



Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja

Rannsókn unnin í tilefni af
Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun

DRÖG

Til umræðu – Ábendingar eru vel þegar



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja

Rannsókn unnin í tilefni af Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun

Höfundar:

Rannveig Traustadóttir

Kristín Björnsdóttir

James Rice

Knútur Birgisson

Eiríkur Karl Ólafsson Smith

EFNISYFIRLIT

Samantekt

Niðurstöður í hnotskurn

Tillögur og ábendingar

Inngangur

Framkvæmd rannsóknarinnar

Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Þátttakendur

Greining á fjölmiðlaumræðu

Tölfræðileg gögn

Niðurstöður

„Að verða öryrki“

Fjöldi öryrkja og orsök örorku

Fjárhagslegar aðstæður öryrkja

Hvernig tekst fólk á við erfiðar fjárhagsaðstæður?

Tilfinningalegar og sálrænar afleiðingar erfiðra aðstæðna

Fjölskyldur öryrkja og aðstæður barna og ungmenna

Samskipti við „kerfið“

Viðkvæmur áhættuhópur: Öryrkjar á mörkum fátæktar

Birtingarmyndir öryrkja í prentmiðlum og netheimum

Niðurlag

Heimildir

Niðurstöður í hnotskurn

Hér eru helstu niðurstöður rannsóknarinnar settar fram í stuttu máli.

- 1. Hverjir verða öryrkjar?** Í desember 2009 voru öryrkjar 15.000 talsins. Langalgengustu orsakir örorku eru geðraskanir, 37%, og stoðkerfissjúkdómar, 28%. Samtals eru þetta um 65% allra öryrkja. Fáir öryrkjar hafa meðfæddar skerðingar eða aðeins rúm 2%. Fjöldi öryrkja eykst mjög eftir miðjan aldur, einkum eftir 40 ára aldur. Langflestir öryrkjar er því fólk sem komið er yfir miðjan aldur og er slitið eða óvinnufært af álagi, sjúkdómum, slysum eða öðrum lífsviðburðum. Þátttakendur í rannsókninni endurspegluðu þetta og margir áttu langa sögu á vinnumarkaði áður en þeir urðu öryrkjar.
- 2. Fjölgun öryrkja.** Af fjölmiðlaumræðu mætti ætla að öryrkjum fjölgaði mjög hratt á Íslandi og að hér á landi væru óvenju margir öryrkjar. Þetta á sér ekki stoð í raunveruleikanum. Nýjustu tölur um fjölgun öryrkja á 10 ára tímabili sýna svipaða aukningu og á öðrum Norðurlöndum. Fjöldi öryrkja hér á landi er ekki óvenjulega mikill, heldur er hann svipaður eða lægri en í nágrannalöndunum.
- 3. Fjárhagslegar aðstæður öryrkja.** Þátttakendur í rannsókninni áttu það sameiginlegt að hafa lífsviðurværi sitt alfarið eða að stærstum hluta af örorkubótum eða endurhæfingarlífeyri. Niðurstöður okkar sýna það sama og margoft hefur komið fram í öðrum rannsóknum, að örorkubætur eru svo lágar að öryrkjar búa við mjög erfiðan fjárhag og eiga margir í erfiðleikum með að tryggja daglegt viðurværi sitt. Sumir þátttakendur gátu ekki náð endum saman og nokkur hópur fólks í rannsókninni átti ekki fyrir mat eða öðrum nauðsynjum síðasta hluta mánaðarins. Það fólk sem stóð best að vígi fjárhagslega var var í hjónabandi eða í sambúð með manneskju sem var í launavinnu.
- 4. Öryrkjar við mörk fátæktar.** Tilfni þessarar rannsóknar var „Evrópuár gegn fátækt“. Því var hugað sérstaklega að aðstæðum og afkomu þátttakenda í rannsókninni með hliðsjón af fátækt. Fræðimenn beita fjölbreyttum aðferðum við að mæla, meta og rannsaka fátækt. Niðurstaða okkar er sú að samkvæmt flestum, ef ekki öllum viðurkenndum viðmiðunum, er stór hluti öryrkja annaðhvort fátækur eða skammt frá mörkum fátæktar. Þó að þátttakendur í rannsókninni ættu mörg í miklum fjárhagserfiðleikum litu þau ekki á sig sem „fátæk“ en voru sér meðvituð um að efnahagsleg staða þeirra væri ákaflega viðkvæm og það þyrfti lítið annað en versnandi heilsu, skerðingu á lífeyrisgreiðslum, versnandi skuldastöðu eða annað slíkt til að þau byggju við alvarlega fátækt.
- 5. Fjölskyldur með börn og unglina á framfæri.** Sá hópur sem verst var staddur fjárhagslega voru fjölskyldur með börn á framfæri, sérstaklega átti það við um einstæðar mæður. Í þessum hópi var fólk sem átti stundum ekki fyrir mat eða öðrum brýnustu nauðsynjum fyrir sig og börn sín og sum leituðu til hjálparstofnana eftir matargjöfum og annarri aðstoð. Þessi hópur bjó við mikla streitu, kvíða og áhyggjur af afkomu fjölskyldunnar. Álagið sem þessu fylgdi hafði mjög neikvæð áhrif á fjölskyldulífið og börnin.

- 6. Flókið bótakerfi og miklar tekjutengingar.** Bótakerfið og útreikningar að baki því eru afar flóknir og illskiljanlegir sökum margs konar tekjutenginga sem oft er erfitt að átta sig á. Nánast allar greiðslur og tekjur sem öryrkjar fá geta haft áhrif á útreikning bóta. Þetta gerir mönnum ákaflega erfitt fyrir að átta sig á bótakerfinu, bæði þeim sem þiggja bætur og þeim sem vilja kynna sér kerfið. Tekjutengingar bóta gerðu það að verkum að talsvert stór hópur þátttakenda hafði fengið ofgreiddar bætur (til dæmis ef fólk hafði launatekjur yfir ákveðnu marki) og var rukkað um endurgreiðslur. Slíkt gat sett fjárhag fólk í mikið uppnám og gerði það auk þess að verkum að það var erfitt fyrir fólk að skipuleggja fjármál sín.
- 7. Fólki er gert erfitt eða ómögulegt að bæta fjárhagslegar aðstæður sínar.** Vegna flókinna tekjutenginga bótakerfisins er öryrkjum gert erfitt, ef ekki ómögulegt, að breyta fjárhagslegum aðstæðum sínum. Tilraunir þátttakenda í rannsókninni til að hafa áhrif á ytri aðstæður dugðu skammt. Eina úrræðið var að flestra mati að herða sultarólina og hagræða í heimilisrekstri. Varkárni, útsjónarsemi og fyrirhyggja í fjármálum voru þættir sem flestir nefndu sem lykilatriði til að komast af. Öll voru þau sammála um nauðsyn þess að temja sér hófsaman lífsstíl og gera eins litlar kröfur til efnalegra gæða og mögulegt væri. En þrátt fyrir mikla ráðdeild og hagsýni bjuggu flest sem þessi rannsókn tók til við afar erfiða fjárhagsstöðu. Eitt af því sem þátttakendur lögðu áherslu á var mikilvægi þess að geta lagt fé til hliðar til að eiga fyrir óvæntum útgjöldum, en það skiptir sköpum ef fólk á að geta forðast fátækt. Flest þátttakenda gátu það ekki og mörg þeirra bjuggu í vaxandi mæli við fjárhagsþrengingar vegna hækkandi verðs á nauðsynjavörum og þjónustu, frýstingu bótagreiðslna og afnáms ýmiss konar afsláttarkjara.
- 8. Samskipti við „kerfið“.** Þátttakendur í rannsókninni bentu á að kerfið væri flókið og kvörtuðu um að rekast á fjölda hindrana í samskiptum sínum við það. „Kerfið“ sem fólk vísaði til var almannatryggingakerfið, lífeyrissjóðir og hið félagsleg stuðningskerfi. Sum þátttakenda sögðust þurfa að bíða í óratíma í röð eftir þjónustu, sem reyndist íþyngjandi fyrir þau sem voru með hreyfihömlun eða vöðvapreytu. Sum lýstu dónalegu og hrokafullu viðmóti starfsmanna. Þátttakendur kvörtuðu yfir skorti á upplýsingum frá þeim stofnunum sem annast bótagreiðslur og félagslegan stuðning. Frásagnirnar lýstu því að starfsfólk hefði gefið þeim rangar upplýsingar, þeim hefði mætt starfsfólk sem hafði ekki þekkingu til að sinna starfi sínu og gat ekki skýrt fyrir þeim réttindi þeirra. Tíðar breytingar á kerfinu, ítrekaðar endurskipulagningar á stofnunum og ráðuneytum, uppstokkun eða sameining, breytingar á ábyrgð stofnana, nafnabreytingar, og fleira slíkt gerði það að verkum að þátttakendur áttu fullt í fangi með að fylgjast með öllum þessum breytingum. Mörg þeirra kvörtuðu yfir því að erfitt væri að átta sig á efni bréfa sem bárust frá opinberum stofnunum því að orðalag bréfanna væri skrifræðislegt og illskiljanlegt.
- 9. Skortur á samráði og gagnsæi.** Frásagnir þátttakenda í rannsókninni af árekstrum við kerfið og hindrunum sem þau mættu þar lýstu hjálparleysi og vanmætti. Almennt töldu viðmælendur að ákvarðanir væru teknar af einstökum læknum eða öðrum starfsmönnum án þess að sá öryrki sem málið varðaði hefði möguleika á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri. Þessi kerfisbundni skortur á samráði við þá, sem þurfa á kerfinu að halda og reiða sig á það, var áberandi í viðtölunum. Þátttakendur töldu mikilvægt að vekja athygli á þessu

því að skortur á gegnsæi ýtti undir tortryggni fólks og grun um að ákvarðanirnar væru teknar af handahófi og geðþótta. Vanmáttartilfinning fólks gagnvart kerfinu hafði einnig þær neikvæðu afleiðingar að sum þátttakenda sögðust veigra sér við að fylgja eftir réttindum sínum eða vefengja ákvarðanir af ótta við að verða refsað eða að bætur þeirra yrðu skertar enn frekar.

10. Tilfinningalegar og sálrænar afleiðingar erfiðra aðstæðna. Erfiðar fjárhagslegar og samfélagslegu aðstæður öryrkja tóku sinn toll og ótti, óöryggi, streita, kvíði og vanlíðan sem fylgdu því að berjast sífellt í bökkum höfðu neikvæð áhrif á líðan og heilsufar. Ekki var óalgennt að þátttakendur í rannsókninni teldu að erfiðar aðstæður hefðu orsakað eða átt þátt í veikindum þeirra, ekki síst þunglyndi og öðrum geðrænum erfiðleikum. Mörg þeirra nefndu einnig neikvæð áhrif sem fylgdu því álagi að fara í gegnum örorkumatsferlið og þurfa að sætta sig við að verða öryrki. Slíkir erfiðleikar bitnuðu hvað verst á þeim hópi öryrkja sem býr við geðræna erfiðleika. Í því sambandi er mikilvægt að muna að þetta er stærsti hópur öryrkja, eða um 40%.

11. Birtingarmyndir öryrkja í prentmiðlum og netheimum. Greining okkar á umfjöllun um öryrkja og aðstæður þeirra í prentmiðlum og netheimum leiddi í ljós nokkur síendurtekin þemu eða þrástef sem staðfestu og ítrekuðu rótgrónar staðalmyndir um öryrkja sem samfélagslega byrði, letingja eða svindlara sem lifðu lúxuslífi á kostnað skattborgaranna. Flest þrástefin voru neikvæð, hluti af orðræðunni jaðraði við að vera hatursfullur, og sumt virtist skrifað í gremju og reiði gagnvart öryrkjum. Ef sú mynd sem birtist í fjölmiðlum er borin saman við raunverulegar aðstæður öryrkja (t.d. eins og þær birtast í niðurstöðum þessarar og fleiri rannsókna) er ljóst að myndin er mjög afbökuð og villandi og umfjöllunin langt frá daglegum veruleika öryrkja. Mikilvægt er að gefa þessari orðræðu gaum því að hún á stóran þátt í að skapa þá mynd sem ríkjandi er af öryrkjum og þar með á félagslega stöðu þeirra, svo og viðhorf og skilning almennings á öryrkjum og aðstæðum þeirra. Full ástæða er til að hafa áhyggjur af þeirri neikvæðu og afbökuðu mynd sem sköpuð er af öryrkjum í fjölmiðlum.

12. Niðurlægjandi aðstæður. Þó að þátttakendur í rannsókninni hafi margir reynt að gera eins gott úr aðstæðum sínum og hugsast gat, áttu mörg þeirra mjög erfitt með að sætta sig við þær niðurlægjandi aðstæður sem þeim voru búnar, áttu erfitt með að horfast í augun við hvernig komið var fyrir þeim og sögðust finna fyrir niðurlægingu og höfnun af hálfu samfélagsins.

Í hnotskurn má segja að niðurstöður rannsóknarinnar birti mynd af öryrkjum sem viðkvæmum hópi við mörk fátæktar. Þetta er afar fjölbreyttur hópur en flest innan hans eiga það sameiginlegt að búa við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður, fordóma og neikvæða og meiðandi opinbera umræðu sem birtir þau sem afætur á samfélaginu eða svindlara sem lifa í lúxus á kostnað samborgaranna. Af opinberri umfjöllun má einnig ráða að það þyki óréttlæti ef öryrki býr við góðar aðstæður. Þess í stað virðast flestir gefa sér að hin réttláta skipan í íslensku samfélagi feli það í sér að öryrkjar eigi heima neðst á botninum.

Tillögur og ábendingar

Hér eru nokkrar nokkrar tillögur og ábendingar um úrbætur.

1. **Endurskoða þarf bótakerfið, einfalda það og endurskipuleggja.** Taka út þær stífu tekju-tengingar sem nú eru til staðar og gera fólki kleift að vinna sig út úr fátæktargildrunni sem öryrkjum er nú haldið í. Endurgreiðslur bóta til Tryggingastofnunar ríkisins þarf að endurskoða.
2. **Örorkubætur þurfa að hækka** þannig að öryrkjar geti lifað mannsæmandi lífi og átt fyrir brýnustu nauðsynjum fyrir sig og börn sín.
3. **Taka þarf tillit til þess aukakostnaðar sem því fylgir oft að vera öryrki**, en talið er að öryrkjar þurfi að hafa 15–30% hærri tekjur til að njóta sömu líf skjara og aðrir.
4. **Huga þarf sérstaklega að barnafjölskyldum í hópi öryrkja** og tryggja öllum börnum viðunandi aðbúnað á æsku og unglingsárum.
5. **Huga þarf sérstaklega að þeim hópi öryrkja sem eru með geðræn vandamál.**
6. **Bæta þarf samskipti milli „kerfisins“ og notenda þess.** Gera þarf kerfið notendavænna, afgreiðslur þess gegnsærri og tryggja að notendur hafi meira um sín mál að segja.
7. **Notendur þurfa að hafa talsmann** sem hefur vald til að gæta hagsmuna þeirra og tryggja þarf að fólk hafi kvörtunarleiðir og geti skotið málum sínum til óháðs aðila.
8. **Endurskoða þarf reglur sem** miðast við að öryrkjar séu einstaklingar og tryggja að kerfið styðji við fjölskyldulíf fólks.
9. **Tryggja þarf auðveldari aðgang að upplýsingum frá kerfinu og að notendur fái upplýsingar á aðgengilegu og skiljanlegu formi.**
10. **Ríki og sveitarfélög, svo og tryggingakerfið sjálft, þurfa að eiga frumkvæði að því að leiðrétta ranga, villandi og neikvæða umfjöllun í fjölmiðlum og koma á framfæri réttum upplýsingum.** Minnt er á að 8. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks leggur ríkinu á herðar skyldur um vitunarvakningu sem skal „vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki“ og skal „hvetja alla fjölmiðla til að gefa mynd af töluðu fólki sem samræmist tilgangi samnings þessa“.

Inngangur

Rannsóknin sem hér er kynnt var unnin í tilefni af „Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun“ og var eitt af þeim verkefnum sem hlaut styrk í tilefni af Evrópuárinu. Rannsóknin var unnin af Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands í samstarfi við Öryrkjabandalag Íslands. Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar var Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður Rannsóknasetursins. Kristín Björnsdóttir lektor við Háskóla Íslands var verkefnisstjóri. Auk þess unnu James Rice, Knútur Birgisson og Eiríkur Karl Ólafsson Smith við rannsóknina. Með rannsóknarhópnum starfaði nefnd á vegum Öryrkjabandalags Íslands sem í sátu Guðmundur Magnússon, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir og Guðrún Hannesdóttir.

Mikið hefur verið ritað um öryrkja og málefni þeim tengd á undanförunum misserum og árum. Má þar nefna viðamikla skýrslu sem Stefán Ólafsson birti árið 2005 og veitti ítarlegt yfirlit um aðstæður öryrkja á Íslandi í samanburði við önnur vestræn lönd. Árið 2010 komu út nokkrar skýrslur, meðal annars skýrsla Rauða krossins á Íslandi (2010), *Hvar þrengir að?* þar sem kannað er hvaða hópar á Íslandi standi höllum fæti umfram aðra. Niðurstaðan var sú að öryrkjar væru meðal þeirra hópa. Þá birti Guðrún Hannesdóttir (2010) viðamikla úttekt, *Lífskjör og hagir öryrkja*, þar sem er að finna tölfræðilegar upplýsingar um lífskjör og aðstæður öryrkja, svo sem fjölskylduaðstæður, húsnæði, afkomu, heilsufar og orsök örorku, menntun og atvinnu, virkni og samfélagsþátttöku og margt fleira. Auk þessa er að finna mikið af tölfræðilegum upplýsingum um öryrkja á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins, www.tr.is. Það skortir því ekki á upplýsingar um öryrkja, en það sem einkennir þær sem fyrir liggja er að þær eru flestar í formi tölfræðilegra gagna (eins og skýrslur Guðrúnar Hannesdóttur og Stefáns Ólafssonar) eða þær byggja á lýsingum annars fólks af aðstæðum öryrkja (eins og í skýrslu Rauða krossins).

Í rannsókninni sem hér er kynnt er hins vegar lögð áhersla á að tala við öryrkja sjálfa um aðstæður þeirra, daglegt líf, reynslu og afkomu. Markmið rannsóknarinnar var að afla þekkingar á efnahagslegum og félagslegum aðstæðum öryrkja og að öðlast skilning á birtingarmyndum mismununar, fordóma, fátæktar og félagslegrar aðgreiningar í lífi þeirra. Beitt var eigindlegum rannsóknaraðferðum, meðal annars viðtölum þar sem fólk var beðið að lýsa með eigin orðum lífi sínu og aðstæðum. Rannsókninni var jafnframt ætlað að veita vísbendingar um hvar úrbóta sé þörf og leggja grunn að tillögum og aðgerðum sem eru til þess fallnar að fyrirbyggja og draga úr fátækt, mismunun og félagslegri aðgreiningu öryrkja. Síðari hluta árs 2010 var mikil umræða um kjör og aðstæður öryrkja í fjölmiðlum. Við töldum mikilvægt að greina þessa umræðu og rýna í þá mynd sem þar birtist af öryrkjum til að skilja betur ríkjandi hugmyndir um stöðu öryrkja í íslensku samfélagi. Nánar er fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar í kaflanum hér á eftir.

Nýjung þessarar rannsóknar felst í því að hér birtist sjónarhorn öryrkja sjálfra og frásagnir þeirra af reynslu sinni, aðstæðum og afkomu. Greining okkar á fjölmiðlaumræðu og birtingarmyndum öryrkja í prentmiðlum og netheimum er einnig nýtt framlag og eykur þekkingu á aðstæðum öryrkja í íslensku samfélagi. Við töldum brýnt að greina þessa umræðu því að hún á stóran þátt í að skapa þá mynd sem ríkjandi er af öryrkjum og þar með félagslega stöðu þeirra, viðhorf og skilning almennings

á öryrkjum og aðstæðum þeirra. Hin opinbera fjölmiðlaumræða er því mikilvægur þáttur sem ekki hefur fengið athygli fræðimanna fyrr en nú.

Við rannsóknarvinnuna kynntum við okkur skrif annarra um efnið, meðal annars skýrslurnar sem nefndar eru hér að framan, en einnig skrif Hörpu Njáls (2003) og fleiri um fátækt. Þá litum við til þess sem alþjóðastofnanir hafa birt nýlega, svo sem skýrslu Framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins (European Commission, 2010) um fátækt og félagslega einangrun, og skýrslu Alþjóðabankans, *Handbook on Poverty and Inequality* (Houghton og Khandker, 2009) þar sem er að finna ítarlega greiningu á fátækt og mismunun í heiminum og greinargerð um helstu aðferðir við að mæla, meta og greina fátækt. Loks litum við til rannsókna í öðrum Evrópulöndum sem lúta að lífsgæðum, afkomu, félagslegum aðstæðum, samfélagsþátttöku, og þeim aukakostnaði sem fylgir því yfirleitt að búa við fötlun eða örorku (Gannon og Nolan, 2006; National Disability Authority, 2004).

Fremst í skýrslunni er að finna samantekt þar sem niðurstöður rannsóknarinnar eru birtar í hnotskurn ásamt tillögum og ábendingum um úrbætur og aðgerðir.

Framkvæmd rannsóknarinnar

Vinna við rannsóknina hófst í maí 2010 og lauk í desember sama ár. Markmið hennar var að afla þekkingar á efnahagslegum og félagslegum aðstæðum öryrkja og öðlast skilning á birtingarmyndum mismununar, fordóma, fátæktar og félagslegrar aðgreiningar í lífi þeirra. Lögð var áhersla á að öðlast skilning á reynslu og sjónarhorni öryrkja sjálfra. Leitast var við fá yfirsýn yfir aðstæður ólíkra hópa öryrkja, en sjónum var jafnframt beint sérstaklega að barnafjölskyldum þar sem annar eða báðir foreldrar voru öryrkjar.

Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Rannsóknin var unnin með eigindlegum aðferðum en þær henta vel þegar markmiðið er að öðlast innsýn í daglegt líf fólks og hvernig það tekst á við aðstæður sínar (Cresswell, 2008; Taylor og Bogdan, 1998). Aðferðirnar sem beitt var í þessari rannsókn voru viðtöl og þátttökuathuganir. Í þátttökuathugunum fórum við á vettvang og dvöldum meðal fólks til að skilja betur aðstæður þess. Viðtöl voru bæði opin einstaklingsviðtöl, þar sem við báðum fólk að segja okkur frá lífi sínu, og rýnihópa-viðtöl þar sem lítill hópur fólks kom saman, sagði frá reynslu sinni og tók þátt í umræðum við rannsakendur og hvert við annað (Kvale og Brinkmann, 2007; Sóley Bender, 2003). Með þessum aðferðum var leitað eftir upplýsingum þar sem sjónarmið og reynsla þátttakenda voru í forgrunni. Rannsóknargögnin voru greind eftir aðferðum grundaðrar kenningar (Charmaz, 2006) þar sem áhersla var lögð á að draga fram lykilatriði í reynslu þátttakenda og öðlast heildarmynd af lífi þeirra en samhliða því var einnig rýnt í fjölbreytileika meðal þátttakenda og mismunandi aðstæður sem fólk bjó við.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru fjölbreyttur hópur öryrkja hvað varðar aldur, skerðingu, fjölskyldu-aðstæður, búsetu, og fleira. Þátttakendur áttu það allir sameiginlegt að þeir höfðu framfærslu sína eingöngu eða að stærstum hluta af örorkubótum eða endurhæfingarlífeyri. Þátttakendur voru valdir

markvisst með það fyrir augum að þeir gætu gefið sem best yfirlit yfir þann fjölbreytta hóp sem öryrkjar tilheyra (Creswell, 2008). Samstarfsaðili okkar, Öryrkjabandalag Íslands og ýmis aðildarfélag þess, aðstoðuðu okkur við að finna þátttakendur. Við leituðum einnig til hópa utan Öryrkjabandalagsins eftir þátttakendum. Loks var notað veltiúrtak þar sem þátttakendur bentu á annað fólk í svipuðum aðstæðum og síðan koll af kolla (Creswell, 2008). Þátttakendur í viðtölum voru á aldrinum 20–66 ára ára og voru um 50 talsins. Um þriðjungur voru karlar en tveir þriðju hlutar konur. Í þátttökuathugunum hittum við talsverðan fjölda öryrkja og fengum með þeirri aðferð yfirsýn yfir aðstæður stærrí hóp en þeirra sem tóku þátt í viðtölum. Öllum þátttakendum var heitið nafnleynd og trúnaði. Í umfjöllun um niðurstöður eru engin nöfn notuð og við forðumst persónulegar lýsingar á þátttakendum og aðstæðum þeirra sem gætu orðið til að hægt væri að bera kennsl á fólk.

Greining á birtingarmyndum öryrkja í prentmiðlum og netheimum

Síðari hluta árs 2010 bar mikið á umræðu um kjör og aðstæður öryrkja í fjölmiðlum. Við töldum mikilvægt að greina þessa umræðu og rýna í þá mynd sem þar birtist af öryrkjum til að skilja betur ríkjandi hugmyndir um stöðu öryrkja í íslensku samfélagi. Við réðumst því í greiningu á þeirri orðræðu sem birtist í prentmiðlum og netheimum. Notaðar voru rafrænar leitarvélur til að leita að orðunum örorka, öyrki, örorkulífeyrir, örorkubætur (alla beygingarmyndir í eintölu og fleirtölu) í *Morgunblaðinu* og *Fréttablaðinu* og á fréttavefjum þeirra. Lesnar voru og flokkaðar tæplega 200 greinar frá árinu 2010, en yfirleitt voru sömu greinar í prent- og vefmiðlum. Þessar greinar voru gróflega flokkaðar á eftirfarandi hátt: fréttaskýringar, viðtöl og innsendar greinar. Orðræðan var greind í anda gagnrýnnar orðræðugreiningar. Leitað var eftir svokölluðum þrástefjum sem eru síendurtekna hugmyndir sem mynda mynstur í orðræðunni (Ingólfur Á. Jóhannesson, 2006). Með orðræðugreiningu má draga fram í dagsljósið tengsl, aðstæður og mótsagnir eins og þær birtast á líðandi stund. Svipuð aðferð var notuð við að leita að og greina umræðu í netheimum, á blogg, vefritum, athugasemdakerfum vefrita og spjallborðum. Sú umfjöllun sem tekin var til greiningar var nánast öll frá árinu 2010.

Tölfræðileg gögn

Mikið er til af tölfræðilegum upplýsingum um öryrkja og ýmislegt sem snertir aðstæður þeirra. Við öfluðum slíkra upplýsinga af vefsíðum Hagstofunnar, Tryggingastofnunar ríkisins og úr skýrslum og fræðigreinum eftir íslenska fræðimenn.

NIÐURSTÖÐUR

Hér á eftir verða raktar helstu niðurstöður rannsóknarinnar.

„Að verða öyrki“

Eitt af þeim lykilþemum, sem komu fram við greiningu rannsóknargagnanna, var tilvísun í það „að verða öyrki“. Þessu lýstu þátttakendur sem löngu, flóknu og erfiðu ferli sem oft einkenndist af því að fólk fjarlægðist vinnumarkaðinn smám saman. Meirihluti þátttakenda í rannsókninni urðu öryrkjar á fullorðinsaldri í kjölfar veikinda eða slysa, og ákvörðunin um að fara í örorkumat var þeim þungbær. Í sumum tilvikum var ekki um ákvörðun viðkomandi einstaklings að ræða heldur áttu læknafrumkvæðið eftir að aðrar leiðir, svo sem endurhæfing og stytur vinnutími, höfðu verið reyndar og

ekki skilað árangri. Í fræðilegri og pólitískri umræðu hefur því stundum verið haldið fram að ef örorkubætur eru háar þá hvetji það fólk, sem er á atvinnuleysisbótum eða fær fjárhagsaðstoð frá sveitarfélögum, til að sækjast eftir því að fara á örorkubætur. Í rannsókn okkar kom ekkert fram sem styður slíkar fullyrðingar. Frásagnir viðmælenda okkar af því að verða öryrki endurspegluðu að fólk hafði mjög takmarkaða þekkingu á bótakerfinu og upphæð ólíkra bótaflokka þegar það fyrst komst í kynni við almannatryggingakerfið. Það var því ekki þekking á bótakerfinu sem varð til þess að fólk fór í örorkumat, og niðurstöður okkar draga því mjög í efa að umsókn um örorkumat gerist í kjölfar samanburðar á fjárhagslegum ávinningi af örorkubótum miðað við aðrar bætur. Það „að verða öryrki“ var síðasti áfanginn á löngu ferli. Flestir höfðu reynt að streitast á móti þessari niðurstöðu og sumir vonuðust til að staða þeirra sem öryrkja væri aðeins tímabundið ástand sem þeir gætu unnið sig út úr. Einn þátttakandi sagði þannig frá:

Læknirinn sagði: „Ég ætla að sækja um örorkumat fyrir þig.“ Ég vissi ekki hvað það þýddi. Vinur minn spurði: „Hvað ætlarðu eiginlega að gera ef þeir segja að þú sért ekki fær um að vinna?“ Og ég bara hló: „Nei, þeir eru nú ekki fara að segja mér það.“ Þannig að ég fékk annað áfall [þegar niðurstaðan var úrskurður um 75% örorku].

Meirihluti þátttakenda átti að baki langan feril á vinnumarkaði en starfsgeta þeirra hafði skerst í kjölfar slysa eða veikinda, sem sum hver mátti rekja til krefjandi og slítandi vinnuaðstæðna. Sem dæmi má nefna konu úr hópi þátttakenda sem hafði í mörg ár stundað fullt starf þrátt fyrir mikla verki sem læknum tókst ekki að greina af hverju stöfuðu. Þegar hún fór á sjúkrahús í kjölfar slyss, sem var verkjunum alls óviðkomandi, kom í ljós að orsök verkjanna var stoðkerfissjúkdómur. Þrátt fyrir sársauka, vanlíðan og þreytu vann konan fullt starf í mörg ár samhliða endurhæfingu, eða þar til læknir hennar greip inn í og ávísaði vottorði upp á hlutastarf og tímabundið veikindaleyfi sem nota skyldi til endurhæfingar. Þessar aðgerðir báru ekki árangur og örorkumat var næsta skrefið í ferlinu. Fyrir þessa konu, eins og marga aðra í rannsókninni, var það mikið áfall að fá þann úrskurð að vera öryrki.

Ef örorkumat leiðir til þess að fólk er skilgreint sem öryrkjar tekur venjulega við tímabil endurhæfingar og flestir fá endurhæfingarlífeyri í nokkurn tíma áður en fólk fer á örorkubætur. Ef það er mat læknis eftir þetta endurhæfingartímabil að einstaklingurinn sé enn ófær um að stunda vinnu vegna slyss, langtímaveikinda eða fötlunar þá er örorkumat venjulega næsta skref í ferlinu.

Örorkumat byggist einvörðungu á læknisfræðilegu mati. Slíkt mat er þó ekki endanlegt eða gert í eitt skipti fyrir öll og margir þátttakendur lýstu síendurteknu mati og endurmati á ástandi sínu og örorku. Þetta átti líka við um þá sem voru með sjúkdómsgreiningu um varanlega skerðingu eða sjúkdóma sem ágerðust, svo sem hrörnunarsjúkdóma. Þetta skapaði óöryggi og kvíða hjá mörgum og gremju út í kerfið. Einn þátttakenda sem þarf að fara í endurmat árið 2013 sagði: „Flogaveikin mun ekki hverfa.“ Annar þátttakandi lýsti þessu þannig:

Ég þarf að fara í endurmat á fimm ára fresti. Ég held að það sé samt breytilegt frá einum til annars. Þegar ég var fyrst metin var það til fimm ára, síðan þurfti ég að láta endurmeta mig til annarra fimm ára. Að þessum fimm árum loknum verður MS-sjúkdómurinn að öllum líkindum ekki horfinn og þá mun ég líklega verða metin varanlega. Líklega. Ég veit það ekki fyrir víst.

Í umræðu fjölmiðla hefur stundum komið fram krafa um strangara eftirlit og tíðara mat. Okkar rannsókn sýnir að nú gilda ströng skilyrði og flóknar reglur sem þátttakendur áttu oftast en ekki erfitt með að skilja. Vandséð hverju tíðara mat og aukið eftirlit muni skila öðru en auknu álagi á öryrkja og á lækna og aðra sem vinna innan kerfisins. Þátttakendur bentu á að kerfið væri mjög flókið og margir höfðu á tilfinningunni að reglur væru óljósar og þær túlkaðar á mismunandi hátt af starfsmönnum kerfisins. Þetta varð til þess að sumir þátttakendur forðust það að sækja sér nánari upplýsingar eða fylgja eftir réttindum sínum af ótta við að það hefði neikvæð áhrif á stöðu þeirra.

Fyrir marga var það að fá örorkubætur síðasta skrefið í ferlinu „að verða öryrki“, en viðhorf fólks til örorkubóta og stöðunnar sem öryrki var mismunandi. Sumir vonuðu að örorkan væri tíma-bundið ástand, nokkrir stunduðu nám í von um að geta bætt stöðu sína á vinnumarkaði, og aðrir voru í endurhæfingu og hlutastarfi. En margir, ekki síst fólk á miðjum aldri og eldra, sá oft fram á minnkandi líkur á að finna vinnu vegna versnandi líkamlegrar eða andlegrar heilsu sem gerði þeim erfitt að takast á við endurhæfingu og fá aðgang að starfi við hæfi á almennum vinnumarkaði. Hjá flestum kom fram löngun um að geta unnið, í það minnsta hlutastarf, en fólk var jafnframt óöruggt og óttaslegið yfir því hvaða áhrif launatekjur hefðu á örorkubætur og aðrar bætur. Sumir óttuðust einnig að launatekjur yrðu til þess að staða þeirra sem öryrkja yrði tortryggð og þeim refsað með því að bæturnar yrðu lækkaðar. Einn þátttakenda sagði:

Ég meina, þú vilt ekki vera alltaf á lífeyri. Hann á að hvetja þig á þann hátt að þú getir haldið áfram að vinna eitthvað. Ég mun aldrei verða fær um að vinna frá 9 til 5 en það gæti verið að ég gæti unnið 3–4 tíma á dag.

Í viðtölum kom skýrt fram að ferlið sem endar í örorkumati er langt, erfitt og flókið og ekki eitthvað sem fólk hafði sótt um sjálfviljugt eða leit á sem sitt val.

Fjöldi öryrkja og orsök örorku

Fjöldi öryrkja

Á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins (2010, www.tr.is/tryggingastofnun/utgafa-tryggingastofnunar/stadtolur/toflur-fyrir-arid-2009 og [tolfraedigreining](http://www.tr.is/tryggingastofnun/utgafa-tryggingastofnunar/tolfraedigreining)) kemur fram að í desember 2009 var fjöldi öryrkja 15.000. Hér er átt við þá sem skilgreindir eru 75% öryrkjar. Í umræðum um öryrkja er því iðulega haldið fram að öryrkjum fjölgi mjög hratt og að hvergi séu fleiri öryrkjar en á Íslandi. Könnun okkar á þessu atriði staðfestir þetta ekki, þvert á móti sýna tölur frá Tryggingastofnun ríkisins, sem er að finna á vefsíðu stofnunarinnar og allir hafa auðveldan aðgang að, að fjölgun örorkulífeyrisþega hefur verið stöðug undanfarin 25 ár og að aukning hér á landi er mjög svipuð og á öðrum Norðurlöndum. Í norrænni skýrslu (Nordic Social-Statistical Committee, 2009) kemur í ljós að meðal-fjöldi öryrkja hér á landi, sem hlutfall af mannfjölda síðasta áratug, er nokkuð dæmigerður fyrir Norðurlönd:

Danmörk	4,9%
Ísland	6,9%
Noregur	9,4%
Svíþjóð	8,9%

Nýjstu tölur um fjölgun öryrkja á 10 ára tímabili sýna einnig svipaða aukningu og á öðrum Norðurlöndum þegar miðað er við fólk á aldrinum 16–66 ára sem fær örorkubætur: Frá því að vera 5,6% árið 1999 til 7,7% árið 2009 (Tryggingastofnun ríkisins, 2010). Þessi fjölgun er svipuð og á öðrum Norðurlöndum. Varðandi fjölgun öryrkja á Íslandi má benda á að Stefán Ólafsson (2005) telur að skýringar á fjölgun öryrkja eftir árið 1990 séu margþættar og eðlilegar. Hann bendir jafnframt á að fjöldi öryrkja hér á landi sé alls ekki óvenjulega mikill. „Þvert á móti er hann lítill í samanburði við grannríkin í Evrópu,“ segir Stefán (bls. 134).

Helstu orsakir örorku

Á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins (2010) er að finna upplýsingar um ástæður þess að fólk er metið 75% öryrkjar árið 2009.

Helsta orsök örorku eftir sjúkdómaflokkum

- **Geðraskanir 37,48%**
- **Stoðkerfissjúkdómar 27,85%**
- Sjúkdómar í taugakerfi og skynfærum 9,5%
- Áverkar 6,49%
- Sjúkdómar í blóðrásarkerfi 5,30%
- Meðfædd skerðing 2,36%
- Aðrar orsakir eru lægra hlutfall

Eins og sjá má eru geðraskanir (geðrænir erfiðleikar af ýmsu tagi) og stoðkerfissjúkdómar langalgengustu orsakir þess að fólk verður öryrkjar. Aðrar orsakir eru mun sjaldgæfari. Þessi samsetning öryrkja er ekki í samræmi við þá staðalmynd af öryrkjum sem birtist í fjölmiðlum. Þar er „öryrkinn“ iðulega sýndur sem manneskja í hjólastól. Eins og ráða má af samsetningu hópsins er það langt frá því að vera dæmigert fyrir öryrkja.

Ef við skoðum hvernig tveir helstu „flokkar“ öryrkja skiptast eftir kyni, kemur eftirfarandi í ljós:

- **Geðraskanir alls 37%**
- Konur 34% - Karlar 43%
- **Stoðkerfissjúkdómar alls 28%**
- Konur 35% - Karlar 17%

Fjöldi öryrkja eykst mjög eftir miðjan aldur, einkum eftir 40 ára aldur, meðal annars vegna stoðkerfissjúkdóma, og eru konur þar í miklum meirihluta. Stór hópur öryrkja eru því konur sem eru líkamlega slitnar af vinnuálagi. Það er því ljóst að álag og aðstæður á vinnumarkaði og utan hans, slys og sjúkdómar eiga stærstan þátt í að fólk verður öryrkjar. Afar fáir hafa meðfæddar skerðingar eða aðeins rúm 2%. Langflestir öryrkjar eru því fólk sem er komið yfir miðjan aldur, slitið eða óvinnufært af álagi, sjúkdómum, slysum eða öðrum lífsviðburðum meðan fólk er á vinnualdri. Á þetta er bent í fjölmörgum skýrslum og rannsóknum, meðal annars í riti Stefáns Ólafssonar (2005). *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Af þessu að dæma er örorka að langstærstum hluta sköpuð

af samfélagslegum aðstæðum, svo sem álagi og streitu. Þetta felur í sér að fyrirbyggjandi aðgerðir og aukið starf að bættri lýðheilsu gæti dregið úr örorku í samfélaginu.

Flokkun Tryggingastofnunar á orsökum örorku eftir sjúkdómaflokkum gengur út frá því sem stofnunin skilgreinir sem „fyrsta orsök örorku“. Bæði í okkar rannsókn og í erlendum rannsóknum (sjá t.d. Stefán Ólafsson, 2005) kemur hins vegar í ljós að margir öryrkjar hafa fleiri en eina tegund skerðinga eða sjúkdóma. Stór hluti öryrkja hefur því margþættar orsakir fyrir örorku. Í okkar rannsókn var nokkuð dæmigert að fólk hefði bæði líkamlega sjúkdóma og geðræna erfiðleika. Stefán Ólafsson og Sigurður Thorlacius (2010) hafa leitt að því líkur að þó að geðraskanir séu skráðar sem algengasta orsök örorku, þá sé sá flokkur líklega vanáætlaður.

Á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins kemur skýrt fram að örorkumat byggist alfarið á læknisfræðilegum forsendum. Það eru þrjár sjálfstæðir læknar sem taka þátt í matinu. Ferlið er með eftirfarandi hætti: (1) Viðkomandi sækir um örorkumat. Læknisvottorð þarf að fylgja umsókn. (2) Læknir utan Tryggingastofnunar er beðinn álits á umsókninni. (3) Tryggingalæknir metur umsóknina og tekur endanlega ákvörðun.

Fjárhagslegar aðstæður öryrkja

Þátttakendur í rannsókninni áttu það sameiginlegt að hafa lífsviðurværi sitt einungis eða að stærstum hluta af örorkubótum eða endurhæfingalífeyri en voru að öðru leyti afar fjölbreyttur hópur. Rannsókn okkar sýnir það sama og margoft hefur komið fram, að örorkubætur eru svo lágar að öryrkjar búa við mjög erfiðan fjárhag og eiga margir í erfiðleikum með að tryggja daglegt viðurværi. Rannsóknin sýnir einnig að bótakerfið og útreikningar að baki því er afar flókið og illskiljanlegt öllum almenningi sökum margs konar tekjutenginga sem oft er erfitt að átta sig á. Nánast allar greiðslur sem öryrkjar fá eru skilgreindar sem „tekjur“ og geta haft áhrif á útreikninga bóta af ýmsu tagi. Þetta gerir fólki ákaflega erfitt fyrir að átta sig á bótakerfinu, bæði fyrir þá sem þiggja bætur og þá sem vilja kynna sér kerfið. Þegar rannsóknin fór fram voru örorkubætur (örorkulífeyrir, tekjutrygging og heimilisuppbót) í kringum 160.000 krónur á mánuði (fyrir einstakling eftir skatt). Sumir þeirra sem tóku þátt í rannsókninni fengu einnig aðrar bætur, svo sem aldurstengda örorkuuppbót, og sumir höfðu áunnin lífeyrisréttindi. Sumir fengu auk þess bætur sem allir eiga rétt á og voru alls ótengdar örorkumatinu, svo sem barnabætur, barnalífeyri, barnameðlög og húsaleigubætur. Nokkrir þátttakendur voru í hlutastarfi á almennum vinnumarkaði eða á vernduðum vinnustöðum og höfðu tekjur af því. Enginn hafði þó háar tekjur af atvinnu enda skerða slíkar tekjur fljótt örorkubæturnar.

Niðurstaða þessarar rannsóknar er samhljóða öllum öðrum sem hafa fjallað um kjör öryrkja: Tekjur fólks sem er á örorkubótum eru mjög lágar og langflestir þátttakendur í rannsókninni áttu í verulegum erfiðleikum með að ná endum saman. Sumir gátu það alls ekki og nokkur hópur fólks í rannsókninni átti ekki fyrir mat síðari hluta mánaðarins. Sumir sultu. Það er ótrúlegt en satt að fólk í velferðarríkinu Íslandi skuli ekki eiga fyrir mat og svelta. Hér fyrir neðan gerum við nánari grein fyrir fjárhagslegum aðstæðum og afkomu þátttakenda.

Stærsti mánaðarlegi útgjaldaliður þátttakenda var undantekningarlaust húsnæðiskostnaður; afborgun af íbúðalánum eða húsaleiga og annar kostnaður tengdur húsnæði, svo sem hússjóður, fasteignagjöld, tryggingar, hiti og rafmagn. Eignarhald á húsnæði þátttakenda var mismunandi, sumir

voru í eigin húsnæði, aðrir leigðu á almennum markaði og enn aðrir bjuggu í félagslegum leiguíbúðum.

Aðrir stórir útgjaldaliðir voru afborganir af lánum og bifreiðakostnaður, en hluti þátttakenda gat ekki nýtt sér almenningssamgöngur. Einn þátttakenda sagði: „Ég myndi kannski taka strætó í skólann af því að það er ódýrara ef ég gæti það en ég get það ekki ... þú hefur ekkert val.“ Einnig kom fram í viðtölunum að margir þurftu að standa straum af kostnaði sem beinlínis hlaut af örorku þeirra, svo sem sjúkráþjálfun, heimaþjónustu, ferðaþjónustu, lyfjakostnaði og öryggisþjónustu. Þetta er í samræmi við erlendar rannsóknir sem sýna að talið er að öryrkjar og fatlað fólk þurfi hærri tekjur en aðrir þegar til að njóta sömu lífskjara sökum aukakostnaðar vegna lyfja, hjálpartækja, heilbrigðisþjónustu, þjálfunar og annars sem tengist örorkunni (National Disability Authority, 2004). Stefán Ólafsson (2005, bls. 136) nefnir að talið sé að öryrkjar þurfi að hafa 15–30% hærri tekjur til að öðlast sömu lífskjör og aðrir. Einn þátttakenda, kona á þrítugsaldri, sagði:

Það er svo margt annað sem þarf að gera þegar maður er öryrki ... Maður þarf að fá ýmis hjálpartæki, maður þarf að fá sérsníðaða skó og, jú, jú, það er margt af þessu niðurgreitt en maður þarf oft að borga eitthvað í þessu þannig að á heildina litið er dýrara að lifa með einhvers konar fötlun, sama hver hún er, hvort sem það eru lyf eða hjálpartæki.

Þátttakendur sem höfðu börn á framfæri urðu líkt og aðrir að greiða leikskólagjöld, skólamáltíðir og gjöld vegna frístundaheimilis. Foreldrar úr hópi þátttakenda lögðu áherslu á að börn þeirra gætu tekið þátt í frístundastarfi en áttu oft erfitt með að standa straum af þeim kostnaði. Sumir þátttakendur sögðust oft þurfa að neita sér um ákveðna nauðsynlega og sértæka þjónustu og þess voru dæmi að fólk sæi sér ekki fært um að greiða tannlæknakostnað fyrir sig og börn sín. Einnig bentu margir á að of dýrt væri að sækja skemmtanir eins og kvikmynda- og leiksýningar eða tómsundastarf, og flestir gátu aðeins leyft sér slíkt að mjög takmörkuðu leyti.

Félagslegar aðstæður, svo sem hjúskaparstaða, stærð fjölskyldu og samsetning hennar, gátu haft veruleg áhrif á fjárhagslega afkomu. Eins og við var að búast stóðu þátttakendur sem deildu kostnaði með maka eða sambúðaraðila betur að vígi fjárhagslega, þar sem afkoman var ekki eingöngu háð tekjum öryrkjans heldur einnig tekjum makans. Staða einstaklinga var lakari og einstæðir foreldrar áttu margir í miklum fjárhagslegum erfiðleikum og lítið var eftir til ráðstöfunar þegar föst útgjöld höfðu verið greidd. Fólk varð því að halda mjög aftur af kostnaði við mat og fatnað. Margir beittu miklu aðhaldi og útsjónarsemi til að láta enda ná saman, en það dugði stundum ekki til og fólk varð að leita á náðir fjölskyldu eða hjálparstofnana með matargjafir – eða svelta. Einnig leituðu þátttakendur til hjálparstofnana og annarra til að fá gefins föt, sérstaklega á börnin. Nokkur hópur einstæðra mæðra með tvö til þrjú börn tók þátt í rannsókninni. Fjárhagsleg staða þeirra var mjög erfið og þess voru dæmi að þessar fjölskyldur stefndu í gjaldprot eða væru þegar orðnar gjaldprot.

Einn hópur í rannsókninni sem talaði um sérstaka fjárhagslega erfiðleika voru einstæðir foreldrar sem áttu „börn“ sem voru nýlega orðin 18 ára. Við þann aldur falla bæturog ýmsar ívilnanir tengdar börnum niður. Það olli því að fjölskyldan átti erfitt að ná endum saman því þetta voru í flestum tilvikum ungmenni sem voru í námi eða atvinnulaus og þurftu því á stuðningi foreldranna að halda. Í þessu samhengi bentu nokkrir þátttakendur á að það skerði húsaleigubætur ef börn 20 ára og eldri eru búsett hjá foreldrum sínum. Þetta gat skapað veruleg vandamál því að hjá sumum voru húsaleigubæturnar forsenda þess að endar næðu saman. Dæmið snerist hins vegar við þegar synir og dætur urðu eldri og nokkrir þátttakendur sögðust njóta ýmiss konar stuðnings frá uppkomnum

börnum sínum. Sá stuðningur fólst aðallega í samvinnu og hagræðingu frekar en beinum fjárhagslegum stuðningi.

Í viðtölunum báðum við þátttakendur að segja okkur frá félagslegum aðstæðum sínum og lýsa fyrir okkur tekjum sínum og gjöldum. Hér á eftir fylgja slíkar lýsingar frá nokkrum þátttakendum þar sem reynt er að draga fram nokkur dæmi um félagslega og fjárhagslega afkomu og aðstæður þátttakenda.

- **Einhleypur þátttakandi** sagði okkur að hann hefði 157.000 krónur á mánuði til ráðstöfunar til allra sinna útgjalda. Þessi einstaklingur hafði hvorki áunnið sér lífeyrisréttindi né var með börn á framfæri sínu.
- **Einstæð móðir með tvö börn** sagðist hafa um 270.000 krónur á mánuði til ráðstöfunar fyrir sig og börn sín. Þessi kona naut engra lífeyrisréttinda. Þeir sem höfðu áunnið sér lífeyrisréttindi, en höfðu ekki börn á framfæri sínu, höfðu flestir tæplega 180.000 krónur í mánaðarlaun að frádregnum skatti.
- **Einstæð móðir með tvo syni, sem báðir voru orðnir 18 ára**, fékk 157.000 krónur greiddar mánaðarlega frá Tryggingastofnun ríkisins. Þegar hún var spurð að því hvort hún styðji við bakið á drengjunum svarar hún: „Jú, ég hef gert það, þeir eru náttúrulega ekkert í góðum málum fjárhagslega. Í þessum mánuði fór ég í bæði í Mæðrastyrksnefnd og Hjálparstofnun kirkjunnar. Við fengum fiskiborgara fyrir einhverjar átta máltíðir og maður er orðinn svolítið leiður á þeim.“
- **Einstæð móðir með tvö ung börn** sagðist hafa ríflega 200.000 krónur á mánuði. Föst útgjöld hennar voru tæplega 140.000 krónur. Hún var á barmi gjaldþrots og átti von á að missa bæði íbúð og bíl á næstu misserum. Þessi kona greindist með þunglyndi í kjölfar þess að fyrirtæki, sem hún og þáverandi eiginmaður hennar ráku, varð gjaldþrota. Hún taldi veikindi sín til komin vegna mikils andlegs álags í tengslum við gjaldþrot fyrirtækisins. Í rannsókninni komu fram fleiri áþekk dæmi sem bentu til þess að erfiðar fjárhagslegar aðstæður hefðu átt sinn þátt í veikindum sem að lokum leiddu til örorkumats þátttakenda.
- **Karlmaður á sextugsaldri** hafði þurft að gangast undir aðgerðir vegna slits í liðamótum. Hann var lærður iðnaðarmaður og veikindin voru afleiðing atvinnu hans. Maðurinn var einhleypur og barnlaus og fékk greiddar mánaðarlega 157.000 krónur í endurhæfingarlífeyri. Föst útgjöld hans voru hins vegar 167.000 krónur eða 10.000 krónur umfram tekjur. Fyrirtæki, sem hann starfrækti í samvinnu við annan aðila, hafði verið tekið til gjaldþrotaskipta eftir efnahagshrunið 2008. Þær erfiðu fjárhagslegu aðstæður sem hann var í reyndu mjög á andlega heilsu hans og hafði hann þurft að leita til læknis vegna þunglyndis. Þessi þátttakandi er í hópi hinna fjölmörgu sem verða öryrkjar á miðjum aldri vegna álags á vinnumarkaði sem leiðir til heilsubreysts og örorku.
- **Kona á sextugsaldri** sagði að það væri ógjörningur fyrir sig að lifa af þeim örorkubótum sem hún fengi. Hún bjó ein og varð að geta framfleytt sér af bótunum því að hún átti ekki möguleika á öðrum stuðningi. Hún hafði 175.000 krónur til ráðstöfunar á mánuði. Föst útgjöld hennar voru 151.300 krónur. Hún hafði því 23.700 krónur til ráðstöfunar á mánuði. Heimilisbókhald konunnar er birt hér til nánari glöggvunar.

Heimilisbókhald**Kona á sextugsaldri sem býr ein****Tekjur**

Tryggingastofnun ríkisins.....139.000

Lífeyrissj. starfsm. ríkisins.....36.000

Samtals:.....175.000**Gjöld**

Íbúðalánasjóður.....50.700

Fasteignagjöld.....10.000

Hússjóður.....14.700

Orkuveitan.....5.000

Tryggingar.....19.200

Securitas.....10.700

Sími, farsími, Internet.....11.000

Fjölmíðlar.....10.600

Ferðaþjónusta.....6.500

Heimaþjónusta.....11.400

Félagsgjöld.....1.500

Samtals:.....151.300**Til ráðstöfunar:.....23.700**

- **Einhleyp kona með eina dóttur** sem einnig hafði lítið til ráðstöfunar eftir föst útgjöld var spurð hvort hún hefði leitað eftir fjárhagslegum stuðningi til fjölskyldu sinnar. Svar hennar var: „Nei, ég geri það ekki nema í algerri neyð, það eina sem ég geri er að sníkja föt út úr dóttur minni.“

Af ofangreindum dæmum má ráða að öryrkjar hafa flestir afar takmörkuð tækifæri til að bregðast við ýmsum breytilegum kostnaði svo sem fatakaupum, kostnaði við tómsundum og endurnýjun á húsbúnaði.

Það sem gerði fólki ekki síst erfitt fyrir fjárhagslega var að örorkubætur hafa staðið í stað á sama tíma og matvara og húsaleiga hækkuðu hátt í 30% frá apríl 2008 til apríl 2010 (Hagstofa Íslands, 2011). Það kom því ekki á óvart að allir sem þátt tóku í rannsókninni voru sammála um að líf skjör þeirra hefðu versnað til muna eftir efnahagshrunið.

Það sem fram kom fram í viðtölum okkar við öryrkja er því fullkomlega samhljóma því sem fram kemur í tölfræðilegum rannsóknum og skýrslum, en allar innlendar skýrslur um fjárhagslega afkomu öryrkja hafa sýnt að tekjur þeirra eru iðulega við fátæktarmörk (sjá t.d. Guðrúnu Hannesdóttur, 2010; Stefán Ólafsson, 2005). Hið sama kemur fram í erlendum skýrslum þar sem bent er á að örorka og fötlun verða til þess að lækka mjög tekjur fólks og skapar það verulega hættu á að fólk falli í fátækt (sjá t.d. Gannon og Nolan, 2006).

Hverng tekst fólk á við erfiðar fjárhagsaðstæður?

Við spurðum þátttakendur hvert þau leituðu þegar þau ættu í erfiðleikum með að ná endum saman. Í ljós kom að fólk átti erfitt með að leita til fjölskyldunnar. Vegna efnahagskreppunnar áttu margir í erfiðleikum og það skapaði álag á félagslegt tengslanet fólks. Það voru ekki bara þeir sem voru á örorkubótum sem áttu erfitt fjárhagslega. Margir sögðu að fjölskyldan væri lítt aflögufær og að þau gætu ekki leitað til sinna nánustu um fjárhagsstuðning. Í frásögnum þátttakenda endurspegladist að margir tilheyrðu félagslegu tengslaneti sem var undir miklu álagi og að ekki voru sömu möguleikar og áður á því að fá aðstoð frá vinum og ættingjum. Það er mikilvægt að tilheyra félagslegu tengslaneti sem getur stutt mann ef maður lendir í erfiðleikum en, eins og þátttakendur bentu á, það þarf að vera gagnvirkni í tengslanetinu og mikilvægt að geta lagt sitt af mörkum í slíku samhengi. Sumir þátttakenda áttu í miklum erfiðleikum með að taka þátt í tengslaneti sínu vegna fjárskorts, t.d. átti fólk ekki peninga fyrir afmælis- eða jólagjöfum eða öðrum kostnaði sem því fylgdi að tilheyra slíku neti. Sumir þátttakenda höfði því dregið sig út úr tengslanetinu, en það gerði fólk enn viðkvæmara fyrir óvæntum áföllum og erfiðleikum. Vegna þess hve lítil fjárráð voru víða var sú aðstoð sem fólk fékk frá ættingjum oftast í formi hagnýtrar aðstoðar og gagnkvæmrar greiðasemi svo sem við barnagæslu, að fá bíl að láni og annað slíkt.

Sumir brugðu á það ráð að leita til félagsþjónustunnar í sveitarfélagi sínu til að fá aðstoð vegna fjarhagserfiðleika og báðu um niðurfellingu á gjöldum eða aðra fyrirgreiðslu. Eins og fyrr segir áttu sumir þátttakendur ekki fyrir mat síðari hluta mánaðarins. Í slíkum tilvikum leituðu sumir til hjálparstofnana og fengu matargjafir. Fólk með börn á framfæri var líklegra en aðrir til að leita slíkrar aðstoðar. Aðrir gátu ekki hugsað sér að standa í biðröð eftir matargjöfum og sumir sögðust frekar svelta en að ganga í gegnum þá niðurlægingu.

Þegar fólk á í erfiðleikum notar það yfirleitt tvær meginleiðir til að takast á við vandann, eins og Lazarus (1984, 1999) hefur bent á. Önnur felst í því að reyna að hafa áhrif á og breyta þeim aðstæðum sem skapa erfiðleikana. Ef sú leið reynist ekki fær leitast fólk oft við að hafa áhrif á það sem kalla má „innri aðstæður“ og felst í því að laga tilfinningalega afstöðu sína til aðstæðnanna og sætta sig við ástand sem það fær ekki breytt. Frásagnir þátttakenda í þessari rannsókn gáfu til kynna að öryrkjum er gert ákaflega erfitt ef ekki ómögulegt að breyta fjárhagslegum aðstæðum sínum með því að auka tekjurnar. Leiðir þátttakenda til að hafa áhrif á ytri aðstæður dugðu því oft skammt. Eina úrræðið var því að flestra mati að herða sultarólina og hagræða í heimilisrekstri. Varkárni, útsjónarsemi og fyrirhyggja í fjármálum voru þættir sem flestir nefndu sem lykilatriði til að komast af. Sum þátttakenda reyndu að laga sig að aðstæðunum með því að leggja áherslu á æðri lífsgildi og bentu á að efnaleg gæði væru ekki einu verðmætin sem skiptu þau máli. Enn önnur vísuðu til persónulegra eiginleika sem tækis til að sætta sig við aðstæðurnar. Einn viðmælenda okkar orðaði það svo: „Ég hef einn fæðingargalla og hann er sá að ég er alltaf í góðu skapi.“ Allir voru sammála um nauðsyn þess að temja sér hófsaman lífsstíl og gera eins litlar kröfur til efnalegra gæða og mögulegt væri. En þrátt fyrir mikla ráðdeild og hagsýni bjuggu flestir sem þessi rannsókn tók til við afar erfiða fjárhagsstöðu.

Þó að fólk reyndi að gera eins gott úr aðstæðum sínum og hugsast gat, áttu margir þátttakendur mjög erfitt með að sætta sig við þær niðurlægjandi aðstæður sem þeim voru búnar, áttu erfitt með að horfast í augun við hvernig komið var fyrir þeim og sögðust finna fyrir niðurlægingu og höfnun af hálfu samfélagsins. Margir upplifðu óöryggi, streitu, kvíða og áhyggjur vegna

fjárhagslegra aðstæðna sinna. Slíkt hafði slæm áhrif á heilsufar fólks, ekki síst þeirra þátttakenda sem voru með geðræna erfiðleika eins og við fjöllum um hér á eftir.

Tilfinningalegar og sálrænar afleiðingar erfiðra aðstæðna

Þær fjárhagslegu og samfélagslegu aðstæður öryrkja, sem við höfum lýst hér að framan, tóku sinn toll og höfðu neikvæð áhrif á líðan og heilsufar. Margir nefndu neikvæð áhrif sem fylgdu því álagi að fara í gegnum örorkumatsferlið og þurfa að sætta sig við að verða öryrki. Fyrir flesta þýddi þetta lækun á félagslegri stöðu sem margir áttu erfitt með að sætta sig við. Það tók á hjá mörgum að móta nýjan sjálfsskilning og sjálfsmynd sem öryrki. Einstæð 42 ára móðir sagði:

Það var mér mikið áfall að fá þá niðurstöðu læknis að ég myndi það sem eftir er búa við varanlega örorku. Þegar slíkt gerist þarft þú sálræna aðstoð og góður sérfræðingur getur gert mikið gagn og eins getur námskeið sem byggist á hugrænni atferlismeðferð líka verið gott. Ég fer til sérfræðings átta sinnum í mánuði og ég hef í raun ekki efni á því. Aftur á móti hef ég heldur ekki efni á því að gera það ekki.

Auk skerðingarinnar eða sjúkdómsins sem olli örorkunni þurfti fólk einnig að takast á við hið nýja hlutskipti öryrkjans og þau áhrif á lífsgæði sem lágur örorkubætur höfðu í för með sér. Fjárhagslegri óvissu fylgdi kvíði, streita og áhyggjur sem höfðu neikvæð áhrif á andlega heilsu fólks. Nokkrir viðmælendur lýstu því hvernig þeir höfðu barist við að halda áfram að vinna löngu eftir að heilsan var búin að gefa sig og það hefði leitt til enn erfiðari aðstæðna síðar. Einn þátttakandi sagði:

Ég var með brjóska og mikla verki. Varð að taka mikið af verkjalyfjum. Fór í uppskurð og allt varð betra. Ég fór að vinna aftur. En eitthvað gaf sig í hálsliðunum, klemmdi taugar og skapaði mikla verki og sársauka í handleggjunum. Ég gat ekki unnið en gerði það samt. Þetta gerði mig þunglyndan. Ég varð að hætta að vinna og varð enn þunglyndari vegna þess að ég varð að hætta að vinna 45 ára gamall. Það var stór biti að kyngja.

Lýsing á slíku samspili líkamlegrar og andlegrar heilsu var ekki óalgeng hjá viðmælendum.

Í rannsókninni kom í ljós að kreppan bitnar mjög illa á þeim hópi öryrkja sem býr við geðræna erfiðleika, hann stendur upp úr sem hópur sem oft á mjög erfitt. Í því samhengi er mikilvægt að muna að þetta er stærsti hópur öryrkja, næstum 40% þeirra. Þessi hópur, sem skilgreindur er með „geðraskanir“ er síður en svo einsleitur og geðrænir erfiðleikar fólks eru af ólíkum toga og misalvarlegir. En skerðing þeirra er af því tagi að flestir innan hópsins þola álag og erfiðar aðstæður verr en aðrir. Fjárhagsáhyggjur, kvíði, ótti og streita auka á geðræna erfiðleika. Neikvæð umræða, reiði og vonleysi sem ríkir víða hafði líka sérstaklega slæm áhrif á þennan hóp. Aukin heldur er þetta hópur sem oft og tíðum ræður ekki við að leita sér aðstoðar, kvarta eða sækja rétt sinn. Þá hafa ýmsar aðgerðir stjórnvalda komið sérlega illa við þennan hóp, meðal annars þær að niðurgreiða ekki geðlyf, en margir eiga erfitt með að takast á við breytingar á lyfjum eða að sækja um lyfjakort. Veikindi sumra voru þannig að þeir réðu ekki við að standa í slíku. Rannsókn okkar sýnir að ákveðinn hópur innan þessa hóps er í talsverðri hættu og sumir töluðu um tilgangssleysi þess að lifa og um sjálfsvíg.

Fjölskyldur öryrkja og aðstæður barna og ungmenna

Þær fjárhagslegu og félagslegu aðstæður sem þátttakendur bjuggu við höfðu áhrif á fjölskyldulífið, ekki síst á börnin. Margir foreldranna sem tóku þátt í rannsókninni voru einstæðar mæður með allt að fjögur börn og unglina á framfæri sínu. Örorkubæturnar sniðu þessum fjölskyldum afar þröngan stakk og til að komast af þurftu þær að sýna mikla hagsýni og nægjusemi. Það dugði þó ekki alltaf til, og sumir foreldrar áttu stundum hvorki peninga fyrir mat og né öðrum brýnustu nauðsynjum fyrir sig og börn sín.

Fjölskyldurnar sem voru verst staddar leituðu aðstoðar hjálparstofnana reglulega. Sú aðstoð sem flestir fengu voru matargjafir. Mörgum reyndist erfitt að þiggja slíka aðstoð og flestir upplifðu það sem mikla niðurlægingu að standa í biðröð eftir mat. Ein kona úr hópi þátttakenda hafði leitað eftir matargjöf í fyrsta sinn skömmu áður en við hittum hana. Hún sagðist hafa staðið í biðröð lengi, verið yfirkomin af skömm og reynt að láta lítið fyrir sér fara. Þegar röðin kom loks að henni sneri hún frá grátandi. „Ég bara gat þetta ekki,“ sagði hún.

Foreldrarnir sögðust reyna að leyna börn sín neyðinni sem þeir stóðu frammi fyrir og börnin voru undantekningarlaust látin ganga fyrir þegar matur var af skornum skammti. Þátttakendur voru sammála um að erfiðasti tíminn væri í lok mánaðar því að þá væri allt fé upp urið. Ein móðirin lýsti því hve átakanlegt það var þegar ísskápurinn stóð tómur og fimm ára sonur hennar kjökraði: „Mamma, ég er svo svangur.“

Margir foreldrar höfðu ekki efni á að kaupa ný föt á börnin og kvörtuðu yfir því að barnaföt væru dýr. Flestar mæðurnar reyndu því að komast yfir notuð föt. Oftast voru þau frá ættingjum eða vinafólki en einnig frá Rauða krossinum eða öðrum hjálparstofnunum. Þess voru einnig dæmi að fólk bæði vini og ættingja um að kaupa föt erlendis því að það væri mun hagkvæmara en að versla þau hér á landi. Þá sögðust nokkrar mæður setja traust sitt á það að börn þeirra fengju föt í jóla- og afmælisgjafir og nokkuð var um að mæður saumuðu föt á börnin upp úr gömlum fötum. Móðir sjö ára telpu sagði:

Dóttir mín spurði: „Hver gaf mér þetta?“ Og ég sagði henni það ... hún þekkir bara að fá gefins föt. Við kaupum yfirleitt ekki föt á hana og það fyrsta sem hún sagði þegar hún kom í skólann var: „Sjáðu buxurnar mínar, mamma fékk þær hjá Rauða krossinum.“ Ég held hún hafi ekki orðið beinlínis fyrir aðkasti út af því, en ég veit það ekki.

Tannlæknakostnaður er, eins og áður segir, dæmi um útgjöld sem þátttakendur í rannsókninni áttu í erfiðleikum með. Móðir tveggja ungra barna sagði: „Við höfum bara farið með þau til tannlæknis af því það er ókeypis, það hefur verið ókeypis einu sinni á ári.“ Hér vísar hún til forvarnarskoðunar fyrir 3ja, 6 og 12 ára börn sem Sjúkratryggingar Íslands hafa samið um við tannlækna. Önnur einstæð móðir tveggja unglina lét þá ganga fyrir og kaus að láta draga úr sér skemmdar tennur til að halda kostnaði niðri. Viðmælendur bentu á að gjaldskrá Tryggingastofnunar væri lægri en sú sem tannlæknar styðjast almennt við og því var tannlæknakostnaður mun hærrí en endurgreiðslur Tryggingastofnunar. Núverandi fyrirkomulag, að foreldrar leggi út fyrir tannlæknakostnaði og fái síðar endurgreitt frá Tryggingastofnun, átti sinn þátt í því að foreldrar sem höfðu takmörkuð fjárráð gátu ekki farið reglulega með börn sín til tannlæknis.

Foreldrar bentu á að stórir mánaðarlegir kostnaðarliðir hefðu farið hækkandi í mörgum sveitarfélögum svo sem leikskólagjöld, skólamáltíðir og gjöld vegna frístundaheimilis. Þetta gerði

þeim erfitt fyrir. Foreldrarnir sögðust leggja áherslu á að börnin þeirra ættu þess kost að taka þátt í íþróttum og öðrum tómstundum. Hins vegar leyfði fjárhagur sumra það ekki og algengt var að foreldrar segðu að börn þeirra, sem árinu áður tóku þátt í íþrótt- og tómstundastarfi, hefðu orðið að hætta sökum erfiðrar fjárhagsstöðu fjölskyldunnar. Nokkrir foreldrar gagnrýndu það að í sveitarfélagi þeirra miðaðist frístundakortið við aldurs skeiðið 6–18 ára og yngri börnum því ekki gefinn kostur á niðurgreiddum tómstundastarfi.

Foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni bjuggu margir hverjir við mikla óvissu um fjárhagslega afkomu sína. Þetta skapaði iðulega streitu, kvíða og miklar áhyggjur af afkomu fjölskyldunnar. Foreldrar sem voru með geðræn vandmál áttu í mestu erfiðleikunum með að takast á við þetta og sumir bentu á að fjárhagserfiðleikar ættu sinn þátt í slæmri geðheilsu þeirra. Bæði sem ein af orsökum geðrænna erfiðleika, svo sem kvíða og þunglyndis, og einnig sem þáttur sem jók á geðræna erfiðleika sem þegar voru fyrir. Mikil andleg vanlíðan foreldranna hafði óhjákvæmilega áhrif á fjölskyldulífið og líðan barnanna. Sumir foreldrar bentu á að erfið fjárhagsstaða skapaði mikið álag og yki líkur á átökum og rífrildi innan veggja heimilisins, sem því miður bitnaði á börnunum. Geðrænir erfiðleikar drógu stundum allan mátt úr foreldrunum og sum þátttakenda lýstu því yfir að þau hefðu íhugað það að svipta sig lífi. Móðir tveggja drengja sagði:

Ég er alltaf með sjálfsvígshugsanir en þær eru samt orðnar fjarlægari heldur en áður, að því leyti að ég er eiginlega búin að ákveða það að ég ætla að drullast til að lifa að minnsta kosti alveg heil níu ár í viðbót þangað til strákarnir eru orðnir um tvítugt ... sjálfsvíg bara er ekki í boði. Ég ligg í rúminu þegar strákarnir koma heim úr skólanum og ég geri ekki neitt, þeir eru núna næstum því bara sjálfala á heimilinu, einstaka sinnum sem að kemur einhver orka og ég get gert eitthvað.

Nokkrir foreldrar lýstu áhyggjum af börnum sínum sem voru á unglingsaldri og höfðu leiðst út í áfengis- og vímuefnaneyslu eða aðra áhættu hegðun. Foreldrarnir töldu að erfiðar heimilisaðstæður ættu stóran þátt í erfiðleikum unglिंगanna. Þá vakti það athygli okkar að hátt hlutfall barna fólks sem tók þátt í rannsókninni var með greiningu um ADHD.

Foreldrar ungmenna, sem nýlega höfðu orðið 18 ára, lýstu sumir hverjir sérstökum erfiðleikum með að ná endum saman þegar ýmsar bætur og annað sem tengist því að vera með barn á framfæri var ekki lengur til staðar. Útgjöld foreldranna minnkuðu aftur á móti ekki því að unglिंगarnir bjuggu enn á heimilinu og voru á framfæri foreldra sinna. Þessi ungmenni tilheyra hópi sem vegna ungs aldurs og takmarkaðrar menntunar á erfitt uppdráttar á vinnumarkaði og getur því ekki aflað tekna til eigin framfærslu.

Samskipti við „kerfið“

Þátttakendur bentu á að kerfið væri flókið og kvörtuðu um að þau rækjust á fjölda hindrana í samskiptum sínum við það. „Kerfið“ sem fólk vísaði til var almannatryggingakerfið, lífeyrissjóðir og hið félagsleg stuðningskerfi. Sumt af þessari gagnrýni var á svipuðum nótum og oft heyrist þegar almenningur þarf að takast á við hið opinbera skrifræði. Munurinn er hins vegar sá almenningur þarf annað slagið að leita til opinberra stofnana, en flestir öryrkjar þurfa hins vegar reglulega og ítrekað að

eiga í samskiptum við fjölda stofnana varðandi grundvallaratriði eins og lífsafkomu, aðgang að lyfjum, læknisþjónustu og hjálpartækjum. Ofan á þetta bættist að veikindi og skerðingar gerðu fólki stundum erfitt að takast á við kerfið og það álag sem því fylgdi. Einn þátttakenda lýsti samskiptum sínum við kerfið á eftirfarandi hátt: „Þú þarft að hafa lögfræðing. Þú veist í raun ekkert. Eins og ég, ég var úrvinda og gat ekki hugsað lengur.“

Framar í þessari skýrslu var ferlinu „að verða öryrki“ lýst. Hér beinum við sjónum að reynslu þátttakenda eftir að hinu upphaflega örorkumatsferli lýkur. Í viðtölum við þátttakendur kom í ljós að fyrsta örorkumatið markaði síður en svo lokin á matsferlinu. Algengt var að þátttakendur lýstu kvíðanum sem fylgdi endurmati á örorkunni. Þetta kom ekki síst fram í máli þess fólks sem lifði við varanlega skerðingu sem afar ólíklegt var að hyrfi, svo sem MS-sjúkdómurinn eða flogaveiki. Auk þess að gagnrýna sjálft endurmatsferlið gerði fólk athugasemdir við starfshætti stofnana sem það varð að leita til. Margir sögðust þurfa að bíða í óratíma í röð eftir þjónustu, sem reyndist íþyngjandi fyrir þá sem voru með hreyfihömlun eða vöðvapreytu. Sumir lýstu dónalegu og hrokafullu viðmóti starfsmanna. Þótt gagnrýni af þessu tagi væri algeng, þá lýstu nokkrir þátttakendur mun jákvæðari samskiptum sínum við kerfið.

Það sem kom hvað skýrast fram í máli þátttakendanna var skortur á upplýsingum frá þeim stofnunum sem annast bótagreiðslur og félagslegan stuðning. Frásagnirnar voru iðulega neikvæðar og lýstu því að starfsfólk hefði gefið þeim rangar upplýsingar, þeim hefði mætt starfsfólk sem hafði ekki þekkingu til að sinna starfi sínu og gat ekki skýrt fyrir þeim réttindi þeirra. Tíðar breytingar á kerfinu, svo sem ítrekaðar endurskipulagningar á stofnunum og ráðuneytum, uppstokkun eða sameining, breytingar á ábyrgð stofnana, nafnabreytingar, og fleira slíkt gerði það að verkum að margir þátttakendur áttu fullt í fangi með að fylgjast með öllum þessum breytingum. Þetta gerði fólki líka erfiðara um vik að finna nauðsynlegar upplýsingar og torveldaði því að semja við kerfið. Það reyndist þreytandi fyrir reynda fræðimenn að eltast við þessar breytingar og reyna að skilja kerfið. Fyrir suma öryrkja var þetta mikil þolraun og margir kvörtuðu yfir því að oft væri erfitt að átta sig á efni þeirra bréfa sem bárust frá opinberum stofnunum því að orðalag væri skrifræðislegt og illskiljanlegt. Sú staðhæfing sumra að maður þyrfti að ráða sér lögfræðing til að skilja kerfið var ekki eintóm kaldhæðni, því að sumir þátttakenda leituðu sér slíkrar aðstoðar. Hreyfihömluð kona á miðjum aldri sagði:

Bróðir minn er lögfræðingur og ég bað hann um að aðstoða mig og hann sagði: „Ég skil þetta ekki.“ Hann gat ekki aðstoðað mig! Ég er búinn að gefast upp á því að reyna að skilja kerfið, þannig að ég verð bara að treysta á þá [Tryggingastofnun], og að þeir viti hvað þeir eru að gera.

Frásagnir fólks af árekstrum við kerfið og hindrunum sem það mætti þar lýstu hjálparleysi og vanmætti. Almennt töldu viðmælendur að ákvarðanir væru teknar af einstökum læknum eða öðrum starfsmönnum án þess að sá öryrki sem málið varðaði hefði möguleika á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri. Þessi kerfisbundni skortur á samráði við þá, sem þurfa á kerfinu að halda og reiða sig á það, var áberandi í viðtölunum. Samtök fatlaðs fólks eiga fulltrúa í ýmsum stjórnnum, nefndum og starfshópum. Hins vegar voru aðeins örfáir af þeim, sem tóku þátt í rannsókninni, virkir í starfi þessara samtaka og fæstir höfðu nokkra þekkingu á þeim. Þó að samráð sé haft við fulltrúa samtaka öryrkja þá er ljóst að mikið skortir á samráð við hvern og einn notanda. Tilfinning vanmáttar og

skortur á gegnsæi voru meira áberandi meðal þeirra sem fengu hluta lífeyris síns greiddan frá öðrum sjóðum en Tryggingastofnun. Gagnsæi ákvarðana, sem eru teknar um greiðslur lífeyrissjóðanna, var áberandi minna en hjá hinni opinberu Tryggingastofnun. Þátttakendur töldu mikilvægt að vekja athygli á þessu því að skortur á gegnsæi ýtti undir tortryggni fólks og grun um að ákvarðanirnar væru teknar af handahófi og geðþótta. Vanmáttartilfinning fólks gagnvart kerfinu hafði einnig þær neikvæðu afleiðingar að fólk veigraði sér við að fylgja eftir réttindum sínum eða véfengja ákvarðanir af ótta við að verða refsað eða að bætur þess yrðu skertar. Einn þátttakenda sagði:

Mér var uppálagt að hitta lækni lífeyrissjóðsins og hann lækkaði örorkumatið, þannig að þeir lækkuðu tekjurnar mínar um 25–30%. Mánuði síðar lækkuðu þær aftur um 10% ... Ég reyndi að tala við lækna til að vita af hverju. Satt að segja er ég hræddur við að gera nokkuð í þessu, vegna þess að lífeyrissjóðurinn getur neytt mig til að gera hvað sem er, sent mig í einhverja endurhæfingu sem getur leitt til enn verri niðurstöðu. Þeir hafa þetta vald. Þannig að ég er mjög hræddur við að gera eitthvað í þessu.

Sumir áttu í togstreitu við kerfið vegna nauðsynlegra lyfja eða hjálpartækja sem höfðu mikilvæga þýðingu fyrir félagslegar og efnahagslegar aðstæður fólks og lífsgæði. Þátttakendur minntust til dæmis margsinnis á nauðsynleg lyf sem ekki væru lengur niðurgreidd af ríkinu eða í minna mæli en áður. Þessi afleiðing efnahagskreppu og niðurskurðar bitnaði á flestum þátttakendum og hafði mjög neikvæð áhrif og jók lyfjakostnað sumra verulega. Sum lyf, einkum geðlyf, eru þess eðlis að erfitt getur verið að skipta á þeim og öðrum tegundum eða svokölluðum samheitalyfjum. Neikvæð reynsla nokkurra þátttakenda af afleiðingum lyfjabreytinga ýtti undir áhyggjur af frekari niðurskurði ríkisins og þeim áhrifum sem það kynni að hafa á lyf sem þeir urðu að reiða sig á í daglegu lífi. Aðrar frásagnir lýstu baráttu þátttakenda við að fá aðgang að nauðsynlegum hjálpartækjum og endurspegluðu að því er virðist óútreiknanlegt háttarlag kerfisins frá sjónarhóli þjónustunotenda.

Viðkvæmur áhættuhópur: Öryrkjar á mörkum fátæktar

Tilfni þessarar rannsóknar var „Evrópuár gegn fátækt“ og því rýndum við sérstaklega í aðstæður þátttakenda í rannsókninni með hliðsjón af fátækt. Í nýlegri skýrslu frá Alþjóðabankanum, *Handbook on Poverty and Inequality* (Haughton og Khandker, 2009) er að finna ítarlega greinargerð um það hvernig mælingar, viðmiðunarmörk og vísbendingar um fátækt hafa þróast á undanförunum árum og um helstu aðferðir sem nú er beitt við að mæla, meta og rannsaka fátækt. Þessar aðferðir eru flóknar og margþættar og engin ein þeirra rétt eða best, heldur mæla þær margvíslegar aðstæður og birta ólík sjónarhorn á fátækt. Í inngangi segja höfundar að almennt megi segja að fátækt sé „alvarlegur skortur á vellíðan“ (bls. 1). Nú hafa flestir fræðimenn það að viðmiði að fólk sé fátækt ef tekjur þess eru lægri en tiltekins viðmiðunarhóps í því samfélagi sem um ræðir (Guðný Eydal, 2004; Harpa Njáls, 2003). Burtséð frá því hvaða aðferð er notuð þá hafa útreikningar á tíðni, áhættumörkum, útgjöldum og neyslu í tengslum við fátækt haft tilhneigingu til að einblína á þá hópá sem eru verst settir. Í skýrslu Alþjóðabankans er bent á að ef ætlunin er að berjast gegn fátækt þurfi ekki aðeins að huga að þeim sem eru undir fátæktarmörkum, heldur einnig að fólki sem er ekki fátækt samkvæmt ríkjandi viðmiðum en er í umtalsverðri hættu á að verða fátækt í náinni framtíð. Þátttakendur í rannsókninni

áttu margir í fjárhagslegum erfiðleikum. Þrátt fyrir það litu þeir ekki á sig sem „fátæka“ en voru sér meðvitaðir um að félagsleg og efnahagsleg staða þeirra væri ákaflega viðkvæm og það þyrfti lítið annað en versnandi heilsu, skerðingu á lífeyrisgreiðslum, versnandi skuldastöðu eða annað slíkt til að þau byggju við alvarlega fátækt.

Í áður nefndri skýrslu Alþjóðabankans er bent á að það er ekki einungis fátækt sem veikir stöðu fólks og geri það að viðkvæmum hópi. Þeir sem eru nálægt fátæktarmörkum og búa við erfiðar aðstæður eru í áhættu hvað varðar félagslega, efnahagslega og andlega velferð. Í skýrslunni er fullyrt að þegar hrikti í stoðum samfélagsins, svo sem í efnahagskreppum eða þegar framfærslukostnaður eykst skyndilega, þá fjölgi í þeim hópi fólks sem býr við viðkvæma stöðu. Þetta kemur heim og saman við okkar niðurstöður því að eitt af þeim þeimum sem birtust við greiningu rannsóknargagnanna var það hve lítið þyrfti til að þoka því fólki, sem átti erfitt með að ná endum saman, niður fyrir fátæktarmörk.

Eitt af því sem þátttakendur lögðu áherslu á var mikilvægi þess að geta lagt fé til hliðar til að eiga fyrir óvætnum útgjöldum. Það var hins vegar algengt að þeir þátttakendur, sem höfðu búið við viðkvæma stöðu fyrir síðustu efnahagskreppu á Íslandi, bjuggu í vaxandi mæli við fjarhagsþrengingar vegna hækkandi verðs á nauðsynjavörum og þjónustu, frýstingu bótagreiðslna og afnám ýmiss konar afsláttarkjara. Hið sama má segja um það fólk sem hafði áður átt afgang upp á nokkur þúsund krónur í lok mánaðar en sagðist nú ekkert eiga aflögu og bjó við vaxandi fjárhagslega óvissu. Þetta gerði fólki erfitt með að gera áætlanir fram í tímann og nánast ókleift að skipuleggja fjármál sín. Þó að sumir ættu fé afgang, sem nægði fyrir ófyrirséðum kostnaði eða til nota í neyðartilvikum, þá veitti það fólki takmarkað öryggi, þar sem hann var rétt nægjanlegur til að standa straum af einfaldasta aukakostnaði. Einn þátttakenda sem hafði fyrir fjölskyldu að sjá sagði:

Ef það [ófyrirséður aukakostnaður] kæmi upp á núna þá væri það allt í lagi, vegna þess að okkur tókst að leggja örlítinn pening fyrir. Þannig að ef eitthvað myndi gerast í dag eða þessari viku þá myndi það reddast. En í slæmum mánuði, ég veit ekki, ég myndi hringja í þabba eða eitthvað. Við höfum ekki fjárhagslega sterka fjölskyldu á bak við okkur.

Margir lýstu vonbrigðum sínum og reiði í garð stjórnvalda fyrir að vilja ekki hækka bótagreiðslur, og fyrir að skerða þjónustu, hækka þjónustugjöld, auka tekjutengingar og aðra þætti sem gerði þeim nánast ókleift að eiga nokkuð aflögu til að styrkja stöðu sína. Fólk benti á að ólíkt öðrum félagslegum stuðningi, svo sem atvinnuleysisbótum, er örorkulífeyrir í flestum tilvikum ekki tímabundið úrræði heldur varanlegt og óumflýjanlegt ástand, ekki síst fyrir þá sem eru með langvinna sjúkdóma eða alvarlegar skerðingar. Þeir sem áttu að baki langa sögu á vinnumarkaði áttu í miklum erfiðleikum með að sætta sig við að lifa skyndilega við fátæktarmörk eftir að hafa í einu og öllu fylgt eftir því sem samfélagið ætlaðist til af þeim. Einn þátttakandi, maður á miðjum aldri sem átti að baki órofnu sögu á vinnumarkaði áður en hann hlaut meiðsli sem gerðu hann óvinnufæran, sagði frá persónulegum erfiðleikum sínum við að horfast í augu við að vera orðinn öryrki. Hann lýsti líka þeim erfiðu tilfinningum sem því fylgdi að tilheyra jaðarhópi og eiga raunverulega á hættu að falla niður fyrir fátæktarmörk og eiga ekki fyrir mat og brýnustu nauðsynjum. Hann sagði:

Ég er öryrki. Ég veit það. En það var ekki eitthvað sem ég valdi mér eða vegna þess að ég gerði eitthvað rangt eða eitthvað þannig. Þetta er bara eitthvað sem gerðist. Það ætti að vera til hugtak fyrir þetta sem bæri með sér einhvers konar

virðingu eða sæmd. Þetta er ekki spurning um hver þú ert, heldur hvað þú gerir. Ég var framkvæmdastjóri, en núna er ég bara öryrki. Mér líður eins og sníkjudýri á samfélaginu.

Rannsóknin bendir til þess að sá hópur sem eigi á hættu að verða fátækur fari stækkandi. Þeim fækkaði sem áttu nokkuð aflögu til að leggja fyrir við mánaðamót, en það skiptir sköpum ef fólk á að geta forðast fátækt. Þátttakendur bentu á að ótti, kvíði og vanlíðan, sem fylgdi því að berjast sífellt í bökkum, hefði neikvæð áhrif á andlega og líkamlega heilsu. Þátttakendur vildu líka vekja athygli á því að aðstæður þeirra mættu litlum skilningi almennings og stjórnvalda, og sú staðreynd vakti litla athygli að mörg þeirra tilheyrðu viðkvæmum hópi sem ætti mjög á hættu að lenda í greipum fátæktar. Þess í stað bentu þátttakendur á að umfjöllun fjölmiðla um hagi þeirra væri ákaflega villandi, jafnvel hatursfull, og birti afbakaða mynd af aðstæðum þeirra en næsti hluti þessarar skýrslu fjallar um greiningu okkar á fjölmiðlaumræðu um öryrkja.

Birtingarmyndir öryrkja í prentmiðlum og netheimum

Fjölmiðlar hafa þann tilgang að upplýsa samfélag okkar um atburði líðandi stundar og til þeirra er gerð sú krafa að umfjöllunin sé hlutlaus og gefi lýsandi mynd af umfjöllunarefninu. Prentmiðlar hafa nokkra sérstöðu meðal fjölmiðla. Efni þeirra birtist í varanlegri mynd en það sem flutt er í ljósvakamiðlum auk þess sem þeir hafa meira rými til að segja og túlka fréttir en ljósvakamiðlar og eru vettvangur almennrar umræðu sem birtist í aðsendum greinum og pistlum. Þegar umræða ársins 2010 um öryrkja og örorkulífeyri var skoðuð í tveimur prentmiðlum og á fréttavefjum þeirra kom í ljós að tiltölulega fáar greinar fjölluðu almennt um örorku eða aðstæður öryrkja. Algengast var að umfjöllun um öryrkja fléttaðist inn í aðra samfélagsumræðu, svo sem um samneyslu og atvinnuleysi, þar sem kjör öryrkja voru ýmist borin saman við eða sett undir sama hatt og líf skjör annarra ólíkra þjóðfélags hópa. Flest þau þrástef eða síendurteknu þemu, sem birtust við greiningu á fjölmiðla-orðræðunni, voru neikvæð, sumt af orðræðunni jaðraði við að vera hatursfullt, sumt virtist skrifað í gremju og reiði gagnvart öryrkjum. Þau þrástef sem komu fram við greininguna eru þessi: (1) Öryrkinn sem byrði, (2) öryrkinn sem letingi, (3) öryrkinn sem svindlari, (4) lúxusöryrkinn, (5) öryrkinn sem fórnarlamb kreppunnar og þiggjandi ölmusu, og (6) öryrkinn sem andófsmaður. Hér munum við gera grein fyrir þessum þrástefjum og reynum jafnframt að setja þau í samhengi við daglegt líf og raunverulegar aðstæður þátttakenda í rannsókninni.

Öryrkinn sem byrði

Algengasta birtingarmyndin var af öryrkjanum sem byrði á samfélaginu. Einkennandi fyrir þessa umfjöllun voru þær hugmyndir að fólk sem fengi atvinnuleysisbætur og örorkulífeyri ætti það sameiginlegt að leggja ekkert til samfélagsins og vera því byrði á sveitarfélögum og samfélaginu í heild. Kallað var eftir auknum atvinnuúrræðum í þeim tilgangi að bæta „ástandið“ og fækka þeim sem „lifa á bótum“. Í þessu samhengi var ekki gerður greinarmunur á stöðu atvinnulausra (eða atvinnuleitenda eins og þeir eru stundum kallaðir), þeim hópi fólks sem misst hefur vinnu og er tímabundið á atvinnuleysisbótum, og stöðu öryrkja sem flestir verða að reiða sig á örorkulífeyri sér til framfærslu

um langan tíma vegna skertrar starfsorku í kjölfar slysa eða sjúkdóma. Umfjöllunin var því oft og tíðum einfölduð og einhæf og ekki tekið tillit til þeirra flóknu aðstæðna sem valda því að fæstir öryrkjar geta stundað vinnu, nema þá í litlu hlutastarfi. Einnig er litið framhjá samspili starfsorku, menntunarstigs og formgerðar vinnumarkaðarins sem er bæði ósveigjanlegur og óaðgengilegur fyrir fatlað fólk og öryrkja. Umræðan endurspeglar líka litla þekkingu á öryrkjum sem flestir eiga að baki langa sögu á vinnumarkaði og hafa orðið öryrkjar á miðjum aldri eða síðar, sumir vegna slits og erfiðra aðstæðna á vinnumarkaði. Flestir öryrkjar hafa því lagt sitt af mörkum til íslensks samfélags áratugum saman áður en þeir verða öryrkjar. Þessum einstaklingum sviður þær ásanir í fjölmiðlum að þeir séu byrði á samfélaginu. Raunveruleiki öryrkja er því langt frá því að vera sá að þeir hafi verið eða vilji vera byrði á samfélaginu.

Eitt dæmi um það hvernig öryrkjar birtast sem byrði á samfélaginu má lesa í blaðaviðtali við verkefnisstjóra félagsmiðstöðvar fyrir atvinnuleitendur, en þar gaf að líta eftirfarandi skýringu á „vali“ fólks að „láta gera sig að öryrkja“:

Auðvitað eru allir að reyna að bjarga sér, og ef lausnin felst í því að láta gera sig að öryrkja, þá lætur fólk sig hafa það ... Maður verður líka var við að unga fólkið gerir sér ekki alltaf grein fyrir samhengi hlutanna. Þegar það ákveður að fara á bætur hugsar það ekki alltaf út í að þær eru fjármagnaðar með sköttum.

Þessi ummæli vekja athygli vegna þeirra ranghugmynda að fjöldi ungs fólks streymi á örorkubætur. Þótt einhvert samspil sé milli atvinnuleysis og nýgengi örorku er málflutningur af þessum toga villandi. Það vekur áhyggjur að manneskja sem starfar að málefnum atvinnuleitenda láti frá sér fara svo villandi og yfirlýsingu um öryrkja. Því miður voru ummæli af þessu tagi ekki óalgeng.

Öryrkinn sem letingi

Í prentmiðlunum var áberandi að gefið væri í skyn að ástæðan fyrir takmarkaðri atvinnuþátttöku öryrkja væri leti þeirra. Þeir hefðu „valið“ að reiða sig á örorkulífeyri í stað launaðrar vinnu. Slíkar fullyrðingar voru algengar í prentmiðlum, bloggi, í vefritum, athugasemdakerfum vefrita og á spjallrásum. Þar voru orsakir þessarar leti og takmarkaðrar atvinnuþátttöku skýrðar á ýmsan hátt, stundum var því haldið fram að um persónuleikagalla og aumingjaskap væri að ræða, en í öðrum tilvikum var bent á kerfið og ástandið í samfélaginu: Langvarandi atvinnuleysi og „atvinnuletjandi lágmarkslaun“ voru talin valda því að fólk gerðist „atvinnulettingjar og öryrkjar“. Dæmi um þessa orðræðu var að finna á spjallborði á Internetinu í umræðu um öryrkja. Hér er ástæðan talin val fólks og aumingjaskapur og að „kerfið“ kyndi þar undir.

Er sannfærður um að yfirgnæfandi fólks á örorkubótum gæti nýst samfélaginu á einn eða annan máta, en hinsvegar kýs af einhverri ástæðu að tala sig niður í aumingjaskap og eyða dögnum í að barma sér yfir ólukku sinni. Því miður er kerfið til staðar til að rétta þeim seðla sem aðrir hafa unnið fyrir með eljusemi.

Þetta er í mótsögn við niðurstöður okkar rannóknar. Í viðtölum við þátttakendur kom í ljós að langflest þeirra kysu frekar að vera á vinnumarkaði en bótum. Það sama kemur fram í skýrslu Guðrúnar Hannesdóttur (2010) en 64% þátttakenda í könnun hennar sögðust hafa áhuga á launaðri vinnu. Sumir þátttakendur í okkar rannsókn voru í hlutastarfi og mörg óskuðu eftir að vinna hlutastarf en áttu

erfitt með að fá aðgang að vinnumarkaðinum og finna störf við hæfi. Auk þess áttu þau á hættu að staða þeirra sem öryrkja væri tortryggð ef þau stunduðu einhverja vinnu. Eins og fram kom í upphafi þessarar skýrslu er það langt og flókið ferli „að verða öryrki“ og byggist ekki á skyndilegri geðþótta-ákvörðun einstaklingsins, heldur á sjálfstæðu læknisfræðilegu mati þriggja lækna. Í viðtölum okkar kom líka iðulega fram að margir höfðu unnið launavinnu lengi eftir að heilsa þeirra hafði gefið sig, en fólk hafði þráast við og vildi ekki fara í örorkumat. Því var það oft læknir sem átti frumkvæði að því að fólk gekkst undir örorkumat en ekki fólkíð sjálft.

Öryrkinn sem svindlari

Orðræðan um öryrkja sem væru að svindla á kerfinu var sérstaklega áberandi í netheimum, en kom einnig reglulega fyrir í prentmiðlum og er nátengd orðræðunni um letingja á örorkubótum sem nenna ekki að vinna. Í september 2010 birtist eftirfarandi fyrisögn í Fréttablaðinu: „Svikahnappur kemur upp um 39 svindlara.“ Greinin fjallaði um tilraunir Tryggingastofnunar ríkisins til að koma í veg fyrir bótasvik og snerust umrædd svik fyrst og fremst um sambúðarform fólks. Á spjallborðum Internetsins var margsinnis vísað í umrædda blaðagrein. Allir bótaþegar voru þar álitnir svikarar og margir þátttakendur netumræðnanna túlkuðu það sem svo að fjöldi öryrkja þættist vera „veikari“ en þeir raunverulega væru. Eftirfarandi dæmi sýnir þetta: „Langflestir sem stunda þennan vef eru félagsfælnir öryrkjar með vefjagigt, aumingjar sem ganga um ljúgandi og stelandi úr ríkiskassanum ... fullfærir um að stunda vinnumarkaðinn ef vilji væri fyrir hendi.“ Þegar umræðan um „bótasvindl“ er skoðuð nánar kemur í ljós að yfirleitt er ákaflega óljóst hvaða tegund af „svindli“ er um að ræða og öryrkjar eru sjaldnast nefndir. Þrátt fyrir það er yfirleitt sett jafnaðarmerki milli bótasvindlara og öryrkja.

Lúxusöryrkinn

Þegar líða tók á árið 2010 varð algengara að sjá umfjöllun þar sem líf skjör öryrkja voru borin saman við kjör fólks á lágmarkslaunum og/eða atvinnuleysisbótum. Meðfylgjandi fréttabrot birtist í nóvember 2010 á fréttavefnum Vísi og eru þar bornar saman ráðstöfunartekjur öryrkja, fiskvinnslufólks og atvinnulausra með börn á framfæri. Greint var frá því að einstætt foreldri sem reiðir sig á örorkulífeyri hafi um 280.000 krónur til ráðstöfunar í samanburði við fiskvinnslumanninn sem hefur einungis 240.000 krónur. Eftirfarandi birtist á Vísi:

Öryrkinn hefur 280.000 til ráðstöfunar, fiskvinnslumaðurinn hefur 241.000 krónur en atvinnulausa foreldrið hefur 254.200 krónur í ráðstöfunartekjur. Foreldrið sem er í fullri vinnu ber því minnst úr bótum og hefur þar að auki minni fríðindi svo sem þegar kemur að því að fá strætómiða, bóksafnskort svo eitthvað sé nefnt.

Þessar tölur eru mjög villandi. Örorkubætur eru ekki 280.000 krónur á mánuði heldur voru þær um 160.000 krónur á mánuði (fyrir einstakling eftir skatt) þegar rannsóknin fór fram. Hins vegar eiga öryrkjar, eins og annað fólk, rétt á barnabótum, barnalífeyri, meðlagi og öðru slíku sem er alls ótengt örorkubótum, en hækkar þá heildarupphæð sem barnafólk í hópi öryrkja hefur á milli handanna. Á vefsíðu Öryrkjabandalags Íslands kemur fram að 62% fólks með örorkumat hefur innan við 200.000 krónur á mánuði til ráðstöfunar. Örorkubætur eru lágar, svo lágar að enginn sem lifir á örorkubótum einum saman er vel settur fjárhagslega. Þeir einu í þessari rannsókn sem komust sæmilega af voru í sambúð eða hjónabandi með manneskju sem hafði launatekjur. Allir aðrir áttu í miklum erfiðleikum

með að ná endum saman, eða náðu ekki endum saman fjárhagslega, eins og rakið er frammar í þessari skýrslu.

Umfjöllun sem staðhæfir að öryrkjar séu lúxusfólk er því vægast sagt ákaflega villandi. Umfjöllun af þessu tagi er líka háskaleg í því tilliti að hún ýtir undir haturlit og óvild í garð öryrkja en slíkt mátti greina hjá sumum sem tjáðu sig um málið. Eftirfarandi birtist í athugasemdakerfi vefrits: „Ég er ósáttur að mínir skattpeningar fari í svona lið, atvinnusjúklinga og kerfisfræðinga.“ Með hugtakinu kerfisfræðingur er bersýnilega átt við það að sumar manneskjur verði slíkir sérfræðingar í kerfinu að þær spili á það til að fá sem mest út úr því. Þetta á sér ekki stoð í okkar rannsókn því að flestir þátttakendur í henni þekktu ekki til bótakerfisins áður en þau fóru í örorkumat og höfðu því ekki forsendur til að leita uppi „bestu“ eða „hagkvæmustu“ bæturnar. Allir þeir sem hafa kynnt sér almannatryggingakerfið og örorkubætur vita að bótakerfið er afar flókið. Fæstir þeirra sem fá bætur átta sig almennilega á því, og satt að segja áttu þeir þrautreyndu rannsakendur sem þetta rita stundum fullt í fangi með að skilja þetta flókna kerfi.

Í kjölfar umfjöllunar haustið 2010 um konu sem sögð var lifa lúxuslífi á örorkubótum lögðu fulltrúar öryrkja, almenningur og opinberir aðilar orð í belg. Þeirra á meðal var alþingismaðurinn Pétur H. Blöndal, en haft var eftir honum í einum prentmiðlinum: „Vinnandi fólk sem borgar bæturnar má ekki hafa það verra en þeir sem þiggja bætur.“ Hér vísar hann til þess að bótakerfið sé atvinnuleytandi og gefur í skyn að öryrkjar hafi það of gott á kostnað vinnandi fólks. Hér er enn litið framhjá því að langflestir öryrkja hafa orðið það á miðjum aldri eða síðar og hafa fram að þeim tíma verið virkir á vinnumarkaði og lagt sitt til samfélagsins. Einnig er sniðgengin sú staðreynd að sumir öryrkjar eru í hlutastörfum og greiða til samfélagsins af þeim tekjum, og að enn aðrir eru í námi til að reyna að styrkja stöðu sína og möguleika á vinnumarkaði. Með orðum sínum ýtir þingmaðurinn einnig undir þær hugmyndir að öryrkjar og fatlað fólk séu byrði á samfélaginu og gengur út frá því sem sjálfsögðum hlut að hið réttláta samfélag sé þar sem öryrkjar eru settir skör lægra en fólk á vinnumarkaði.

Öryrkinn sem fórnarlamb kreppunnar og þiggjandi ölmusu

Öryrkjar hafa verið áberandi í fréttaflokkningi af afleiðingum efnahagskreppunnar og umfjöllun fjölmiðla um fjölgun þeirra sem leita til góðgerðarsamtaka eftir matargjöfum og annarri aðstoð. Þessi birtingarmynd af öryrkjanum sem einu helsta fórnarlambi kreppunnar var eitt af þeim þrástefjum sem finna mátti í flestum fjölmiðlum. Það sem greinir þessa birtingarmynd frá þeim sem fjallað hefur verið um hér að framan er að hún á sér stoð í daglegu lífi öryrkja og fær sönnun í frásögnum þátttakendanna í rannsókninni. Hið sama kemur einnig fram í könnun Félagsvísindastofnunar á matarúthlutunum hjálparstofnana. Þar kom í ljós að 38% þeirra sem þáðu matarúthlutun 24. nóvember 2010 voru öryrkjar (Félagsvísindastofnun, 2010). Þessi birtingarmynd endurspeglar því réttilega aðstæður margra öryrkja.

Öryrkinn sem andófsmaður

Hér hefur verið greint frá síendurteknum þrástefjum sem birtust í orðræðu prentmiðla og netheima árið 2010, þrástefjum sem ítrekuðu rótgrónar staðalmyndir um öryrkja sem samfélagslega byrði, letingja eða svindlara sem lifðu í lúxus. Þessi þrástef tengdust síðan umræðu um „vaxandi örorkubyrði“ og ógnvekjandi fjölgun öryrkja. Á vefritinu Pressunni birtist til dæmis sú fullyrðing í upphafi árs 2011 að hvergi í heiminum væru fleiri öryrkjar en á Íslandi: „Ekkert skýtið að Ísland eigi heimsmet í fjölda öryrkja: Það er ekkert mál að komast á bætur.“ Þetta er að sjálfsögðu fjarri lagi eins

og rakið er með tölfraeðilegum upplýsingum hér að framan. Fjöldi öryrkja er svipaður á Íslandi og á öðrum Norðurlöndum, og eins og fram kemur í upphafi þessarar skýrslu er það flókið, erfitt og langt ferli að verða öryrki.

Orðræðan um öryrkja sem eru að sliga samfélagið og aðrar neikvæðar birtingarmyndir kölluðu á andóf af hálfu öryrkja og síðasta þrástefið sem hér er fjallað um snýst um öryrkjann sem andófsmann. Þetta andóf birtist af hálfu forsvarsmanna öryrkja, Öryrkjabandalags Íslands, sem hefur andæft bæði fjölmiðlaumfjöllun um öryrkja og aðstæðum þeirra. Meðal annars var sagt frá því þegar formaður Öryrkjabandalagsins, Guðmundur Magnússon, lagði blómsveig á tröppur Alþingishússins í minningu íslenska velferðarkerfisins. Andófið birtist líka í innsendum greinum og pistlum dagblaðanna og í þeirri fjölbreyttu og oft og tíðum óvægu umræðu sem fram fer í netheimum. Tilkoma Internetsins býður upp á virkari og fjölbreyttari þátttöku í samfélagsumræðum og fólk á öllum aldri og öllum stéttum virðist nýta sér þennan miðil til samskipta, upplýsinga og skoðanaskipta. Internetið er sá vettvangur sem sumir öryrkjar nota til að andæfa ríkjandi orðræðu. Það var merkjanlegur munur á orðræðu dagblaðanna og óritstýrðri orðræðu netheima, þar sem umræðan í netheimunum var bæði gagnrýnni og fjölbreyttari og þar mátti heyra raddir öryrkja sem margir nýttu netheima, blogg, athugasemdakerfi vefrita og spjallborð markvisst í þeim tilgangi að koma skoðunum sínum á framfæri og birtust þar gjarnan sem andófsmenn gegn neikvæðri umfjöllun og rangfærslum um öryrkja.

NIÐURLAG

Í hnotskurn má segja að niðurstöður rannsóknarinnar birti mynd af öryrkjum sem viðkvæmum hópi við mörk fátæktar. Þetta er afar fjölbreyttur hópur en flestir innan hans eiga það sameiginlegt að búa við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður, fordóma og neikvæða og meiðandi opinbera umræðu sem birtir þá sem afætur á samfélaginu eða svindlara sem lifa í lúxus á kostnað samborgaranna. Af opinberri umfjöllun má einnig ráða að það þyki óréttlæti ef öryrki býr við góðar aðstæður. Þess í stað virðast flestir gefa sér að hin réttláta skipan í íslensku samfélagi feli það í sér að öryrkjar eigi heima neðst á botninum.

Heimildir

- Barnes, C. og Marcer, G. (2003). Disability culture: Assimilation or inclusion? Í, G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstj.), *Handbook of disability studies*, (bls. 515–534). Thousand Oaks: Sage.
- Belle, D. og Doucet, J. (2003). Poverty, inequality, and discrimination as sources of depression among U.S. women. *Psychology of Women Quarterly*, 27, 101–113.
- Borg, C. og McKenna, Y.A. (2004). The Internet and social life. *Annual Review of Psychology*, 55, 573–590.
- Charmaz, D. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Conger, R.D. Ge, X., Elder Jr., G.H., Lorenz, F.O. og Simons, R.L. (1994). Economic stress, coercive family process and developmental problems of adolescents. *Child Development*, 65, 541–561.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2. útg.). Thousand Oaks: Sage.
- European Commission. (2010). The European platform against poverty and social exclusion: A European framework for social and territorial cohesion. Brussels: Höfundur.
- Félagsvísindastofnun. (2011). *Matarúthlutanir hjálparstofnana: Könnun á samsetningu hópsins sem þáði matarúthlutun 24. nóvember 2010*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Fiske, J. (2011). *Introduction to communication studies* (3. útg.). New York: Routledge.
- Gannon, B. og Nolan, B. (2006). *The dynamics of disability and social inclusion*. Dublin: The Equality Authority.
- Guðný Eydal (2004). Velferðarríkið og hin íslenska leið: Framlag íslenskrar félagsfræði til velferðarrannsókna. Í Þóroddur Bjarnason og Helgi Gunnlaugsson (Ritstj.), *Íslensk félagsfræði: Landnám alþjóðlegrar fræðigreinar* (bls. 226–246). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Guðrún Hannesdóttir. (2010). *Lífskjör og hagir öryrkja: Könnun meðal örorku- og endurhæfingar-lífeyrisþega*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands og Þjóðmálastofnun, Háskóla Íslands.
- Harpa Njáls. (2003). *Fátækt á Íslandi við upphaf nýrrar aldar: Hin dulda félagsgerð borgarsamfélagsins*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Haughton, J. og Khandker, S.R. (2009). *Handbook on poverty and inequality*. Washington, DC: The World Bank.
- Hjálparstarf kirkjunnar. (2010). *Starfsskýrsla 2009–2010*. Reykjavík: Hjálparstarf kirkjunnar.
- Ingólfur Á. Jóhannesson. (2006). Leitað að mótsögnum: Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178–195). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jones, S. og Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability & Society*, 24(1), 5–18.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. útg. aukin). Thousand Oaks: Sage.
- Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer Publishing Company.

- National Disability Authority. (2004). *Disability and the cost of living*. Sótt 20 október 2011 á <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB?OpenDocument>
- Kristín Björnsdóttir og Ingólfur Á. Jóhannesson. (2010). People with intellectual disabilities in Iceland: A Bourdieuean interpretation of self-advocacy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 436–446.
- Papacharissi, Z. (2002). The virtual sphere: The Internet as a public sphere. *New Media & Society*, 4(1), 9–27.
- Rauði kross Íslands. (2010). *Hvar þrengir að? Skýrsla Rauða kross Íslands 2010*. Reykjavík: Höfundur.
- Sóley Bender. (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 85–99). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Stefán Ólafsson. (2005). *Örorka og velferð á Íslandi og öðrum vestrænum löndum*. Reykjavík: Rannsóknstöð þjóðmála, Háskóla Íslands og Öryrkjabandalag Íslands.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3. útg.). New York: John Wiley & Sons.
- Tryggingastofnun. (apríl 2010). *Helsta orsök örorku eftir sjúkdómum*. Sótt 14. desember 2010 á www.tr.is/media/skjol-a-pdf/Helsta-orsok-oroku-eftir-sjukdomum.pdf.
- Tryggingastofnun. (2010). *Fjöldi örorku-, endurhæfingarlífeyrisþega og örorkustyrkþega 1986–2009*.
- Nordic Social-statistical Committee (NOSOSCO). (2009). *Social protection in the Nordic countries: Scope, expenditure and financing 2007/2008*. Copenhagen: NOSOSCO.
- Vijaya, M. og Oyebo, F. (2004). Poverty, social inequality and mental health. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 216–224.
- Þorbjörn Broddason. (2005). *Ritlist, prentlist, nýmiðlar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.