenskri náttúru og þjóðmenningu og upplifir útskúfun á því sviði (Inga Hrönn Ketilsdóttir, 2013). Í nærumhverfi sínu verður fatlað fólk iðulega að láta sér nægja að velja þá staði sem eru aðgengilegir svo sem veitingastaði, kvikmynda- og leikhús en er útilokað frá fjölmörgum stöðum, aðstæðum og menningarviðburðum (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013). Dæmi eru þess að fólk með hreyfihömlun geti ekki farið í jarðarför náins ættingja eða vinar vegna þess hve aðgengi er slæmt og sætir þar með útskúfun á opinberum stöðum og mikilvægum viðburðum, til dæmis í kirkjum (Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013).

Í orðræðunni um þátttöku kemur einnig fram útskúfun og fordómar sem endurspeglast í þögn og þöggun fatlaðs fólks. Sem dæmi má nefna að fréttaflutningur af málefnum fatlaðs fólks, svo sem íþróttaviðburðum, er fátíður eða umfangslítill. Það ýtir undir fordóma og félagslega útskúfun þegar jaðarhópar eins og fatlað fólk er ósýnilegt almenningi og aðgreint í menningar-, frítíma-, íþrótt- og kirkjustarfi (Guðmundur Sæmundsson og Kristín Björnsdóttir, 2011; Hrefna Karonina Óskarsdóttir, 2005; Inga Hrönn Ketilsdóttir, 2013; Kristín Björnsdóttir, 2005, 2006; Steinunn Þóra Árnadóttir, 2013).

Heimildir

Guðmundur Sæmundsson og Kristín Björnsdóttir. (2011). Óskabörn allrar þjóðarinnar? Umfjöllun í blöðum og tímaritum um fatlaða íslenska afreksmenn í íþróttum. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Félags- og mannvísindadeild* (bls.199–207). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Hrefna Karonina Óskarsdóttir. (2005). *Ungt fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.

Inga Hrönn Ketilsdóttir. (2013). *Aðgengi fatlaðra: Hagsmunamál í íslenskri ferðaþjónustu*. MA-ritgerð, Háskólinn á Hólum.

Kristín Björnsdóttir. (2005). Karlar og konur í Kristi. Í Úlfar Hauksson (ritstj.) *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 251–261). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Kristín Björnsdóttir. (2006). Öll í sama liði. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII: Félagsvísindadeild* (bls. 303–314). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Steinunn Þóra Árnadóttir. (2013). *Aðgengi er forsenda þátttöku: Reynsla fólks sem notar hjólastól*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.

Fatlaðir foreldrar

Rannsóknir sem beinast að fötluðum foreldrum sýna að staðalmyndir um fötlun, fatlað fólk og kynhlutverk leiða til þess að almennt er álitid að fatlað fólk geti ekki verið foreldrar og hafi ekki færni til að ala upp börn. Líkamar fatlaðs fólks eru taldir brotnir, gallaðir og veiklaðir, og staðalmyndir um fatlað fólk fela jafnframt í sér að það sé ósjálfbjarga, háð öðrum og þarfnist umönnunar. Það eru því sterkar staðalmyndir sem liggja að baki þeim viðhorfum að ekki sé viðeigandi að fatlað fólk verði foreldrar (Helga Þórey Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir, 2008; Hlín Jóhannesdóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2005).

Fatlað fólk líkt og aðrir samfélagsþegnar spegla sig í samfélaginu og velta fyrir sér hvernig það fellur að viðteknum hugmyndum og hlutverkum. Í ritgerð Hlínar Jóhannesdóttur (2011) segja fatlaðir feður frá reynslu sinni, meðal annars því hvernig þeir máta sig við hlutverk sem þeir eiga í raun ekki aðgang að í ljósi hugmynda um karlmennsku og fötlun. Þeir velta því fyrir sér hvernig þeir og skerðing þeirra falli að staðalímyndinni um karlmennsku. Karlmennirnir sem tóku þátt í rannsókninni létu í ljósi óöryggi um það hvaða viðbrögð þeir fengju frá umhverfinu sem feður. Einn þátttakandi lýsti því hvernig klappað var fyrir honum á endurfundi fyrrum skólafélaga fyrir að hafa eignast tvö börn; af viðbrögðunum að dæma var ljóst að það þótti alls ekki sjálfsagt að fatlaður karlmaður eignaðist börn. Nokkrir þátttakendur nefndu einnig fordóma um getuleysi fatlaðs fólks en það virðist viðvarandi staðalímynd að fatlað fólk geti ekki eignast börn. Þessir karlmenn fundu sig því knúna til að taka fram að börn þeirra væru getin án aðstoðar (Hlín Jóhannesdóttir, 2011).

Fyrir fatlað fólk sem getur ekki eignast börn koma fordómar og félagsleg útskúfun fram í hindrunum sem er að finna í lagasetningum um ættleiðingar og tillögum um staðgöngumæðrun. Í Reglugerð um ættleiðingar nr. 238/2005 er tekið fram að hægt að synja um ættleiðingu á grunvellir fötlunar eða hreyfihömlunar. Þannig er efast um getu fatlaðs fólks sem foreldra strax í upphafi ferlis að ættleiðingu. Sömuleiðis verða umsækjendur að vera heilsuhraustir, með framhaldsmenntun, eiga 5–6 milljóna króna eign og hafa fastar tekjur. Þær aðstæður sem fatlað fólk býr við hamlu því ættleiðingu samkvæmt þessari upptalningu og ljóst að þessi ákvæði útiloka flest fatlað fólk frá ættleiðingu barna. Má í því efni benda á að fatlað fólk er yfirleitt álitid sjúkt, það á síðri möguleika en aðrir á framhaldsmenntun vegna aðgreiningar í skólakerfinu og skorti á stuðningi við að stunda nám, og það fatlaða fólk sem er á örorkubótum er undir viðmiðum um lágmarksframfærslu velferðarráðuneytis. Kostnaður við ættleiðingu er einnig mikill og ekki á færi fatlaðs fólks sem á ekki kost á öðrum tekjum en örorkubótum. Þó að fatlaðir einstaklingar geti fengið undanþágu til ættleiðinga á Íslandi er líklegt að

gildandi reglur hindri ættleiðingu. Því er ljóst að í þessu felst mismunun á grundvelli fötlunar og útilokun frá einu mikilvægasta hlutverki í lífi fullorðins fólks; foreldrahlutverkinu. Varðandi ættleiðingu erlendra barna þá er staðan þannig að Ísland er ekki með samninga við nein lönd sem leyfa ættleiðingar til fatlaðra foreldra.

Í þeim rannsóknum sem skoðaðar voru kom fram að viðbrögð ættingja og vina við fréttum um að barn væri í vændum hefðu almennt verið góð og jákvæð en að sumir hefðu verið uppteknir af arfgengi skerðingarinnar og óttuðust að barnið yrði líka fatlað. Sumir töldu að ef annar eða báðir foreldrar væru fatlaðir þá myndi barnið einnig verða fatlað. Viðbrögðin voru síðan þau að ef svo yrði þá væri það harmleikur fyrir fjölskylduna og barnið. Í þeim tilvikum sem um helmingslíkur voru á arfgengi skerðingarinnar þrýsti heilbrigðisstarfsfólk á foreldrana að fara í legvatnsástungu. Þetta þótti hinum verðandi foreldrum óþægilegt, jafnvel þótt þeir hefðu kannski áhyggjur sjálfir (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Hlín Jóhannesdóttir, 2011). Einnig heyrðu fatlaðir verðandi feður efasemdaraddir um það hvernig þeim ætti eftir að reiða af í föðurhlutverkinu. Feðrunum fannst þeir því þurfa að sanna sig og óttuðust barnaverndaryfirvöld ekki síður en mæðurnar. Allir feðurnir röktu efasemdir um þá sem feður til fordóma, vanþekkingar og vangetu til að setja sig í spor fatlaðs fólks (Hlín Jóhannesdóttir, 2011). Þessi vanþekking og vangeta kom einnig fram í því að heilbrigðisstarfsfólk tók iðulega fram fyrir hendurnar á fötluðum feðrum og óttaðist að þeir væru ekki færir um að annast börnin. Þá var aðgengi á fæðingardeild og sængurkvennagangi slæmt. Aðgengi var einnig vandamál þegar börnin stækkuðu því að foreldrarnir gátu oft ekki farið út að leika með börnim sínum sökum lélegs aðgengis á leikvöllum og sumir gátu hvorki farið með né sótt börn sín á leikskóla eða í grunnskóla vegna skorts á aðgengi (Aðalbjörg Gunnarsdóttir, 2012; Hlín Jóhannesdóttir, 2011).

Rannsóknirnar sýna að fordómar varðandi barneignir og útskúfun frá foreldrahlutverkinu komu skýrast fram gagnvart fólki með þroskahömlun. Hugmyndir um að fólk með þroskahömlun yrði foreldrar stríddu gegn ríkjandi menningarbundnum og félagslegum staðalmyndum af fötluðu fólki, einkum staðalmyndum um þau sem eilíf börn. Staðalmyndirnar fólu einnig í sér að fatlað fólk var sjálft talið þarfnast umönnunar annarra, væru byrði á fjölskyldum sínum og því ófær um að annast barn. Jafnframt lifa þau oft undir vökulu auga fjölskyldu, stofnana og starfsfólks sem hindrar þau í að stofna til ástarsambanda (Kristín Lilliendahl, 2011; Lilja Össurardóttir, 2010).

Margt hefur breyst á liðnum árum í viðbrögðum gagnvart foreldrum með þroskahömlun en þó er enn ríkjandi að samfélagið reiknar ekki með að foreldrar séu með þroskahömlun, hvorki í lögum né félagslegum stuðningi (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2008). Á síðustu öld var gerður fjöldi ófrjósemisaðgerða á fötluðu fólki og þá einkum konum með þroskahömlun til þess að hindra að þær eignuðust börn (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þó að alþjóðlegir mannréttindasamningar verndi rétt fólks til fjölskyldulífs þá á fólk með þroskahömlun mun minni möguleika en annað fólk á að lifa fjölskyldulífi og verða foreldrar. Íslensk lög gera ekki ráð fyrir því að fatlað fólk eignist börn og fjölskyldustuðningur til þessa hóps er ekki skilgreindur í lögum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Þroskahömlun er talinn sérstakur áhættuþáttur varðandi hæfni til að ala upp börn, ekki síst vegna þess að álitnið er að greindarskerðingin komi í veg fyrir að fólk geti tileinkað sér foreldrahlutverkið og standa sig vel í því. Hér eru afar djúpstæðir fordómar á ferð og virðist engu skipta þó að íslenskar og alþjóðlegar rannsóknir sýni að fólk með þroskahömlun geti lært þá færni sem foreldrahlutverkið krefst og staðið sig vel með viðeigandi stuðningi. Fordómar í garð kvenna með þroskahömlun valda því að þegar þær eiga von á barni þá er málum oftast vísað beint til barnaverndar en ekki leyst í hinu félagslega stuðningskerfi í viðkomandi sveitarfélagi. Hlutfall forsjársviptinga er hærra hjá fólki með þroskahömlun en hjá nokkrum öðrum hópi, eða í um helmingi tilvika samkvæmt íslenskum rannsóknum og sama hlutfall er að finna í alþjóðlegum rannsóknum. Þá eru foreldrar með þroskahömlun einnig ólíklegri til að fá aftur forsjá yfir barni, hafi það verið tekið af þeim (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Fordóma gagnvart fólki með þroskahömlun getur einnig verið að finna meðal þess fagfólks sem metur aðstæður þess og færni sem foreldra. Engar viðurkenndar staðlaðar aðferðir eða viðmið eru til varðandi slíkt mat og byggjast því ákvarðanir um foreldrafærni iðulega á huglægu mati sem oftast er ekki er tekið á grundvelli samfélagslega mótaðra fordóma og staðalímynda um fatlað fólk (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Eftirlit og kröfur til foreldra með þroskahömlun eru meiri og strangari hvað varðar uppeldi barna en þegar aðrir hópar eiga í hlut. Verklagsreglur um stuðning við foreldra með þroskahömlun eru ekki fyrir hendi og því fer það gjarnan eftir hverjum og einum starfsmanni hvernig unnið er með viðkomandi fjölskyldu. Valdamisvægi er mikið í samskiptum fagfólks og foreldra með þroskahömlun þar sem foreldrar telja sig oft vera neyddu til samvinnu og samstarfs af ótta við að missa annars forsjá barnsins þó svo að foreldrar séu ósammála þjónustuveitandanum (Dóra S. Bjarnason, 2002; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Rannsóknirnar sýna að félagslegur stuðningur við foreldra með þroskahömlun er af skornum skammti og skerðingu þeirra er eignað allt sem miður fer en ekki litið til umhverfis og aðstæðna foreldranna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þarfir foreldra með þroskahömlun eru skilgreindar af fagfólki og hafa foreldrar oftast ekki val um þjónustu, fá sjaldan tækifæri að taka þátt í að skipuleggja hana eða hafa áhrif á framkvæmd hennar (Dóra S. Bjarnason, 2002; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Í stuttu máli má draga þann lærdóm af rannsóknum sem lúta að fötluðum foreldrum að fatlað fólk búi við mikla fordóma sem endurspeglast í djúpstæðri andstöðu við að þau verði foreldrar og ali upp börn.

Heimildir

Aðalbjörg Gunnarsdóttir. (2012). *Aðgengi að og upplifun hreyfihamlads fólks af foreldrahlutverkinu*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.

Dóra S. Bjarnason. (2002). *The social construction of disabled adulthood: New voices from Iceland. A qualitative study of the perspectives of 36 disabled people aged 16–24*. Reykjavík: Iceland University of Education.

- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20.öld. Doktorsritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdeflandi samskipti fagfólks og seinfærra foreldra: Hvað hjálpar, hvað hindrar. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum: Félagsvísindadeild VII* (bls. 290–301). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi fötlun og fjölskyldulíf: Í tilefni yfirfærslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 5(2), 363–382.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hlín Jóhannesdóttir. (2011). *Reynsla fatlaðra feðra: Karlmennska, fötlun og föðurhlutverkið*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir. (2008). Fullkomeiki og fegurð. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 423–432). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Lilliendahl. (2011). „Ástin vex á trjánum“: Um ástina og aðgengi að henni í lífi ungs fólks með þroskahömlun. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Félags- og mannvísindadeild* (bls.389–396). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Lilja Össurardóttir. (2010). „... ég get það örugglega alveg ...“: Staða ungra kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og sýn þeirra á það að vera fullorðin. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 263–272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2008). The 'mother' behind the mother: Three generations of mothers with intellectual disabilities and their family support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 331–340.

Ofbeldi

Alvarlegasta birtingarform mismununar og félagslegrar undirokunar fatlaðs fólks er ofbeldi af ýmsum toga. Fjöldi rannsókna á þessu sviði er ekki mikill og sumar af þeim rannsóknum sem hér er vitnað til hafa ofbeldi ekki að meginviðfangsefni en ofbeldi kemur þar samt sem áður við sögu. Þetta á til dæmis við um doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) sem fjallar um lífssögur fólks með þroskahömlun. Rannsókn Guðrúnar er söguleg. Hún beinist að fólki sem fætt er á fyrri hluta 20. aldar og veitir innsýn í ýmislega mismunun og ofbeldi fyrir á tímum. Þar koma fram dæmi þess að fólk með þroskahömlun hafi sætt illri meðferð og aðbúnaði, meðal annars verið haft í gripahúsum. Einnig kemur fram að konurnar í rannsókninni höfðu orðið fyrir ýmiss konar ofbeldi svo sem líkamlegu og kynferðislegu. Þvingaðar ófrjósemisaðgerðir voru meðal þess ofbeldis sem konurnar urðu fyrir og þær lýstu sem afar þungbærri reynslu. Félagsleg útskúfun þátttakenda í rannsókninni birtist meðal annars í

Því að mörg þeirra voru send til vistunar á sólarhringsstofnunum, oft sem börn, fjarri fjölskyldu og heimabyggð. Valdaleyzi þátttakenda varðandi slíkar aðgerðir var algert fyrr á tímum.

Íslenskar rannsóknir sem fjalla um ofbeldi beinast fyrst og fremst að ofbeldi gegn fötluðum konum. Í flestum þeirra rekja þátttakendur reynslu sína af ofbeldi frá barnæsku og fram á fullorðinsár (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Kristín Björnsdóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013). Þessar rannsóknir endurspeglar allar félagslega útskýfun og valdaleyzi fatlaðra kvenna sem leiðir til margs konar ofbeldis gegn þeim. Iðulega kemur fram að konurnar hafa ekki fengið aðstoð frá umhverfinu til að stemma stigu við ofbeldinu og viðbrögð umhverfisins við hvers kyns ofbeldi í garð þeirra hefur oftast einkennst af afskiptaleyzi. Í mörgum tilvikum hefur bæði fjölskylda, félagslegt stuðningskerfi, skólayfirvöld og fleiri stofnanir ekki brugðist við – eða ekki áttað sig á – valdaleyzi, mismunun og félagslegri undirokun fatlaðra stúlkna og kvenna. Þær hafa því ekki fengið vernd gegn ofbeldi og mismunun heldur hefur þöggun og afskiptaleyzi verið ríkjandi. Í rannsóknunum kemur einnig fram að fötluðum konum er iðulega ekki trúnað, hafi þær reynt að segja frá ofbeldinu. Þetta á einkum við um konur með þroskahömlun og endurspeglar það fordóma gegn þeim sem einkennast meðal annars af því að þær eru ekki taldar færar um að tjá sig með trúverðugum hætti um eigið líf og reynslu (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013)

Í rannsóknum þessum má finna frásagnir af langvarandi ofbeldi sem hófst í barnæsku og var viðvarandi í ýmsum myndum langt fram á fullorðinsár. Dæmi um þetta er meðal annars einelti í æsku sem skólakerfið lét afskiptalaust. Þá voru nokkrar konur í rannsókninni beittar miklu ofbeldi innan eigin fjölskyldu sem börn og síðar á lífsleiðinni innan náinna sambanda. Þá kom fram að fatlaðar konur hafa orðið fyrir ofbeldi af ýmsum toga af hendi starfsfólks innan þjónustukerfisins eða af hálfu annarra þjónustunotenda. Kynferðisofbeldið átti sér iðulega stað í aðgreindum úrræðum og fengu konurnar lítinn eða engan stuðning við að leita réttar síns eða aðstoð til að vinna úr áfallinu. Sumar sögðu að þeim hefði ekki verið ekki trúnað og að þær hefðu jafnvel orðið að sæta umgengni við brotamanninn áfram (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2011).

Þátttakendur lýstu einnig stofnanabundinni undirokun sem afleiðingu af því að skipulagi, vinnu- fyrirkomulagi, reglum og viðteknum venjum sem eru innbyggðar í starf ýmissa þjónustustofnana. Þessar reglur og venjur þykja sjálfsagðar innan þjónustunnar en fela í sér mismunun og undirokun sem endurspeglar valdaleyzi fatlaðra kvenna. Þá kom fram að sumar kvennanna í rannsókninni, einkum konur með þroskahömlun, höfðu verið þvingaðar til fóstureyðinga og í ófrjósemisaðgerðir. Þetta á bæði við um sögulega rannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) og nýrri rannsóknir (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Tvær rannsóknir fjalla sérstaklega um það sem Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2011) kalla „kerfislægt og menningarbundið ofbeldi“ og felst meðal annars í því að fatlað fólk er valdalaust og útilokað frá ákvarðanatöku hvað varðar eigin málefni og skortir iðulega möguleika á að lifa eðlilegu eða sjálfstæðu lífi. Kerfislægt eða stofnanabundið ofbeldi er skilgreint sem ofbeldi þar sem valdaójafnvægi og félagsleg undirokun ríkir og þar sem mismunur er iðulega innbyggð í daglega starfsemi og regluverk. Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir (2013) benda á að í slíkum tilvikum sé ákveðinn gerandi jafnvel ekki til staðar heldur er ofbeldið afleiðing af lagasetningu, starfsháttum eða verklagi.

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2011) benda á að fatlað fólk sé kúgað af menningarlegum og kerfisbundnum þáttum sem gerir það að verkum að það þarf að sætta sig við óviðunandi aðstæður í daglegu lífi. Þær benda á að sjálfsagðar athafnir, til dæmis hvenær farið er í bað eða verslun, skóla eða atvinnu, geta reynast flóknar og erfiðar því að aðstoð og stuðningur er ekki fyrir hendi. Þær benda á að fatlað fólk upplifi kúgun af hendi þjónustukerfisins, það hafi ekki stjórn á því hvar þjónustan sé veitt, hvernig og hvenær, eða hver veiti hana. Ætlast er til að fatlað fólk sætti sig við óviðunandi aðstæður og þjónustu, sem geta verið hættulegar og niðurlægjandi, en sýni fagfólki og starfsfólki skilning og samúð. Menningarbundin og kerfislæg mismunur og ofbeldi felast meðal annars í því að þjónusta við fatlað fólk er ekki nægileg, hún er á forsendum þeirra sem veita hana og kemur ekki til móts við kröfur, þarfir og væntingar þjónustuþega. Þetta gerir það að verkum að fatlað fólk þarf oftast en ekki að fá aðstoð frá sínum nánustu til að geta lifað sómasamlegu lífi. Það upplifir sig jafnvel sem byrði á sínum nánustu sem skerði lífsgæði þess.

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2011) telja að kerfislæg mismunur í garð fatlaðs fólks komi hvað skýrast fram í umræðum um kostnað. Fatlað fólk fær iðulega að heyra hversu mikill beinn kostnaður fer í umönnun og þjónustu við það en ekki er haldið til haga hvaða ávinningur er af þjónustunni í formi aukinnar samfélagsþátttöku á ýmsum sviðum. Skilaboðin sem felast í umræðu um kostnaðinn eru meðal annars þau að fatlað fólk sé byrði á samfélaginu og það megi ekki og skuli ekki gert kröfur, heldur verði það að sætta sig við það sem að því er rétt og eigi að vera þakklátt fyrir að fá þá þjónustu sem í boði er. Í flestum rannsóknunum kemur fram að upplýsingar um réttindi fatlaðs fólks eru ekki aðgengilegar og margir upplifa að upplýsingum um þjónustu og réttindi sé beinlínis haldið frá þeim. Allar rannsóknirnar sem beinast að ofbeldi gegn fötlugu fólki endurspeglar það að fatlað fólk þekkir ekki réttindi sín. Þetta ýtir undir valdleysi og uppgjöf fatlaðs fólks sem getur leitt til þess að það upplifir sig sem annars flokks þjóðfélagsþega (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011).

Vitnisburðir um valdbeitingu og stýringu af hálfu ættingja, bæði á æsku- og fullorðinsárum, komu fram í öllum rannsóknunum sem könnuðu ofbeldi gegn fötlugu konum. Þessar rannsóknir sýndu að það er sterk tilhneiging af hálfu ættingja til að stjórna lífi og aðstæðum kvenna, ekki síst kvenna með proskahömlun. Reynt var að hafa vit fyrir þeim um mörg mál og mikilvægar ákvarðanir voru iðulega teknar fyrir þær án samráðs við þær sjálfar. Í einstaka tilvikum voru þær sviptar sjálfræði í þeim tilgangi að hafa lagalega stöð til þess að taka fram fyrir hendurnar á þeim en dæmi um slíkar ákvarðanir voru

fóstureyðingar og/eða ófrjósemisaðgerðir. Valdbeitingu af þessum toga var ekki aðeins beitt af hálfu ættingja heldur einnig af hálfu starfsfólks, ekki síst í garð fatlaðra kvenna sem höfðu flust að heiman og voru undir yfirráðum starfsfólks í þjónustukerfinu. Sumt fatlað fólk sem hafði búið á stofnunum eða sambýlum lýsti stofnanabundnu ofbeldi eða ofbeldi af hendi sambýlisfólks og starfsfólks (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008, 2011; Kristín Björnsdóttir, 2011).

Ofbeldi sem fatlaðar konur lýstu í æsku var meðal annars einelti, barsmíðar og kynferðislegt ofbeldi innan sérgreindra stofnana fyrir börn en í rannsóknunum kom fram að fötluð börn sæta iðulega félagslegri útskúfun af ýmsu tagi. Þetta á ekki síst við þau börn sem hafa verið send burt úr heimahögum sínum til að fá sérgreinda þjónustu fjarri heimabyggð og fjölskyldu, en einnig þau sem eru í aðgreinum úrræðum í heimabyggð. Rannsóknirnar sýna að sérgreind úrræði eru sérstök hættusvæði varðandi ofbeldi gegn bæði börnum og fullorðnum því ofbeldismenn leita í slík úrræði. Í rannsóknunum kom jafnframt fram að foreldrar, sem óskað hafa eftir aðstoð á heimili sín í stað þess að senda börn í sérgreind úrræði (t.d. skammtíamavistun), áttu iðulega erfitt með að fá slíka þjónustu (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011; Forsætisráðuneytið, 2009).

Tengsl ofbeldis við fötlun og kynferði kemur greinilega fram í þessum rannsóknum og endurspeglar þá margþættu og samtvinnuðu mismunun sem fatlaðar konur verða fyrir, bæði á grundvelli fötlunar og kynferðis.

Heimildir

- Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir. (2013). *Ofbeldi gegn fötluðum konum: Skýrsla unnin fyrir Velferðarráðuneytið*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Forsætisráðuneytið. (2009). *Skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr.26/2007 - Áfangaskýrsla nr.1: Könnun á starfsemi Heyleysingjaskólans 1947-1992, vistheimilisins Kumberavogs 1965-1984 og skólaheimilisins Bjargs 1965-1967*. Reykjavík: höfundur.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2004). Birtingarmyndir andófs og mótspyrnu í lífssögum þriggja kvenna með proskahömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V: Félagsvísindadeild* (bls. 495–507). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með proskahömlun á 20.öld*. Doktorsritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristín Björnsdóttir. (2011). „Þetta er minn líkami en ekki þinn.“ Sjálfræði og kynverund kvenna með proskahömlun. Í Ingvar Sigurgeirsson, Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, og Gretar L. Marinósson (ritstj.), *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Sótt 21. október 2013 á <http://netla.hi.is/menntakvika2011/017.pdf>
- Rannveig Traustadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir. (2013). *Access to specialized victim support services for women with disabilities who have experienced violence*. Óútgefnar skýrslur og rannsóknargögn. Reykjavík: Rannsóknasetur í fötlunarfræðum



Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2011). Verður fatlað fólk fyrir kerfislægu og menningarbundnu ofbeldi í íslensku samfélagi? Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Stjórn málafræðideild* (bls.143–150). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.