

Skýrsla stjórnar Félags um fötlunarrannsóknir, FuF

Lögð fram á aðalfundi 16. nóvember 2012

FuF, Félag um fötlunarrannsóknir

Félag um fötlunarrannsóknir var stofnað í Reykjavík þann 23. nóvember 2006. Á stofnfundi voru samþykkt lög fyrir félagið, kosin sjö manna stjórn og tveir skoðunarmenn reikninga. Samkvæmt lögum félagsins er aðalfundur þess haldinn annað hvert ár. Síðasti aðalfundur var haldinn að Grand Hótel, Reykjavík þann 12. mars 2010. Heimasíða félagsins er <http://vefsetur.hi.is/fotlunarrannsoknir/>

Markmið félagsins er að efla rannsóknir og þróunarstarf í málefnum fatlaðs fólks, skapa vettvang fyrir fræðilega og faglega umræðu, stuðla að aukinni þekkingu og færni á sviði fötlunarrannsókna, skapa vettvang fyrir rannsóknir og efla samstarf milli fatlaðs fólks og fræðasamfélagsins. Til að ná þessum markmiðum hefur félagið staðið fyrir eða átt þátt í að halda fyrirlestra, málþing, ráðstefnur og námskeið um rannsóknir á sviði fötlunarfræða og staðið fyrir fræðilegri umræðu um fötlun og málefni fatlaðs fólks.

Stjórn

Stjórn félagsins var kjörin á aðalfundi 2010. Í stjórninni sitja eftirtalin: Formaður er Rannveig Traustadóttir prófessor við Háskóla Íslands. Aðrir stjórnarmenn eru Freyja Haraldsdóttir framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar sem jafnframt er ritari stjórnar, Ragnar Gunnar Þórhallsson félagi í Sjálfsbjörg Landssambandi fatlaðra sem er gjaldkeri, Birna Bergsdóttir félagi í Landssamtökunum þroskahjálp, Hanna Björg Sigurjónsdóttir dósent við Háskóla Íslands og Snæfríður Þóra Egilson prófessor við Háskólann á Akureyri. Dóra S. Bjarnason prófessor við Háskóla Íslands var kjörin til setu í stjórn félagsins en hætti störfum í stjórninni vegna anna.

Starfsemi félagsins

Stjórn félagsins hefur haldið fjölmarga fundi síðan á síðasta aðalfundi. Auk þess hafa samskipti og samráð farið fram í tölvupósti. Hefðbundnir stjórnarfundir voru fimm talsins en stærstan hluta starfstíma þessarar stjórnar var unnið að undirbúningi og framkvæmd NNDR ráðstefnunnar sem haldin var í maí 2011. Öll stjórn FuF tók þátt í ráðstefnustjórninni og segja má að stjórnarfundir hafi breyst í ráðstefnustjórnarfundir, sem voru fjölmargir. Auk þessa tóku einstakir stjórnarmenn að sér verkefni fyrir hönd stjórnarinnar.

Forgangsverkefni. Í upphafi fjallaði stjórn FuF um nauðsyn þess að forgangsraða áherslum í starfi félagsins. Stjórnin var sammála um að tvö atriði væru brýn. Í fyrsta lagi að efla samstarf milli fræðimanna og samtaka fatlaðs fólks. Í öðru lagi væri mikilvægt að stuðla að fjölgun fatlaðra fræðimanna. Að auki hefur stjórnin lagt áherslu á að efla rannsóknir, umræðu og fræðslu um nýjar hugmyndir og nýbreytni. Þar ber hæst umfjöllun um félagslega sýn á fötlun, mannréttindi fatlaðs fólks og áhersla á að kynna sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð.

Námskeið og ráðstefnur. Ítrekað hafa komið fram óskir um að fötlunarfræði verði aðgengilegri fyrir fatlað fólk og aðra sem hafa áhuga á áherslum þessarar nýju fræðigreinar. Nú er fötlunarfræði einungis kennd á MA stigi. Til að mæta þessu hefur Námsbraut í fötlunarfræðum haldið námskeið í samstarfi við Endurmenntun HÍ. Þá hefur stjórnarfolk lagt áherslu á námskeið sem efla þekkingu á málefnum fatlaðs fólks, ekki síst í kjölfar þess að málaflokkurinn var að færður frá ríki til sveitarfélaga í upphafi árs 2011. Eitt slíkt er haldið 15. nóvember 2012 á Icelandair Hotel Nature í samstarfi við Samband íslenskra sveitarfélaga. Á námskeiðinu fjallar mannréttindalögfræðingurinn Eilionór Flynn um framkvæmdaætlanir í málefnum fatlaðs fólks.

Samráðsvettvangur. Stjórn FuF hefur verið mikilvægur samráðsvettvangur fræðimanna og fatlaðs fólks og stjórnarfolk FuF hefur tekið virkan þátt í fyrirlestrum, málþingum og ráðstefnum um málefni fatlaðs fólks auk þess að hafa haft forgöngu um slíkt.

Félagar

Skráning í félagið fer fram á heimasíðu þess <http://vefsetur.hi.is/fotlunarrannsoknir/>. Þann 1. nóvember 2012 voru félagar 197 talsins. Félagar eru fjölbreyttur hópur fræðimanna, fatlaðs fólks og aðstandenda þess, háskólanema, stjórnsýslufólks, fagfólks og annarra sem láta sig málefni fatlaðs fólks varða og hafa áhuga á fötlunarráðgjöfnum.

NNDR ráðstefna á Íslandi 2011

Lang viðamesta verkefnið sem stjórn FuF hefur unnið að var undirbúningur og framkvæmd ráðstefnu NNDR, Nordic Network on Disability Research sem haldin var á Grand hóteli Reykjavík dagana 27. og 28. maí 2011. Ráðstefnur NNDR eru haldnar annað hvert ár til skiptis á Norðurlöndunum og árið 2011 var komið að Íslandi. Fyrstu drög að dagskrá lágu fyrir strax á árinu 2009. Nöfn þriggja erlendra aðalfyrirlesara voru einnig ákveðin sama ár. Má segja að vinna við þessa stóru og viðamiklu ráðstefnu hafi tekið alla krafta stjórnarinnar á árunum 2010 og 2011.

Ráðstefnan var ákaflega vel heppnuð þrátt fyrir yfirvofandi verkföll starfsfólks Icelandair og eldgos í Grímsvötnum sem byrjaði nokkrum dögum áður en ráðstefnan hófst. Ráðstefnan naut mikilla vinsælda erlendis og voru sendar inn 300 tillögur um erindi, mun meira en unnt var að koma fyrir á dagskránni. Til að skapa rými fyrir sem flest erindi var tími fyrir hvern fyrirlestur stytur og bætt við tveimur sölum á Hótel Hilton-Nordica.

Þátttakendur á ráðstefnunni voru alls um 420 frá 29 löndum. Aðalfyrirlestrar og fyrirlestrar í samhliða málstofum voru alls um 220 talsins. Veggspjöld voru 45. Móttaka ráðstefnunnar var í Hörpu, sem þá hafði nýlega opnað og var einn fyrsti viðburðurinn af þessu tagi sem haldinn var í þessu nýja húsi, sem enn var ekki fullklárað þegar ráðstefnan fór fram.

Ráðstefnustjórn

Rannveig Traustadóttir, formaður, prófessor við Háskóla Íslands
Birna Bergsdóttir, félagi í Landssamtökunum Þroskahjálp
Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar
Eiríkur Karl Ólafsson Smith, doktorsnemi við Háskóla Íslands
Guðmundur Magnússon, formaður Öryrkjabandlags Íslands
Hanna Björg Sigurjónsdóttir, dósent við Háskóla Íslands
Ragnar Gunnar Þórhallsson, félagi í Sjálfsbjörg Landssambandi fatlaðra
Snæfríður Þóra Egilson, prófessor við Háskólann á Akureyri

Ágripanefnd

Snæfríður Þóra Egilson, formaður, prófessor við Háskólann á Akureyri
Hanna Björg Sigurjónsdóttir, dósent Háskóla Íslands
James G. Rice, verkefnastjóri við Háskóla Íslands
Jóna G. Ingólfssdóttir, aðjúntkt við Háskóla Íslands

Aðalfyrirlesarar á ráðstefnunni voru fimm

- Anna Lawson, Senior Lecturer, University of Leeds. Erindi hennar bar titilinn *The Ivory Tower and the Real World: Academia and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*
- Ron McCallum, prófessor emeritus, University of Sydney og formaður eftirlitsnefndar SP með framkvæmd mannréttindasáttmál SP um réttindi fatlaðs fólks. Hans erindi hét *The United Nations Convention on the Rights of Persons With Disabilities in 2011 and Beyond: A View From its Treaty Body*
- Steven J. Taylor, prófessor við Syracuse University sem hélt erindið *The Repeated Cycle of Exposures and Reforms of Institutions in the U.S.*
- Adolf Ratzka, forstöðumaður, Institute on Independent Living, Stokkhólmi. Hans erindi fjallaði um *Independent Living for People with Disabilities of All Ages*
- Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar flutti erindið *Life With and Without Personal Assistance*

Fjárhagur félagsins

Ekki eru innheimt félagsgjöld og félagið hefur því ekki haft tekjur af þeim. Félagið á engar eignir. Ráðstefnur FuF hafa því fram að þessu verið haldnar með styrk frá ýmsum aðilum auk þess sem ráðstefnugjöld hafa verið innheimt. Fram til ársins 2011 voru þetta einu tekjur félagsins.

Til að félagið geti haldið úti öflugri starfsemi er mikilvægt að það hafi tekjur til að standa straum af ýmsum kostnaði sem tengdur er starfseminni svo sem vegna þátttöku í norrænu samstarfi, komu erlendra fyrirlesara, og vegna málþinga, ráðstefnuhalds og útgáfu. Staðan í efnahagsmálum hér á landi veldur því hins vegar að erfitt er um vik að afla félaginu tekna með styrkjum. Þetta var talsvert áhyggjuefni á síðasta aðalfundi þegar fyrir dyrum stóð að halda stóra alþjóðlega ráðstefnu hér á landi.

Vegna aðstæðna í íslensku samfélagi stuttu eftir hrun árið 2009 þegar undirbúningur hófst fyrir NNDR ráðstefnuna var mikil óvissa um þróun efnahagsmála, gjaldreyrisskráninga og fjármála almennt. Þessi þróun snerist þó félaginu í hag. Ástæðan var sú að tekjur ráðstefnunnar voru í evrum en útgjöld fyrst og fremst í íslenskum krónum. Styrking evrunnar á kostnað krónunnar gerði það að verkum að óvæntur hagnaður varð á ráðstefnunni. Mikil aðsókn að ráðstefnunni erlendis frá stuðlaði að þessari jákvæðu útkomu. Niðurstaðan er sú að félagið hefur nú fjármagn til að standa undir kostnaði við rekstur félagsins á komandi árum.

Skoðunarmenn reikninga, fyrst kjörin á aðalfundi 2008 og aftur á aðalfundi 2010, eru Guðríður Ólafsdóttir félagsmálafulltrúi Öryrkjabandalags Íslands og Vilhjálmur Bjarnason lektor í Viðskiptafræðideild Háskóla Íslands. Þau hafa farið yfir reikninga ársins 2010 og 2011 og undirritað þá.

Samstarf við NNDR, Nordic Network on Disability Research

Félag um fötlunarrannsóknir er aðili að norrænum samtökum á sviði fötlunarrannsókna, NNDR, Nordic Network on Disability Research. Fulltrúi Íslands í stjórn NNDR undanfarin 6 ár er Snæfríður Þóra Egilson, prófessor við Háskólann á Akureyri. Kristín Björnsdóttir lektor við Háskóla Íslands er varamaður hennar. Næsta ráðstefna NNDR verður haldin í Turku í Finnlandi 30. og 31. maí 2013. NNDR gefur út fræðitímaritið SJDR, *Scandinavian Journal of Disability Research* og heldur úti vefsíðu <http://nndr.org> Síðasta hefti SJDR 2012 eða fyrsta hefti ársins 2013 verður þemahefti um fötlunarfræði á Norðurlöndunum. FuF hefur haft mikinn styrk af samstarfinu við NNDR.

Ráðstefna FuF um fötlunarrannsóknir 2012

Eitt helsta viðfangsefni félagsins, sem kveðið er á um í lögum þess, er að halda ráðstefnur um fötlunarrannsóknir hér á landi annað hvert ár. Fyrsta ráðstefna félagsins var haldin í apríl 2008. Ráðstefnan á Hilton-Nordica 16. nóvember 2012 er því þriðja ráðstefnan sem félagið stendur fyrir og er haldin í samstarfi við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Í tilefni af Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er þema ráðstefnunnar *Mannréttindi í framkvæmd*. Þjóðir heims eru nú óðum að innleiða þennan mannréttinasáttmála og því mikilvægt að kynna hann sem best hér á landi og rýna í þýðingu hans, átta sig á þeim kröfum sem hann gerir, mannréttindasjónarhorninu sem hann boðar í málefnum fatlaðs fólks, og mikilvægi þess fyrir daglegt líf fatlaðs fólks að úrræði séu í anda hans. Annað atriði, náskylt Samningi Sp, er ný alþjóðleg áhersla á hugmyndafræðina um *sjálfstætt líf* sem leiðarljós til framtíðar í málum fatlaðs fólks. Stjórn félagsins þykir mikilvægt að beina sjónum að báðum þessum þáttum sem nú eru efst á baugi bæði fræðimanna og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, og kynna íslenskar rannsóknir og fræðilega þekkingu á þessum sviðum.

Ögmundur Jónasson innanríkisráðherra ávarpar ráðstefnuna. Aðalfyrirlesarar eru tveir: Eilionóir Flynn, mannréttindalögfræðingur við Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland, Galway sem fjallar um framkvæmdaáætlanir í málefnum fatlaðs fólks. Erindi hennar nefnist *Getting it Right: Critical Success Factors in Implementing National Disability Strategies*. Hinn aðalfyrirlesarinn er Anna Arstein-Kerslake, fræðimaður við Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland, Galway sem fjallar um 12. grein mannréttinasáttmálans sem snýst um gerhæfi, sjálfræði og réttinn til að taka ákvarðanir um eigið líf. Erindi hennar heitir *Restoring Voice to People: The UN CRPD and Good Practice in Supported Decision Making*. Þá fjalla Freyja Haraldsdóttir framkvæmdastjóri og Embla Ágústsdóttir stjórnarformaður NPA miðstöðvarinnar um innleiðingu á nýjum þjónustuleiðum í anda mannréttinasáttmálans. Þær nefna erindi sitt *Innleiðing á notendastýrðri persónulegri aðstoð: Ekkert um okkur án okkar?* Loks tala nokkrir notendur NPA um efnið *Mannréttindi í framkvæmd: Hvaða þýðingu hefur NPA fyrir daglegt líf fatlaðs fólks?*

Skráðir þátttakendur eru um 130 talsins.

Fyrir hönd stjórnar Félags um fötlunarrannsóknir
Rannveig Traustadóttir formaður