

# ALGILD HÖNNUN: LEIÐARLJÓS AÐ JAFNRÆÐI OG TÆKIFÆRUM TIL SAMFÉLAGSPÁTTTÖKU

Markmið þessarar greinar er að fjalla um algilda hönnun (e. universal design) í fræðilegu samhengi og með skírskotun í rannsóknir höfunda. Sjónum er einnig beint að stefnumótandi skjölum um algilda hönnun hér á landi. Algild hönnun er byggð á gildum um jafnræði og jafna möguleika til þátttöku í samfélaginu. Lögð er áhersla á að koma til móts við mannlegan margbreytileika, það er fólk með mismunandi eiginleika, hæfni og takmarkanir. Framan af beindust áherslur algildrar hönnunar fyrst og fremst að manngerðu umhverfi en í auknum mæli er nú einnig litið til félagslegs umhverfis, stefnumótunar, verklags og viðhorfa. Enn fremur hefur áhersla á notagildi umhverfis, vöru og þjónustu aukist. Síðustu ár hafa mannréttindaáherslur einkennt umfjöllun um hugtakið og með innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafa hérlend stjórnvöld lýst yfir stuðningi við algilda hönnun í íslensku samfélagi. Þótt hér sé fyrst og fremst fjallað um hugtakið í tengslum við fötlun hefur það mun víðtækari skírskotun, eins og fram kemur í greininni.

Efnisorð: algild hönnun, efnislegt og félagsleg umhverfi, aðgengileiki, notagildi, jafnræði, stefnumótun

## INNGANGUR

Eins og fram kemur í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er algild hönnun (e. universal design) pólitískt hugtak sem er byggt á gildum um jafnræði og jafna möguleika til þátttöku í samfélaginu (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021). Í hugmyndinni endurspeglast mikilvægi þess að koma til móts við mannlegan margbreytileika, það er fólk með mismunandi eiginleika, hæfni og takmarkanir. Fötlun er einn þáttur þessa breytileika eins og aðrir eiginleikar eða tímabil í lífi fólks. Áherslur algildrar hönnunar beindust lengi vel einkum að efnislegu umhverfi, svo sem skipulagi, arkitektúr og hönnun (Center for Universal Design, 1997; Imrie, 2012). Í auknum mæli er nú einnig litið til félagslegs umhverfis, viðhorfa og stefnumótunar sem hefur áhrif á ýmiss konar starfsemi, þjónustu og verklag, enda getur þekking á þeim hindrunum sem þar kunna að leynast verið forsenda þess að hægt sé að taka á málum. Enn fremur hefur áhersla aukist

á notagildi umhverfis, vöru og þjónustu (Iwarsson og Ståhl, 2003; Lid, 2016). Persónuleg reynsla fólks segir til um hvort hönnun er nothæf og vænleg til árangurs og því skiptir aðkoma notenda að umræðu og ákvörðunum miklu. Síðustu ár hefur áhersla á mannréttindi einkennt umfjöllun um hugtakið og með innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (United Nations, 2007) hafa hérlend stjórnvöld lýst yfir stuðningi við algilda hönnun í íslensku samfélagi. Unnið er að lögfestingu samningsins hér á landi (þingskjal nr. 960/2020–2021).

Markmið þessarar greinar er að fjalla um algilda hönnun út frá ólíkum sjónarhornum. Umfjöllunin er að hluta til byggð á skrifum helsta fræðafólks á sviðinu (Imrie, 2012; Iwarsson og Ståhl, 2003), sér í lagi norsku fræðikonunnar Inger-Marie Lid (Lid, 2013, 2014, 2015, 2016; Lid og Solvang, 2016). Einnig beinum við sjónum að íslenskum og erlendum stefnumótandi skjölum sem fjalla um algilda hönnun. Loks leggjum við út af dæmum úr eigin rannsóknum og annarra, sem varpa ljósi á það misrétti sem fatlað fólk mætir þegar því er gert ókleift að fara um og nota umhverfið eins og aðrir íbúar landsins.

## Uppruni og skilgreiningar

Hugmyndafræði algildrar hönnunar þróaðist í Bandaríkjunum í kjölfar þess að mannréttindahreyfingar áréttuðu mikilvægi þess að gera umhverfið aðgengilegra, stuðla að jafnari tækifærum fólks og auka lífsgæði (Steinfeld og Maisel, 2012). Hugtakið er rakið til arkitektsins og vöruhönnuðarins Ronald Mace (Center for Universal Design, e.d.) sem notaði hjólastól eftir að hann fékk lómunarveiki við níu ára aldur. Gefin voru út sjö leiðbeinandi meginviðmið um atriði sem huga þyrfti að við hönnun efnislegs umhverfis, húsnaðis eða vöru. Þau beinast að því að (1) gætt sé jafnræðis, sanngirni og (2) sveigjanleika í notkun til að koma til móts við mannlegan margbreytileika. Einnig að (3) auðskilið sé hvernig nota á vöru óháð reynslu, þekkingu, tungumálakunnáttu eða öðru, og að (4) upplýsingar séu tiltækar og vel greinanlegar fyrir mismunandi hópa fólks. Það þarf (5) að vera svigrúm fyrir mistök við notkun vörunnar og hætta á slysum og óhöppum skal vera í lágmarki. Hönnunina þarf að vera hægt að nota á (6) þægilegan og áhrifaríkan hátt með takmarkaðri fyrirhöfn og áreynslu. Enn fremur skal (7) huga að stærð og rými þannig að hönnunin henti mismunandi líkamsstærðum, -stöðum og hreyfanleika (Center for Universal Design, 1997).

Í SRFF (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021) er algild hönnun skilgreind sem „hönnun framleiðsluvara, umhverfis, áætlaða og þjónustu sem allt fólk getur nýtt sér, að því marki sem mögulegt er, án þess að til þurfi að koma umbreyting eða sérstök hönnun“. (2. grein, skilgreiningar). Í 9. grein samningsins, sem fjallar um aðgengi, segir jafnframt:

Til að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum lífsins skulu aðildarríkin gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólki aðgengi, til jafns við aðra, að efnislegu umhverfi sínu, samgöngum, upplýsingum og samskiptum, þ.m.t. samskiptatækni og -kerfi og að annarri aðstöðu og þjónustu sem opin er eða veitt almenningi hvort sem er í þéttbýli eða dreifbýli. (þingskjal nr. 960/2020–2021, 9.gr.)

Í Alþjóðaskýrslunni um fötlun (World Health Organization, 2011) er algild hönnun skilgreind sem ferli sem stuðlar að notagildi, öryggi, heilsu og félagslegri þátttöku fyrir tilstilli hönnunar og skipulags umhverfis, búnaðar og kerfa, til að koma til móts við mannlegan margbreytileika og hæfni. Þar er jafnframt lögð áhersla á aðgengismenningu, þar sem stuðlað er að aðgengileika með góðri eftirfylgd laga og reglugerða. Í skýrslunni er mikilvægi lýðræðisvitundar áréttuð, það er þekking, meðvitund um og viðurkenning á gildi þess að vinna að hentugum og fjölbreyttum lausnum (World Health Organization, 2011).

Þótt áhersla sé á alhliða lausnir sem gagnast flestum er viðurkennt að oft þurfi að auki sérsníðna nálgun til að koma til móts við óskir og þarfir einstaklinga eða hópa (United Nations, 2007). Á alþjóðlegri ráðstefnu um algilda hönnun árið 1998 sagði Ronald Mace, fyrrnefndur höfundur hugtaksins: „ég hef aldrei séð byggingu eða aðstöðu sem ... [er] nothæf fyrir alla ... og ég veit ekki hvort það er mögulegt ... við notum þetta hugtak vegna þess að það lýsir því best hvert markmiðið er“ (Center for Universal Design, 1998). Orð hans undirstrika að algildri hönnun er betur lýst sem ferli en útkomu, leiðarljósi en ekki endanlegum áfangastað.

## Jafnræði og lýðræði

Mikilvægum áfanga í átt að jafnræði og lýðræði var náð með SRFF (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021). Eins og segir í 1. grein er markmið samningsins: „að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og til jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis og að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess“. Samningurinn í heild endurspeglar tengslaskilning, það er að fötlun verði til í samspili einstaklings og umhverfis. Þar af leiðandi sé fötlun oft afstæð og aðstæðubundin. Svipaðar áherslur eru í brennidepli í norræna tengslasjónarhorninu (e. Nordic relational approach) á fötlun (Gustavsson o.fl., 2005; Tøssebro, 2004) og samspilsnálgun (e. interactional model) breska fræðimannsins Tom Shakespeare (2014). Viðurkennt er að skerðing er oft hamlandi í sjálfu sér, til dæmis blinda, hreyfihömlun eða heyrnarleysi. Það veltur hins vegar á umhverfinu – í víðum skilningi – hvort skerðing leiðir til fötlunar (World Health Organization, 2011). Þannig er fólk með hreyfihömlun síður fatlað þar sem er auðvelt að ferðast um (Bonehill o.fl., 2020; Lid og Solvang, 2016; Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018; Unsworth o.fl., 2019; Winance, 2014). Nemendum með athyglisbrest, þroskahömlun og einhverfum nemendum farnast betur ef þeir mæta skilningi og komið er til móts við þörf þeirra fyrir aðlögun námsefnis og félagslegra aðstæðna í skólanum (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015; Halldóra Haraldsdóttir, 2016; Wehmeyer og Shogren, 2017; Wiener og Daniels, 2016). Heyrnarlaus einstaklingur er til dæmis á heimavelli þar sem talað er táknað (Bianchini o.fl., 2017; World Health Organization, 2011) og einstaklingur með mikla sjónskerðingu getur verið háður því að fá upplýsingar á blindralettri eða í gegnum talgervil, að litaskil séu skörp og hljóðmerki gefin við vissar aðstæður, til dæmis við gangbrautir (Gallagher o.fl., 2014; Kuriakose o.fl., 2020). Þessi dæmi endurspeglar mikilvægi þess að sjónum sé beint að þeim fjölmörgu hindrunum sem kunna að leynast í efnislegu og félagslegu umhverfi.

## ALGILD HÖNNUN Í TENGLUM VIÐ EFNISLEGT OG FÉLAGSLEGT UMHVERFI

Hindranir í efnislegu umhverfi eru iðulega sýnilegri en þær sem tengjast félagslegum þáttum, skipulagi og kerfum. Oftar en ekki er þó um margslungið samspil að ræða, eins og vikið verður að hér á eftir.

### Efnislegt og manggert umhverfi

Sem fyrr segir beinist algild hönnun oftast að manggerðu umhverfi (Imrie, 2012; Watchorn o.fl., 2021) enda ræður hönnun þess miklu um hvort fólk getur ferðast um óhindrað og tekið þátt í því sem fram fer. Oft er talað um algilda hönnun og aðgengi sem eitt og hið sama (Ostroff, 2011). Þó er einnig vísað til aðgengis í tengslum við aðlögun eða breytingar sem eiga að koma til móts við þarfir fatlaðs fólks, svo sem með því að setja upp ramp eða fjarlægja þröskulda. Algild hönnun ætti hins vegar að taka mið af þörfum sem flestra frá upphafi (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021).

Gott aðgengi snýr meðal annars að því að að efnislegt umhverfi sé laust við hindranir sem takmarka möguleika fólks á að komast um til jafns við aðra (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021). Þessi hlutlægi þáttur algildrar hönnunar er jafnan metinn út frá stöðlum og viðmiðum um lágmarksaðgengiskröfur. Sem dæmi gefur Húsnæðis- og mannvirkjastofnun út gátlista sem notaðir eru af byggingarfulltrúum sveitarfélaganna við úttektir á nýju húsnæði eða breytingar á gömlu (sjá t.d. Húsnæðis- og mannvirkjastofnun, 2020a). Þótt slík viðmið séu nauðsynleg, þá er varhugavert að halda að til sé ein lausn fyrir alla enda er fatlað fólk ekki einsleitur hópur (United Nations, 2007).

### Félagslegt umhverfi

Fjölmargar hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir eiga rætur að rekja til félagsleg umhverfis, upplýsinga og þjónustu. Bent hefur verið á að oft er komið fram við fatlað fólk með sérstökum hætti og að athyglin beinist fyrst og fremst að skerðingum þess, hjálpartækjum eða slíku (Ásta Jóhannsdóttir o.fl., 2021; Campbell, 2009; Embla Ágústsdóttir o.fl., 2020; Unsworth o.fl., 2019) en aðrir þættir í fari fólksins fá takmarkað vægi. Campbell (2009) setti fram hugtakið *ableismi* sem er skilgreint sem kerfisbundnir fordómar og misrétti gagnvart fötluðu fólki. Ungt fatlað fólk sem tók þátt í rýnihópum rannsóknarinnar um lífsgæði og þátttöku fatlaðra barna (Ásta Jóhannsdóttir o.fl., í ritrýni; Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2021) lýsti reynslu sinni af áhrifum innbyrðingar (e. *internalized*) *ableisma* á sjálfsmynd sína og líðan. Innbyrðingin tengdist samskiptum við fólk, skipulagi og kerfum sem héldu á lofti neikvæðum staðalmyndum um fötlun sem eitthvað óeðlilegt og óæskilegt. Mörgum þátttakendum fannst það reyna mjög á, bæði líkamlega og tilfinningalega, að ferðast um umhverfi sem er skapað af ófötluðu fólki og með þarfir þess og getu í huga.

Hugtakið *öráreitni* (e. *microaggression*) verður jafnframt æ meira áberandi í umræðunni um mismunun gagnvart jaðarhópum, svo sem fötluðu fólki (Embla Ágústsdóttir o.fl., 2020; Sue, 2010). Með *öráreitni* er átt við hversdagsleg atvik manna á meðal sem hvert og eitt kann að virðast smávægilegt (e. *micro*), til dæmis orð, raddblær, hunsun og viðmót. Þegar fólk í jaðarsettri stöðu upplifir hins vegar slík atvik í sífelli geta áhrifin orðið mikil

(Brynja Elísabeth Halldórsdóttir, 2016; Keller og Galgay, 2010). Öráreitni fylgir gjarnan ógilding (e. micro-invalidation) sem lýsir sér þannig að upplifun fólks af öráreitni er rengd eða ekki tekin gild (Embla Ágústsdóttir o.fl., 2020). Yfirlætisleg góðvild (e. patronization) og meðaumkun er önnur birtingarmynd öráreitni gagnvart fötluðu fólki. Öráreitni af ýmsum toga er birtingarmynd fordóma og hluti þeirra hindrana sem fatlað fólk mætir í félagslegu umhverfi sínu.

### Samspil hindrana í efnislegu og félagslegu umhverfi

Oftar en ekki eru áhrif hindrana í efnislegu og félagslegu umhverfi samþætt enda finnur fatlað fólk sig iðulega óvelkomið ef umhverfi er óaðgengilegt eða ef það útheimtir óhemju mikið umstang, tíma eða orku að fara um og athafna sig. Það getur haft þau áhrif að fólk lætur sér „ekki einu sinni detta í hug að fara að gera eitthvað“, eins og fram kom í viðtali við Harald Þorleifsson í Ríkisútvarpinu (Kristín Sigurðardóttir, 2021). Í frásögnum fatlaðs fólks má finna mýmörg dæmi um sára reynslu af því að komast ekki á áfangastað og þurfa að eyða miklum tíma og orku í að skipuleggja ferðir sínar, svo sem til að tryggja að það komist á salerni (Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018). Bonehill og félagar (2020) lýstu því hvernig hönnun nærumhverfis nokkurra breskra einstaklinga með CP endurspeglaði að ekki var gert ráð fyrir þeim. Í besta falli höfðu ferðalög fólksins um bæinn óþægindi í för með sér. Í verstu tilvikunum fann það fyrir hræðslu, niðurlægingu, stimplun og jaðarsetningu. Eins eru mörg dæmi um að hugsunar- og þekkingarleysi torveldi fólki að komast um, jafnvel þótt efnislegt aðgengi sé í lagi, svo sem þegar skilti eru sett við skábrautir (Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018), blómakeri komið fyrir í bílastæði ætluðu fötluðu fólki (Blómaker í bílastæði, 2021) eða bílstjórar strætisvagna stoppa ekki nógu nálægt gangstéttarbrún eða nota ekki búnað á réttan hátt til að strætó sé aðgengilegur (Stjarnborg, 2019). Framhaldsskólanemi sem tók þátt í BS-rannsókn Sigrúnar og félaga (Guðrún Heiða Kristjánsdóttir o.fl., 2008) lýsti því þegar hann þurfti óvænt að fara á eigin bifreið í vettvangsferð:

Ég þurfti að fara á mínum eigin bíl í skólavettvangsferð um daginn sko, af því að kennarinn pantaði ekki rútu sem tók hjólastól ... hún er náttúrulega að fara með nemendurna í rútna og benda á hitt og þetta og ég bara keyri á eftir og veit ekki neitt. (Guðrún Heiða Kristjánsdóttir o.fl., 2008, bls. 38)

Hugsunarleysi kennara varð til þess að nemandinn fór að mestu á mis við það sem fram fór í vettvangsferðinni, bæði námslega og félagslega.

Í bók sinni „Ég lífi lífi sem líkist ykkar“ lýsir prófessorinn og rithöfundurinn Jan Grue (2018), sem er með vöðvasjúkdóm, því sem hann þarf að hafa í huga áður en haldið er út úr húsi. Mikil orka fer í að undirbúa og skipuleggja daginn og hugsa fyrir öllu sem gæti hugsanlega komið upp á. Það þarf að forgangsraða og velja staði, aðstæður og tíma af kostgæfni enda geta mistök orðið dýrkeypt. Jafnframt fjallar Grue um það hvernig fólk bregst við honum sem manni í hjólastól, stigmað sem fylgir fötluninni, það að biðja um aðstoð og mikilvægi þess hvernig hún er veitt. Þannig fléttast efnislegar og félagslegar víddir saman nánast hverja stund í lífi hans.

## Notagildi og fýsileiki

Síaukin áhersla er á notagildi rýmis og vöru í tengslum við algilda hönnun (Iwarsson og Ståhl, 2003; Larkin o.fl., 2015; Lid, 2014; Persson o.fl., 2015) þannig að fólk geti nýtt umhverfi, vörur og þjónustu á hagkvæman og skilvirkan hátt (International Organization for Standardization, 2018). Lid (2013, 2014; Lid og Solvang, 2016) áréttar að algild hönnun er ferli sem beinist að því að búa til nothæfa „vöru“ sem tákna bæði aðgengi og huglæga reynslu fólks af að nota rými og vöru. Hins vegar eru aðrir þættir en notagildi gjarnan í brennidepli þegar kemur að mati á árangri. Í skoðunarlista sem ætlaður er til lokaúttektar á nýbyggingum á Íslandi er til dæmis lögð meiri áhersla á að aðgengilegar snyrtingar séu fyrir hendi en það hvort búnaður þeirra gagnist notendum í reynd (Húsnæðis- og mannvirkjastofnun, 2020b; Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2020).

Jones (2014) bendir á að mikilvægt er að hafa samráð við notendur í tengslum við algilda hönnun. Fólk með hreyfihömlun og fagfólk innan þjónustukerfisins, sem tók þátt í rýnihópum (Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018) áréttaði einnig mikilvægi reynslu og þekkingar notenda þegar teknar eru ákvarðanir um þjónustu og önnur mikilvæg atriði. Einn þátttakandinn sagði: „Ja, manni finnst oft þegar er verið að byggja eða breyta húsnæði eða hanna eitthvað, að það eru fengnir einhverjir arkitektar og allir með þessi finu flottu próf. Af hverju er ekki fenginn öryrki sem er í hjólastól?“

Í nýrri yfirlitsgrein um algilda hönnun í manngerðu umhverfi árétta Watchorn og félagar (2021) að beina þurfi sjónum að því sem fólk vill taka sér fyrir hendur, sem sé iðju fólks og athöfnum, í stað þess að horfa einhliða á umhverfi eða einstakling. Áherslurnar endurspeglar mikilvægi tengslasýnar þegar algild hönnun er annars vegar. Moore og félagar (2020) gerðu samantekt á rannsóknum á félagslegri þátttöku [fatlaðra] barna í útleikjum og á leiksvæðum, með algilda hönnun að leiðarljósi. Niðurstöður sýndu að gott aðgengi er nauðsynlegt en langt í frá nægjanlegt til að tryggja að fötluð börn geti tekið þátt í því sem fram fer á leiksvæðum. Höfundar telja að byggja þurfi í auknum mæli á þverfræðilegri þekkingu og líta til stjórnsýsluþátta, þekkingar, viðhorfa og væntinga til að stuðla að því að fötluð börn geti notað útleiksvæði sér til gagns og ánægju (Moore o.fl., 2020).

## INNLEIÐING ALGILDRAR HÖNNUNAR

Lid (2016) lýsir því hvernig algild hönnun tengist ólíkum lögum samfélagsins (makró, mesó, míkro) og þeirri þekkingu og nálgun sem þarf að beita á ólíkum stigum. Á makróstigi byggist algild hönnun á SRFF (United Nations, 2007; þingskjal nr. 960/2020–2021) og lagasetningum sem grundvallast á opinberum samningnum (sjá t.d. lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018). Inntakið í SRFF og algildri hönnun er að fatlað fólk á öllum aldri skuli metið sem borgarar með réttindi á við aðra. Þekking og viðurkenning á mikilvægi þess að jafna stöðu einstaklinga og hópa hefur aukist á síðari árum í kjölfar laga og reglugerða sem byggjast á SRFF og öðrum mannréttindasáttmálum. Þetta endurspeglast til dæmis í stefnu Háskóla Íslands fyrir árin 2021–2026 þar sem áhersla er lögð á jafnt aðgengi, jafnrétti og fjölbreytileika. Jafnframt segir þar að algild hönnun verði í forgrunni við skipulag háskólasvæðisins (Háskóli Íslands, 2021).

Skipulag og útfærsla fer fram á mesó-stigi. Þar gildir að algild hönnun sé höfð að leiðarljósi og útfærð í tæknilegum stöðlum og forskriftum (sjá t.d. skoðunarlista Húsnæðis- og mannvirkjastofnunar (2020a)). Tæknipækking hefur einnig aukist síðustu árin, sem og framboð á tæknilausnum sem geta gagnast öllum. Í kjölfar Covid-19 er samfélagið í heild til dæmis orðið læsara á tæknileg viðmót í anda algildrar hönnunar. Útfærslan gagnast ekki aðeins fötluðu fólki heldur einnig öðrum hópum og getur dregið úr misræmi í framboði á upplýsingum, þjónustu og aðgengi að menningarviðburðum og námi.

Á míkro-stigi snýst algild hönnun hins vegar um notagildi og fýsileika út frá reynslu og sýn fólksins sem um ræðir, til dæmis hvort það geti farið ferða sinna með tilliti til tíma eða orku af hálfu þess og annarra. Ef það kallar á mikið umstang er ekki víst að fólk líti á slíkt sem raunhæfan möguleika. Hér reynir á hagnýta þekkingu, viðhorf og vitneskju í þverfaglegu samhengi þar sem algild hönnun er höfð að leiðarljósi við ákveðin úrlausnarefni. Við teljum að það sé hér sem skórin kreppir einna helst að (Snæfríður Þóra Egilson, 2016) því þrátt fyrir yfirlýsta stefnu, jákvæð viðhorf og góðan vilja veit fólk oft ekki hvernig hægt er að koma til móts við fjölbreytileikann. Oft telur það sig ekki heldur hafa tíma, úrræði eða aðgengi að upplýsingum eða stuðningi til að takast á við þau úrlausnarefni sem fylgja. Í þessu sambandi ber að nefna að viðtekna hefðir og viðurkennt verklag er oft mjög stýrandi og getur hreinlega orðið að markmiði í sjálfu sér. Einnig skal áréttað að verklag breytist ekki endilega í kjölfar aukinnar þekkingar, það þarf meira til. Allt torveldar þetta að málum sé fylgt nægilega eftir.

Mikilvægt er að huga að öllum framangreindum þáttum í tengslum við algilda hönnun. Auka þarf samskipti aðila og skilgreina formlegar leiðir og verklag til að stuðla að því að algild hönnun sé í fyrirrúmi, með notagildi og fýsileika að leiðarljósi.

## DÆMI ÚR RANNSÓKNUM GREINARHÖFUNDA UM REYNSLU OG AÐSTÆÐUR FATLAÐS FÓLKS

Eins og fram hefur komið er algild hönnun grunduð í persónulegri reynslu fólks (Lid, 2015; Lid og Solvang, 2016). Í rannsókn Snæfríðar og félaga um lífsgæði og þátttöku fatlaðra barna og unglinga komu fram fjölmörg dæmi um hindranir sem drógu úr þátttöku fatlaðra barna og unglinga við ýmsar félagslegar aðstæður. Aðferðafræði og áherslum rannsóknarinnar er lýst í fræðigreinum (t.d. Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2017, 2018, 2021) og á vefsíðu rannsóknarverkefnisins ([www.lifsgaedarannsokn.is](http://www.lifsgaedarannsokn.is)). Í doktorsrannsókn Sigrúnar, sem beindist að áhrifum þjónustu, stjórnsýslukerfa og stefnumótunar á tækifæri fólks með hreyfihömlun til að komast á milli staða, voru tekin rýnihópaviðtöl við fólk með hreyfihömlun og einstaklinga sem unnu náð með þeim (Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018). Í kjölfarið var rýnt í opinber stefnumótandi skjöl um samgöngur og byggingar (Sigrún Kristín Jónasdóttir, 2019; Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2020) sem voru aðgengileg á heimasíðum íslenskra stjórnvalda. Niðurstöður þessara rannsókna sýndu margvíslegar hindranir sem fatlað fólk í íslensku samfélagi mætir, eins og sjá má í dæmunum hér á eftir.

## Saga Unu

Eftirfarandi frásögn er byggð á tilviksathugun sem gerð var með Unu sem var í 5.–6. bekk grunnskóla þegar lífsgæðarannsóknin fór fram. Tekin voru viðtöl við Unu, foreldra hennar og starfsfólk skóla. Telpunni var jafnframt fylgt eftir við ýmsar aðstæður, svo sem innan skólans. Öllum viðmælendum bar saman um að Unu sæktist námið mjög vel og að hún ætti góða vini og félagi í skólanum.

Una greindist með vöðvasjúkdóm við eins árs aldur og notaði hjólastól og göngugrind til að ferðast innanhúss. Einnig átti hún kröftugan rafmagnshjólastól sem hún notaði til að fara um utandyra og þegar færðin var góð fór hún á honum í skólann. Skóli Unu var mjög fjölmennur. Aðgengi í aðalbyggingu skólans var að ýmsu leyti gott, lyfta á milli hæða og staðsetning bekkjarstofunnar heppileg með tilliti til fjarlægðar frá aðaldrym. Þó hafði greinilega gengið á ýmsu á árum áður, eins og Magnea þroskaþjálfari, sem hélt utan um mál Unu í skólanum, greindi frá:

Við fengum allt aðra lyftu en við vorum búin að biðja um ... og aðstoðarmennirnir hennar gáfust upp á þessari lyftu, þetta var svo mikið vesen ... Við vorum búin að biðja um að hún ætti bara að fara beint upp á næsta pall fyrir ofan. Ekki að fara eftir stiganum vegna þess að þá erum við búin að hindra að krakkarnir komist upp um leið og hún. Þannig að við vorum með ólar og bönd og skilti og límbönd og, en þetta var bara ekki gott. Þannig að það varð úr að hún fékk þá alltaf að hafa einhvern með sér í (aðal)lyftunni, einhvern vin eða vinkonu.

Vegna plássleysis í aðalbyggingu voru stöku sérgreinatímar í lausum kennslustofum á skólalóðinni. Una átti erfitt með að komast á milli, ekki síst þegar færðin var slæm. Íðulega var ekki búið að sanda skólalóðina þegar hún mætti í skólann og því glerhált. Þegar gagna var aflað stóð til að bekkur Unu yrði í lausri kennslustofu á skólalóðinni næsta vetur. Una og foreldrar hennar höfðu miklar áhyggjur af þessu og höfðu farið fram á að bekkurinn yrði áfram í aðalbyggingunni en það virtist ætla að verða mjög torsótt mál.

Una var ekki sátt við aðstoðina sem hún fékk innan skólans og henni fannst aðstoðar-fólkið „frekar uppáþrengjandi. Þau bara skipta sér af öllu [og sumir eru með] svona attitude.“ Einn daginn hafði hún beðið aðstoðarkonuna að fara aðeins frá vegna þess að hún réð vel við verkefni tímans. Aðstoðarkonan svaraði þá með þjósti: „Allt í lagi, ef þú vilt ekki þiggja mína hjálp, ég er bara að vinna vinnuna mína!“

Meðan gagnaöflun stóð yfir komu upp fjölmörg atvik þar sem ekki var hugað nægilega vel að aðgengismálum í tengslum við vettvangsferðir skólans. Eitt síðdegið var hringt í móður Unu og hún beðin að halda telpunni heima næsta dag þegar áformaður var spennandi viðburður á vegum skólans. Aðgengi á áfangastað var hins vegar ekki talið nógu gott til að Una gæti komist með. Ekki var einu sinni boðið upp á spennandi valkost í staðinn. Í annað sinn var bekkurinn í vettvangsferð þar sem taka átti strætisvagn á milli staða. Strætisvagninn kom en hann var þá ekki með hjólastólaaðgengi þannig að Una og aðstoðarkona hennar þurftu að bíða eftir næsta vagni meðan bekkjarfélagarnir og kennarinn fóru á undan. Í enn einu tilvikinu hitti bekkurinn á strætóbílstjóra sem gerði kröfu um að Una sæti í hjólastólnum í vagninum í stað þess að sitja með félögum sínum. Úr þessu varð heilmikil rekistefna og fannst Unu mjög erfitt að fá svo mikla og neikvæða athygli.

Reynsla Unu og fjölskyldu endurspeglar útilokun og jaðarsetningu, þótt það hafi ugg-laust aldrei verið ætlun þeirra sem komu að málum. Því miður eru slík dæmi allt of algeng,



eins og fram kom hjá öðrum þátttakendum rannsóknarinnar (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2021) og í eldri rannsóknum höfundar (t.d. Snæfríður Þóra Egilson, 2014, 2016). Það að alast upp við mismunun af þessum toga – að fólk sé ekki velkomið og að það sé sjálfsagt að horfa fram hjá rétti þess til að taka þátt eins og aðrir – getur haft djúpstæð áhrif hér og nú og til framtíðar (Campbell, 2009). Þetta kom glögglega í ljós í rýnihópaviðtölum með ungu fötluðu fólki sem einnig tók þátt í lífsgæðarannsókninni (Ásta Jónasdóttir o.fl., í ritrýni).

## Rýnihópaviðtöl við fólk með hreyfihömlun og þjónustuveitendur

Í rýnihópaviðtölum sem voru hluti af doktorsnámi Sigrúnar (Sigrún Kristín Jónasdóttir o.fl., 2018) var m.a. rætt við fólk með hreyfihömlun um tækifæri þess til að komast um í samfélaginu. Þátttakendur tiltóku margvíslegar hindranir sem flæktu líf þeirra, drógu úr möguleikum á að komast á milli staða og gera það sem máli skipti. Fötluð kona lýsti stöðunni á eftirfarandi hátt: „Við stöndum í raun og veru í sömu sporum eins og ófötluð manneskja sem þyrfti að sinna erindum upp á 3. hæð í húsi og það væri hvorki stigi né lyfta heldur bara kaðall út um gluggann.“ Vegna smástalla við innganga í byggingar eða runnagróðurs sem teygði sig yfir gangstéttir þurfti fólk oft að fara krókaleiðir til að komast á áfangastað. Einnig komu fram mýmörg dæmi um aðstöðu sem sögð var aðgengileg, þótt raunin væri önnur, til dæmis gistiðstöðu þar sem snyrtingar voru of þröngar og sturtukantar of háir.

Þátttakendur í sömu rýnihópaviðtölum sögðust oft hætta við að gera það sem þeir helst vildu af því að þeir „nenntu ekki að standa í því“ að biðja um eða þiggja aðstoð. Einn lýsti því að hann hefði hringt og beðið um að snjór væri hreinsaður af opinberu bílastæði við samkomuhús bæjarins, þangað sem för hans var heitið. Svárið sem hann fékk var að hann skyldi „bara hringja þegar hann kæmi á staðinn, það yrði þá séð til þess að hann yrði borinn inn í bygginguna“. Fólki fannst einnig miður að þurfa að láta „bera sig ofan í heita pottinn í sundlauginni“, en þar var engin lyfta. Einn þátttakandi lýsti viðbrögðum sínum við slíkum hindrunum þannig: „Maður verður pirraður eða fúll ef maður stoppar á einhverju svona í umhverfinu [sem] gerir það að verkum að maður getur ekki fylgt hópnum.“

Fólk gagnrýndi kerfið og þjónustuna og einn sagði: „Það er ekki nóg með að maður sé fatlaður heldur þarf maður líka að lenda í því að þessi þjónusta er ekki mótúð að því sem að manni hentar.“ Fram kom þörf fyrir samþættingu milli mismunandi þjónustusviða. Til dæmis væri ekki nóg að æ fleiri strætisvagnar væru aðgengilegir ef notendur vissu ekki hvort eða hvenær aðgengilegur vagn kæmi. Biðstöðin þyrfti líka að vera aðgengileg og strætóbílstjórinn að keyra upp að kantinum við biðstöðina svo farþegi kæmist inn.

Allir töldu þörf fyrir vitundarvakningu um aðgengismál og aðstæður fatlaðs fólks. Fram kom að stundum beindist kastljós fjölmiðla að brotalómum í þjónustu eða skorti á aðgengi, en svo lognaðist umræðan yfirleitt út af og lítið gerðist. Þátttakendur lýstu jafnframt vanþóknun sinni á því þegar ráðamenn *þykjast* setja sig í spor fatlaðs fólks með því til dæmis að nota hjólastól í einn dag. Í raun geti *þeir þó* staðið upp um leið og þeir *mæta* hindrunum, til dæmis til að komast á salernið. Persónuleg reynsla fólks og þekking skiptir því miklu við útfærslu algildrar hönnunar.

## Stefnumótandi skjöl um samgöngur

Í kjölfar rýnihópaumræðunnar rýndi Sigrún í stefnumótandi skjöl, m.a. um samgöngur, á heimasíðum íslenskra stjórnvalda (Sigrún Kristín Jónasdóttir, 2019). Mikil áhersla er lögð á algilda hönnun í stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 og eitt af undirmarkmiðum stefnunnar er að fatlað fólk geti notað almenningssamgöngur. Þótt markmiðið snúi að notagildi þá felst mat á útkomu í því að mæla hlutfall almenningsvagna með hjólastólaaðgengi (þingsályktun nr. 16/146) en ekki að kanna hvort eða hvernig almenningssamgöngur nýtast fötluðu fólki. Þá er áherslan eingöngu á fólk með hreyfihömlun en ekki aðrar skerðingar, svo sem skynskerðingar. Í fyrri stefnu stjórnvalda sem gilti frá 2012–2014 var einnig lögð áhersla á notagildi almenningssamgangna og meta átti útkomuna út frá hlutfalli fatlaðs fólks sem væri ánægt með stöðuna. Sú varð þó ekki raunin heldur voru spurningar um hlutfall aðgengilegra stofnleiða sendar á Strætó og lagðar til grundvallar mati (Velferðarráðuneytið, 2016). Ekkert var leitað eftir sjónarhorni fatlaðs fólks á notagildi þjónustunnar.

Við rýningu skjalanna komst höfundur að því að samkvæmt 19. grein laga um farþega- og farmflutninga á landi (nr. 28/2017) er bannað að neita einstaklingi um að bóka eða nota hópbifreið á Íslandi á grundvelli skerðingar. Hins vegar segir í sömu lögum að synja megji þessum einstaklingum um þjónustu ef hönnun farartækja eða stoppistöðva er þess eðlis að ekki sé hægt, af líkamlegum ástæðum, að hleypa viðkomandi inn eða út úr farartækinu. Þarna er glufa í lagarammanum sem heimilar útskýfun á grundvelli óviðunandi hönnunar (Sigrún Kristín Jónasdóttir, 2019). Þetta samræmist alls ekki hugmyndafræðinni um algilda hönnun.

Athyglisvert var hversu djúpt var á upplýsingum og hve oft gætti misræmis milli þeirra upplýsinga sem fundust. Til dæmis komst Sigrún að því með lestri fundargerða og annars efnis að strætisvagnar á Akureyri eru aðgengilegir. Það kom hins vegar hvergi fram á opinberum heimasíðum bæjarins (Sigrún Kristín Jónasdóttir, 2019). Einnig má velta fyrir sér notagildi akstursþjónustu sem þarf að panta með sólarhringsfyrirvara og þar sem ferðum til vinnu, þjálfunar og heilbrigðisþjónustu er forgangsraðað umfram aðrar (Akureyrarbær, 2019). Þar með dregur mjög úr tækifærum fólks til þátttöku á vettvangi sem kann að skipta það miklu máli.

## ALGILD HÖNNUN Í LJÓSI FRÆÐIKENNINGA OG MANNRÉTTINDASJÓNARMIÐA

Á undanförunum árum hefur umræða um algilda hönnun í ljósi fræðilegra sjónarhorna farið vaxandi. Lid (2013) bendir meðal annars á að út frá verufræðilegu (e. ontology) sjónarhorni snýst algild hönnun um okkur öll, dauðlegt fólk með mismunandi eiginleika, getu og skerðingar. Þekkingarfræðilega (e. epistemology) beinist sjónarhorn algildrar hönnunar að því að auka þekkingu á aðgengileika og umhverfishindrunum í ljósi reynslu ólíkra aðila. Lid (2014) leggur til að sú mannréttinda- og tengslasýn sem einkennir SRFF sé lögð til grundvallar umfjöllun um algilda hönnun og ráði jafnframt ferðinni við ákvarðanatöku og framkvæmd.

Færninálgun (e. capability approach) Mörthu Nussbaum (2011) og Amartya Sen (2005) fellur einnig vel að umræðunni. Eins og SRFF er færninálgunin byggð á hugmyndinni um tengsl einstaklings og umhverfis. Hún snýst um þá færni sem fólki er nauðsynleg til að geta lifað mannsæmandi lífi og gert það sem það vill gera. Lögð er áhersla á að færni tengist ekki eingöngu getu fólks heldur einnig frelsi þess og valkostum. Hvort tveggja mótast af samspili persónulegra þátta og umhverfisþátta, svo sem félagslegra, efnislegra, pólitískra og efnahagslegra. Þær spurningar sem færninálgunin leitast við að svara eru meðal annars: Hvað er hver einstaklingur fær um að vera og gera? Hvaða valkosti hefur hann? Hvaða ytri og innri þættir standa í vegi fyrir því að hann hafi valkosti sem sanngjarnt er að standi fólki til boða og hvað hindrar að hann fái notið þeirra valkosta sem hann hefur (Nussbaum, 2011).

Töluverður samhljómur er því milli færninálgunarinnar og þeirra mannréttinda- og tengslasjónarhorna sem einkenna SRFF, þar sem sjónum er meðal annars beint að efnislegum, efnahagslegum, félagslegum og stofnanalegum hindrunum sem skapa og endurskapa fötlun og torvelða fötluðu fólki að lifa góðu lífi (Dubois og Trani, 2009; Hammell, 2021; Harnacke, 2013; Mitra, 2006). Margar af þessum hindrunum eru mannanna verk og því ætti að vera hægt að breyta þeim. Í þessu samhengi er mikilvægt að árétta hve margt fólk er fatlað við ákveðnar aðstæður en ekki aðrar og að ekki skal líta á fötlun í ljósi velferðarsjónarmiða heldur mannréttinda (Harnacke, 2013).

Ólafur Páll Jónsson (2016) bendir á að jaðarsetning minnihlutahópa, til dæmis vegna fötlunar, fátæktar, eða erlends uppruna, er bæði réttlætt og henni viðhaldið með því sem kalla mætti „hugmyndafræði hins venjulega“, það er hugmyndafræði sem gefur sér, án skilgreiningar, að til sé eitthvað sem kallast venjulegur einstaklingur. Svo séu aðrir sem ekki séu venjulegir og sem ekki er endilega reiknað með. Þessi hugmyndafræði getur „hæglega snúist upp í það sem kallað hefur verið harðstjórn hins fullkomna – the tyrannies of perfection – þar sem ófullkomleiki mannlífsins er nánast skipulega máður út í lammannarýminu“ (Nussbaum, 2004; Ólafur Páll Jónsson, 2016, bls. 104).

Nokkrir fræðimenn hafa fjallað um algilda hönnun í þessu ljósi. Þeir hafa bent á að jafnvel þótt tekið sé mið af breytileika fólks og aðgengi fyrir eins marga og mögulegt er, þá virðist hugmyndin um einhvers konar einsleika vera undirliggjandi og stýra því að hvers konar líkamlegu atgervi hönnun skuli beinast. Yfirlýst markmið algildrar hönnunar er að stuðla að inngildingu (e. inclusion) og borgararétti (e. citizenship). Hins vegar má spyrja hvort viðmið um inngildingu byggist ekki einmitt á þeirri normatívu hugsun að til séu fyrirfram ákveðin norm sem þeir sem eru á jaðrinum hljóti ávallt að sækjast eftir (Gibson, 2014). Imrie (2012) bendir á að skilgreining og notkun hugtaksins algildur vísi beint og óbeint til þess að til sé almenn og ákveðin manngerð. Winance (2014) tekur í sama streng og bendir á að hugtakið smætti fjölbreytileikann niður í hið almenna og algilda. Þegar hugtakið algildur (í samhengi algildrar hönnunar) er eins óskýrt og raun ber vitni er hætt við því að það sé túlkað út frá því sem er dæmigert og þar með sé aukið enn á jaðarsetningu fatlaðs fólks. Við greinarhöfundar teljum jafnframt að sá tæknilegi skilningur sem gjarnan er lagður í hugtakið hönnun geti stýrt umræðunni einhliða í þá átt. Þar með verði mikilvægir þættir í félagslegu umhverfi hugsanlega út undan.

Athyglisvert er að innan fötlunarfræða er tiltölulega lítið fjallað um algilda hönnun.

Skilgreining hugtaksins í SRFF og sú mannréttindasýn sem þar kemur fram virðist vera látin nægja. Þeir sem aðhyllast breska félagslega líkanið um fötlun leggja megináherslu á hindranir í manngerðu og félagslegu umhverfi (Barnes o.fl., 1999; Oliver, 1996). Nýrri og gagnrýnni kenningar í fötlunarfræði (Goodley, 2014; Goodley o.fl., 2019; Meekosha og Shuttleworth, 2009) undirstrika hins vegar samtvinnun (e. intersectionality) og kerfisbundna fordóma og misrétti gagnvart fötluðu fólki (Campbell, 2009). Hamraie (2016) bendir á að gjarnan sé fjallað um algilda hönnun eins og hún sé ómenguð og ósnortin af félagslegum og pólitískum öflum og þar með hlutlaus gagnvart fötlun. Hún telur áherslur gagnrýnnar fötlunarfræði mikilvægar í umræðu um algilda hönnun, sér í lagi að dýrmæt þekking fatlaðs fólks sem notenda sé höfð að leiðarljósi.

## NIÐURLAG

Í greininni höfum við fjallað um algilda hönnun frá ýmsum hliðum og leitast við að draga fram mikilvægi hennar og mögulegar útfærslur til að stuðla að jafnræði og tækifærum til samfélagsþátttöku. Eins og framangreind dæmi úr rannsóknum okkar og annarra sýna ræður gott aðgengi oft úrslitum um það hvort fatlað fólk geti tekið virkan þátt í samfélaginu, til jafns við aðra þjóðfélagsþegna. Auk manngerðs umhverfis er mikilvægt að beina jafnframt sjónum að félagslegum og stjórnsýslulegum þáttum, svo sem viðhorfum, væntingum, samskiptum, upplýsingum og þjónustu, sem kunna að byggjast á neikvæðum staðalmyndum um fötlun og stuðla þannig að og viðhalda misrétti. Eins og Embla Ágústsdóttir og félagar (2020) benda á er nauðsynlegt að kanna með markvissum hætti hvernig hindranir í efnislegu og félagslegu umhverfi fatlaðs fólks og annarra minnihlutahópa tengjast innbyrðis og þau áhrif sem það kann að hafa á líf fólks og líðan.

Það skal þó áreittað að algild hönnun á í reynd að gagnast öllum og er sú raunin með margt af því sem er gert með þarfir fatlaðs fólks í huga. Vegna síhækkandi meðalaldurs er til dæmis brýnt að huga að dæmigerðum öldrunaráhrifum sem kalla á gott aðgengi. Niðurfelldar gangstéttarbrúnir og skábrautir auðvelda öldruðum og fólki með barnavagna að komast leiðar sinnar. Upplýsingar á einföldu máli henta fólki af erlendum uppruna, þeim sem eiga erfitt með lestur og fólki á hraðferð. Þá geta tilkynningar um stoppistöðvar í strætisvögnum dregið úr óöryggi þeirra sem þekkja leiðakerfið eða umhverfið illa.

Eins og fram hefur komið felur innleiðing algildrar hönnunar í sér breytt hugarfar, aukna vitneskju og heilðræna sýn, þar með talið þekkingu á félagslegu rými og þeim hindrunum sem þar kunna að leynast. Þótt brýnt sé að útfæra algilda hönnun með hliðsjón af reglum og viðmiðum mega áherslur ekki einskorðast við tæknilega útfærslu eða staðlaðar lausnir. Æ háværi raddir heyrast um mikilvægi þess að huga jafnframt að viðhorfum og verklagi, sem og leiðum til að festa árangursrík vinnubrögð og lausnir í sessi. Loks hefur verið bent á að tengja þurfi hugtakið betur við mannlegar aðstæður og eiginleika – og þar með fötlun sem hluta af fjölbreytileikanum.

Persónuleg reynsla fólks endurspeglar það hvort algild hönnun er nothæf og vænleg til árangurs. Við viljum því áreita nauðsyn þess að afla upplýsinga frá notendum sjálfum og tryggja að þeir séu hafðir með í ráðum um hvað skuli gert hverju sinni, hvenær, hvernig og við að meta árangur.

## HEIMILDIR

- Akureyrarbær. (2019). *Reglur um akstursþjónustu Akureyrarbæjar*. [https://www.akureyri.is/static/files/busetudeild/reglur\\_um\\_akstursthjonustu\\_akureyrarbaejar\\_2019.pdf](https://www.akureyri.is/static/files/busetudeild/reglur_um_akstursthjonustu_akureyrarbaejar_2019.pdf)
- Ásta Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (í ritrýni). The trouble with internalised ableism: Young disabled people's experience of internalisation on their health and wellbeing.
- Ásta Jóhannsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Gibson, B. E. (2021). What's shame got to do with it? The importance of affect in critical disability studies. *Disability and Society*, 36(3), 342–357. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751076>
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability. A sociological introduction*. Polity Press.
- Bianchini, C. S., Borgia, F. og De Marsico, M. (2017). A concrete example of inclusive design: Deaf oriented accessibility. Í K. L. Norman og J. Kirakowski (ritstjórar), *The Wiley handbook of human computer interaction* (2. bindi, bls. 731–756). Wiley Blackwell.
- Blómaker í bílastæði. (2021, 19. apríl). *Mbl.is*. [https://www.mbl.is/frettir/innlent/2021/04/19/blomaker\\_i\\_bilastaedi/](https://www.mbl.is/frettir/innlent/2021/04/19/blomaker_i_bilastaedi/)
- Bonehill, J., von Benzon, N. og Shaw, J. (2020). 'The shops were only made for people who could walk': Impairment, barriers and autonomy in the mobility of adults with cerebral palsy in urban England. *Mobilities*, 15(3), 341–361. <https://doi.org/10.1080/17450101.2020.1746057>
- Brynja Elísabeth Halldórsdóttir. (2016). „Ég er að fara á fund með þessari stúlku þarna“: Öráreitni sem birtingarmynd fordóma í íslensku samfélagi. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 185–207). Háskólaútgáfan.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Center for Universal Design. (e.d.). About the center. [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_us/usronmace.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmace.htm)
- Center for Universal Design. (1997). The principles of universal design. [https://projects.ncsu.edu/design/cud/about\\_ud/udprinciplestext.htm](https://projects.ncsu.edu/design/cud/about_ud/udprinciplestext.htm)
- Center for Universal Design. (1998). About the center: Ronald L. Mace: Last speech. [https://projects.ncsu.edu/design/cud/about\\_us/usronmacespeech.htm](https://projects.ncsu.edu/design/cud/about_us/usronmacespeech.htm)
- Dubois, J. L. og Trani, J. F. (2009). Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *ALTER – European Journal of Disability Research*, 3(3), 192–218. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.04.003>
- Embla Ágústsdóttir, Ásta Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2020). Öráreitni og ableismi: Félagsleg staða ungs fatlaðs fólks í almennu rými. *Íslenska þjóðfélagið*, 11(2), 3–18.
- Gallagher, T., Wise, E., Yam, H. C., Li, B., Ramsey-Stewart, E., Dempster, A. G. og Rizos, C. (2014). Indoor navigation for people who are blind or vision impaired: Where are we and where are we going? *Journal of Location Based Services*, 8(1), 54–73. <https://doi.org/10.1080/17489725.2014.895062>

- Gibson, B. E. (2014). Parallels and problems of normalization in rehabilitation and universal design: Enabling connectivities. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1328–1333. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.891661>
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. og Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for critical disability studies. *Disability and Society*, 34(6), 972–997. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres*. Gyldendal.
- Guðrún Heiða Kristjánsdóttir, Hjördís Anna Benediksdóttir og Sigrún Kristín Jónasdóttir. (2008). *Áhrif umhverfis á þátttöku í daglegu lífi: Sjónarhorn einstaklinga með mænu-skaða* [B.Sc.-verkefni, Háskólinn á Akureyri]. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/1790>
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólabátt-taka og umhverfi 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75–97.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J. og Rannveig Traustadóttir. (2005). Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, Rannveig Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstjórar), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 23–44). Studentlitteratur.
- Halldóra Haraldsdóttir. (2016). Einn af þeim. Barn með Downs-heilkenni í margbreyti- legu bekkjarstarfi. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 209–234). Háskólaútgáfan.
- Hammell, K. W. (2021). Securing occupational rights by addressing capabilities: A professional obligation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, (rafræn birt- ing). <https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1895308>
- Hamraie, A. (2016). Universal design and the problem of “post-disability” ideology. *Design and Culture*, 8(3), 285–309. <https://doi.org/10.1080/17547075.2016.1218714>
- Harnacke, C. (2013). Disability and capability: Exploring the usefulness of Martha Nuss- baum’s capabilities approach for the UN Disability Rights Convention. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 41(4), 768–780. <https://doi.org/10.1111/jlme.12088>
- Háskóli Íslands. (2021). *Betri háskóli – betra samfélag: Stefna 2021–2026*. [https://stefna. hi.is/documents/hi\\_stefna\\_org\\_HQ\\_agust\\_2021.pdf](https://stefna. hi.is/documents/hi_stefna_org_HQ_agust_2021.pdf)
- Húsnæðis- og mannvirkjastofnun. (2020a). *Skoðunarlistar og stöðrit*. <https://www.hms. is/byggingar/byggingar/skodunarlistar-og-stodrit/>
- Húsnæðis- og mannvirkjastofnun. (2020b). *Skoðunarlisti: Lokaúttekt*. <https://www.hms. is/media/8998/9036-skodunarlisti-lokauttekt-20.pdf>
- International Organization for Standardization. (2018). *ISO 9241-11:2018 - Ergonomics of human-system interaction – part 11: Usability: Definitions and concepts*. [https://www. iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-2:v1:en](https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-2:v1:en)
- Imrie, R. (2012). Universalism, universal design and equitable access to the built environ- ment. *Disability and Rehabilitation*, 34(10), 873–882. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.624250>

- Iwarsson, S. og Ståhl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design – positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57–66. <https://doi.org/10.1080/dre.25.2.57.66>
- Jones, P. (2014). Situating universal design architecture: Designing with whom? *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1369–1374. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.944274>
- Keller, R. M. og Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. Í D. W. Sue (ritstjóri), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics and impact* (bls. 241–268). John Wiley & Sons.
- Kristín Sigurðardóttir. (2021). Hundrað rampar í miðborgina fyrir árslok. *RÚV*. <https://www.ruv.is/frett/2021/03/11/hundrad-rampar-i-midborgina-fyrir-arslok>
- Kuriakose, B., Shrestha, R. og Sandnes, F. E. (2020). Tools and technologies for blind and visually impaired navigation support: A review. *IETE Technical Review*, (rafræn birting). <https://doi.org/10.1080/02564602.2020.1819893>
- Larkin, H., Hitch, D., Watchorn, V. og Ang, S. (2015). Working with policy and regulatory factors to implement universal design in the built environment: The Australian experience. *Environmental Research and Public Health*, 12(7), 8157–8171. <https://doi.org/10.3390/ijerph120708157>
- Lid, I. M. (2013). Developing the theoretical content in universal design. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3), 203–215. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.724445>
- Lid, I. M. (2014). Universal design and disability: An interdisciplinary perspective. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1344–1349. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.931472>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and disability: A citizenship perspective. *Disability and Society*, 30(10), 1554–1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Lid, I. M. (2016). Implementing universal design in a Norwegian context: Balancing core values and practical priorities. *Disability Studies Quarterly*, 36(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v36i2.3234>
- Lid, I. M. og Solvang, P. K. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter*, 10(2), 181–194. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.11.003>
- Lög um um farþegaflutninga og farmflutninga á landi nr. 28/2017.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- Meekosha, H. og Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236–247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Moore, A., Lynch, H. og Boyle, B. (2020). Can universal design support outdoor play, social participation, and inclusion in public playgrounds? A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, (rafræn birting). <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1858353>
- Nussbaum, M. (2004). *Hiding from humanity: Disgust, shame and the law*. Princeton University Press

- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Harvard University Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Palgrave Macmillan.
- Ostroff, E. (2011). Universal design: An evolving paradigm. Í W. F. E. Preiser og K. H. Smith (ritstjórar), *Universal design handbook* (bls. 1.3–2.1). McGraw-Hill.
- Ólafur Páll Jónsson. (2016). Hvað er skóli og hverjir eru allir? Umhyggja og mannleg reisn í skóla án aðgreiningar. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 95–115). Háskólaútgáfan.
- Persson, H., Åhman, H., Yngling, A. A. og Gulliksen, J.(2015). Universal design, inclusive design, accessible design, design for all: Different concepts – one goal? On the concept of accessibility – historical, methodological and philosophical aspects. *Universal Access in the Information Society*, 14, 505–526. <https://doi.org/10.1007/s10209-014-0358-z>
- Sen, A. (2005). Human rights and capabilities. *Journal of Human Development*, 6(2), 151–166. <https://doi.org/10.1080/14649880500120491>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2. útgáfa). Routledge.
- Sigrún Kristín Jónasdóttir. (2019). Services, systems and policies shaping community mobility for people with mobility impairments: A case study from Northern Iceland [doktorsritgerð, Western University]. *Western Libraries*. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/6101/>
- Sigrún Kristín Jónasdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Polgar, J. (2018). Services, systems, and policies affecting community mobility for people with mobility impairments in Northern Iceland: An occupational perspective. *Journal of Occupational Science*, 25(3), 309–321. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1474797>
- Sigrún Kristín Jónasdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Polgar, J. (2020). Services, systems and policies shaping the built environment for people with bodily impairments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 371–381. <https://doi.org/10.16993/sjdr.730>
- Snæfríður Þóra Egilson. (2014). School experiences of pupils with physical impairments over time. *Disability and Society*, 29(7), 1076–1089. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.902363>
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). Skólápátttaka fatlaðra nemenda: Viðvera tryggir ekki þátttöku. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 117–156). Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson, Gunnhildur Jakobsdóttir, Kjartan Ólafsson og Þóra Leósdóttir. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187–196. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1198419>
- Snæfríður Þóra Egilson, Gunnhildur Jakobsdóttir og Linda Björk Ólafsdóttir. (2018). Parent perspectives on home participation of high-functioning children with ASD compared with a matched group of children without ASD. *Autism*, 22(5), 560–570. <https://doi.org/10.1177/1362361316685555>
- Snæfríður Þóra Egilson, Linda Björk Ólafsdóttir, Anna Sigrún Ingimarsdóttir, Freyja Haraldsdóttir, Ásta Jóhannsdóttir, Gibson, B. E. og Stefan Hardonk. (2021). Life quality and participation of disabled children and young people: Design and methods of a



- transformative study. *International Journal of Qualitative Methods*, 20(2), 1–13. <https://doi.org/10.1177/16094069211016713>
- Steinfeld, E. og Maisel, J. (2012). *Universal design: Creating inclusive environments*. Wiley.
- Stjernborg, V. (2019). Accessibility for all in public transport and the overlooked (social) dimension – A case study of Stockholm. *Sustainability*, 11(18), 4902. <https://doi.org/10.3390/su11184902>
- Sue, D. W. (2010). Microaggressions, marginality and oppression: An introduction. Í D. W. Sue (ritstjóri), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics and impact* (bls. 3–24). John Wiley & Sons.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues of SJDR: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7. <https://doi.org/10.1080/15017410409512635>
- United Nations. (2007). Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Unsworth, C., So, M. H., Chua, J., Gudimetla, P. og Naweed, A. (2019). A systematic review of public transport accessibility for people using mobility devices. *Disability and Rehabilitation*, 43(16), 2253–2267. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1697382>
- Velferðarráðuneytið. (2016). *Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014. Stöðu- og árangursmat*. [https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Frkv\\_æatlun\\_mff\\_12\\_14\\_arangursmat\\_endurbætt\\_loka\\_jan2017.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Frkv_æatlun_mff_12_14_arangursmat_endurbætt_loka_jan2017.pdf)
- Watchorn, V., Hitch, D., Grant, C., Tucker, R., Aedy, K., Ang, S. og Frawley, P. (2021). An integrated literature review of the current discourse around universal design in the built environment – is occupation the missing link? *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1612471>
- Wehmeyer, M. og Shogren, K. A. (ritstjórar). (2017). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability*. Routledge.
- Wiener, J. og Daniels, L. (2016). School experiences of adolescents with attention- deficit/ hyperactivity disorder. *Journal of Learning Disabilities*, 49(6), 567–581. <https://doi.org/10.1177/0022219415576973>
- Winance, M. (2014). Universal design and the challenge of diversity: Reflections on the principles of UD, based on empirical research of people’s mobility. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1334–1343. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.936564>
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
- Þingsályktun nr. 16/146 um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021*. <https://www.althingi.is/altext/146/s/1000.html>
- Þingskjal nr. 960/2020–2021. Tillaga til þingsályktunar um nýja þýðingu á samningi Sam-einuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. <https://www.althingi.is/altext/151/s/0960.html>

Greinin barst tímaritinu 4. júní 2021 og var samþykkt til birtingar 26. október 2021

## UM HÖFUNDANA

Snæfríður Þóra Egilson (sne@hi.is) er prófessor í fötlunarfræði við Háskóla Íslands. Hún lauk diplómaprófi í iðjuþjálfun í Osló árið 1981, meistaraprófi í iðjuþjálfun frá Háskólanum í San Jose í Kaliforníu árið 1994, og doktorsprófi í uppeldis- og menntunarfræði frá Háskóla Íslands árið 2005. Rannsóknir Snæfríðar hafa einkum beinst að lífsgæðum, samfélagsþátttöku, umhverfi og aðstæðum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.

Sigrún Kristín Jónasdóttir (sigrunk@unak.is) er lektor við iðjuþjálfunarfræðideild Háskólans á Akureyri. Hún lauk BS-prófi í iðjuþjálfunarfræði frá Háskólanum á Akureyri árið 2008 og doktorsprófi í iðjuvísindum frá Western University í Kanada árið 2019. Rannsóknir Sigrúnar hafa einkum beinst að stefnumótun, stjórnsýslukerfum og þjónustu sem móta tækifæri fatlaðs fólks til þess að komast um og taka þátt til jafns við aðra í samfélaginu.

## UNIVERSAL DESIGN: A GUIDE FOR EQUALITY AND SOCIAL PARTICIPATION

### ABSTRACT

Universal design (UD) is a political strategy and a process based on the values of equity and equal opportunities for participation in society. Emphasis is placed on the design of products, programmes, services, and environment to meet human diversity; that is, people with different qualities, abilities, and impairments. This paper's focus is primarily on UD in relation to disability, but the concept has a much broader implication, for example for elderly people with typical mobility and sensory restrictions, parents with strollers, people who have reading difficulties, do not speak the native language or are simply in a hurry. Initially, the emphasis of UD was first and foremost directed at the physical context, especially the built environment. Increasingly, attention has been focused on aspects within the social and cultural environment, such as attitudes, services, policies, and procedures. The effects of barriers in the physical and social environment are often intertwined, as disabled people typically feel unwelcome if the built environment is inaccessible or if it requires an enormous amount of effort, time, or energy to move around and partake in activities that people find important. In the last few years, the literature has placed greater emphasis on the usability of the environment, products and services; that is, whether or not the environment can be used effectively, efficiently, and in a satisfactory manner. This focus on usability demonstrates the person-environment interaction and the importance that social and psychological aspects have on the experience of disability within a specific context. Still, a higher priority of the usability aspect is needed in the implementation of UD since the experience of accessibility is always personal.

Recently, a human rights perspective has characterized the discussion of the concept of UD, and with the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), the Icelandic government has indeed affirmed its

support for a universal design policy and implementation in Icelandic society. There is considerable agreement between the capabilities approach and the human rights and relations perspectives of disability that characterize CRPD, focusing on the material, economic, social, and institutional barriers that create and recreate disabilities and make it difficult for disabled people to lead good lives. Most of such barriers are man-made and can be removed to better enable people to act in line with their wishes and needs. These and related theoretical aspects are addressed in this paper as they relate to UD. In this regard, we highlight the writings of prominent scholars in the field, such as the Norwegian scholar Inger-Marie Lid. We also stress the importance of UD as a policy and implementation. Although standards and guidelines are important in implementing UD, they are not sufficient as such. Increased knowledge, a change of mindset and a holistic approach is needed, as it is crucial to address attitudes and procedures and to unravel how to establish effective working methods for the implementation of UD. Users' involvement in discussions and decision-making in the UD process is of utmost importance, such as regarding what to do, when, and how, as well as in evaluating the outcomes.

In this paper, we also draw upon and discuss examples from our own research findings in connection with UD. Those examples are based on: a) the experiences of disabled children and youth, b) the experiences of people with mobility impairments, and c) analysis of policy documents affecting public transportation and buildings in Iceland. The examples show multiple hindrances disabled people encounter in their daily lives, and highlight the inequalities they face when it is impossible for them to partake in society like other people. Many of those issues could be rectified with increased awareness and implementation of UD values.

Keywords: universal design, physical and social environment, accessibility, usability, equity, policy

## ABOUT THE AUTHORS

Snaefridur Thora Egilson (sne@hi.is) is a professor in disability studies at the University of Iceland. She completed a diploma in occupational therapy in Oslo in 1981, an M.Sc. in occupational therapy from San Jose State University in California in 1994, and a Ph.D. in education from the University of Iceland in 2005. Her research is primarily directed at life quality and participation of disabled children, youth and their families, various aspects of their environment and their experiences of services.

Sigrún Kristín Jónasdóttir (sigrunk@unak.is) is an assistant professor at the occupational therapy department at the University of Akureyri in Iceland. She completed her BS in occupational therapy from the University of Akureyri in 2008 and a Ph.D. in occupational science from Western University in Canada in 2019. Her research is primarily focused on policies, systems and services shaping the opportunities of disabled people to participate in society on an equal basis as others.