



Seinfærir foreldrar og notendastýrð persónuleg aðstoð

Margrét Eyjólfsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Íþróttá-, tólstunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Seinfærir foreldrar og notendastýrð persónuleg aðstoð

Margrét Eyjólfsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2016

Seinfærir foreldrar og notendastýrð persónuleg aðstoð

Ritgerð þessi er 30 eininga lokaverkefni til BA-prófs
í þroskaþjálfarafræði við íþróttá-, tómstunda- og þroskaþjálfadeild,
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Margrét Eyjólfsdóttir 2016

Óheimilt er að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Prentun: Nýprent

Sauðárkróki, 2016

Ágrip

Ritgerð þessi fjallar um seinfæra foreldra og notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Markmiðið hennar er að skoða hvort NPA geti hugsanlega nýst seinfærum foreldrum. Spurningin sem lögð er til grundvallar er: Með hvaða hætti getur NPA nýst seinfærum foreldrum? Allt frá upphafi mannkyns hefur fatlað fólk verið útskúfað úr samfélaginu en viðhorf og fordómar gagnvart fötluðu fólki hafa breyst mikið síðustu ár. Með aukinni vitundarvakningu hafa komið fram ýmis sjónarhorn á fötlun sem hafa átt sinn þátt í að bæta lífsgæði fatlaðs fólks. Seinfært fólk á rétt á að verða foreldrar og ala upp börn sín eins og ófatlaðir einstaklingar. Með aðstoð við hæfi ættu þeir að geta verið góðir uppalendur eins og hver annar. Sjálfstætt líf er grunnurinn að hamingjusömu lífi og á því eiga allir rétt. Með tilkomu NPA hefur líf margra sem njóta hennar breyst og NPA hefur verið eins konar stökkpallur fyrir fatlað fólk til að lifa lífinu eftir sínu höfði. Ritgerðin er unnin út frá fyrirliggjandi heimildum með framangreinda spurningu að leiðarljósi. Þetta viðfangsefni hefur lítið verið rannsakað og þetta gæti hugsanlega verið fyrsta skrefið í að kortleggja hvaða þætti mætti rannsaka eða skoða nánar í framtíðinni. Helstu niðurstöður benda til þess að seinfærir foreldrar nýti ekki notendastýrða persónulega aðstoð til jafns við annað fatlað fólk, m.a. vegna neikvæðra viðhorfa í garð fólks með þroskahömlun. Ýmsar áskoranir fylgja því fyrir einstaklinginn að nota NPA, og þær koma í veg fyrir að hann sæki um NPA-samning.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
1 Inngangur	6
2 Fræðilegur bakgrunnur.....	8
2.1 Viðhorf og fordómar.....	8
2.2 Fötlunarfræðin.....	9
2.3 Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur.....	11
3 Seinfærir foreldrar	13
3.1 Seinfærir foreldrar	13
3.2 Réttur seinfærra foreldra	14
3.3 Seinfærir foreldrar og uppeldi barna.....	15
3.4 Stuðningur við seinfæra foreldra	17
4 Sjálfstætt líf og notendastýrð persónuleg aðstoð	19
4.1 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf	19
4.2 Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)	21
4.2.1 Verkstjóri í eigin lífi, aðstoðarfólk og aðstoðarverkstjórnandi.....	21
4.2.2 Reynsla fatlaðs fólks af NPA	23
5 Umræða.....	24
6 Lokaorð.....	27
Heimildaskrá	28

Formáli

Ég vil sérstaklega þakka leiðbeinanda mínum fyrir leiðsögnina í þessu verkefni. Einnig vil ég þakka manninum mínum fyrir að hvetja mig áfram í þessu ferli, hann sýndi mér ómældan stuðning og þolinmæði. Ég vil líka þakka móður minni fyrir að lesa verkefnið yfir fyrir mig og hvetja mig áfram, ásamt ættingjum og vinum. Það skipti mig miklu máli að hafa gott og skilningsríkt fólk í kringum mig á meðan á þessu ferli stóð.

Ég hef alltaf haft mikinn áhuga á málefnum fatlaðs fólks og þá sérstaklega réttindum þeirra. Þessi áhugi ýtti mér af stað að læra þroskaþjálfarafræði við Háskóla Íslands. Hugmyndina að þessu verkefni fékk ég þegar ég gekk með mitt fyrsta barn. Það eru forréttindi að geta orðið foreldri og alið upp börnin sín, allir ættu að eiga rétt á því sem kjósa það, hvort sem fólk er fatlað eða ófatlað.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, _____. _____ 20__

1 Inngangur

Samkvæmt mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna sem samþykkt var 10. desember 1948 eiga allir einstaklingar að njóta sömu réttinda. Fram kemur í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem undirritaður var 2007, að ekki eigi að mismuna fólki þrátt fyrir hvers kyns skerðingu. Fatlað fólk á rétt á frelsi rétt eins og ófatlað fólk, frelsi til að taka eigin ákvarðanir og hafa sjálfstæði. Einnig kemur þar fram að fjölskyldan er grunneining samfélagsins og því fylgir að fatlað fólk fái aðstoð og nauðsynlega vernd til þess að fjölskyldur fái tækifæri til að leggja sitt af mörkum og geti notið réttinda sinna eins og aðrir.

Foreldrahlutverk er eitt þeirra hlutverka sem flestir taka að sér á fullorðinsárunum (Priestly, 2003). Ef fatlað fólk fær stuðning og hjálp til að geta alið upp börn, hefur það alla þá hæfni sem það þarf til barnauppeldis eins og annað fólk í samfélaginu. Fatlað fólk hefur fengið meira sjálfstæði en var áður fyrr, og vill því taka eigin ákvarðanir um sitt líf eins og aðrir, til dæmis um að eignast börn. Sannleikurinn er sá að fólk með fötlun mun eignast börn í framtíðinni, sumt þess er ~~þú~~ hæft og annað ekki og því er nauðsynlegt að það fái þann stuðning sem það þarf til að geta lifað sjálfstæðu lífi (Reinders, 2008).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf kom fyrst fram í Bandaríkjunum og Bretlandi í kringum árið 1970 þegar mannréttindabaráttan fatlaðs fólks stóð sem hæst. Í hugmyndafræðinni felst að allar manneskjur, óháð skerðingu, geti tekið eigin ákvarðanir, mótað sinn lífsstíl og stjórnað eigin aðstoð. Hún byggist einnig á því að allir eigi að geta stjórnað sínu lífi, búið í samfélaginu og notið sömu réttinda, haft áhrif og tekið þátt á öllum sviðum lífsins (NPA-miðstöðin, e.d.f). Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) byggist á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Fatlað fólk sem notast við þessa þjónustu stjórnar sjálft hvernig þjónustunni er háttað, hvernig hún er skipulögð, hvenær og hvar hún fer fram. Fatlað fólk velur sér og ræður aðstoðarfólk sjálft. Fatlað fólk með ólíkar skerðingar og á öllum aldri getur notað NPA til að öðlast sömu tækifæri og ófatlað fólk (NPA-miðstöðin, e.d.f).

Í ritgerðinni verður fjallað um seinfæra foreldra og NPA. Spurningin sem lögð er til grundvallar er: Með hvaða hætti getur NPA nýst seinfærum foreldrum? Í ljós kom þegar farið var að afla heimilda og gagna að litlar sem engar heimildir eru til um tengingu NPA við seinfæra foreldra og hvernig það hefur reynst. Efnið hefur því lítið verið rannsakað og ljóst að um er að ræða efni sem mikilvægt er að rannsaka frekar í framtíðinni. Margt hefur

hins vegar verið skrifað um seinfæra foreldra annars vegar og hins vegar um NPA. Verkefnið er unnið út frá fyrirliggjandi heimildum um efnið og þær skoðaðar með hliðsjón af framangreindri spurningu.

Hugmyndin að þessu verkefni kviknaði þegar ég gekk með mitt fyrsta barn á haustönn 2011. Í áfanganum Inngangur að fötlunarfræði sem Guðrún V. Stefánsdóttir kenndi var mikið rætt að réttindi fatlaðs fólks á árum áður voru lítil sem engin og ófrjósemisaðgerðir á fötluðum konum voru algengar. Það snerti mig mikið að vita til þess að þessar aðgerðir voru framkvæmdar, og það á líka stóran þátt í ákvarðanatöku minni um þetta verkefni. Hversu sjálfsagt það var fyrir mig að ganga með barn fékk mig til að velta þessu fyrir mér og af hverju fatlað fólk hafði ekki rétt til þess á árum áður. Rétturinn til sjálfstæðs lífs hefur alltaf verið mér ofarlega í huga og vitundarvakning fólks um málefni fatlaðs fólks sömuleiðis. Einnig fór ég í tíma í nýsköpunarmiðstöðinni þar sem Freyja Haraldsdóttir talaði við okkur um notendastýrða persónulega aðstoð og sú kynning hefur líka setið í mér. Þannig fékk ég þessa hugmynd um seinfæra foreldra og NPA.

Ritgerðin er byggð upp á eftirfarandi hátt: Í kafla 2 verður farið yfir fræðilegan bakgrunn, fötlunarfræðin verður skoðuð og ýmis hugtök innan hennar. Viðhorf til fatlaðs fólks og þróun í aldanna rás verður skoðuð stuttlega. Fjallað verður um seinfæra foreldra og stöðu þeirra í kafla 3. Í 4. kafla verður rætt um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og út frá því fjallað um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Í lokin verður leitast við að svara spurningunni: Með hvaða hætti getur NPA nýst seinfærum foreldrum?

2 Fræðilegur bakgrunnur

2.1 Viðhorf og fordómar

Hugtakið fötlun er algengt og í hugum flestra er merking þess sjálfgefin. Þegar talað er um að einhver sé fatlaður er almennt talið að hann sé hluti af hópi sem ekki er fær um að sjá um sig sjálfur vegna líkamlegrar eða andlegrar fötlunar. Nú á dögum er fötlun skilgreind þannig að það sé umhverfið sem geri einstaklinginn fatlaðan, þar á meðal séu félagsleg, menningarleg og efnahagsleg vandamál sem takmarki möguleika fatlaðs fólks til daglegra athafna. Ekki er lengur litið svo á að fötlunin sé einstaklingsbundið vandamál (Rannveig Traustadóttir, 2006). Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er hugtakið fötlun skilgreint og tekið fram að viðurkenna þurfi að hugtakið fötlun er háð breytingum. Fötlun verður til vegna víxlverkunar milli einstaklinga með skerðingu og umhverfis annars vegar og neikvæðra viðhorfa hins vegar, sem koma í veg fyrir að fatlað fólk njóti fullra réttinda og þátttöku í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli.

Viðhorf gagnvart fötluðu fólki hafa tekið miklum breytingum í gegnum árin (Rannveig Traustadóttir, 2006). Saga mannkyns varpar ljósi á viðhorf samfélagsins til fatlaðs fólks og viðhorfin í gegnum aldirnar eru mismunandi. Einnig var mismunandi hvernig litið var á fatlað fólk eftir heimshlutum. Hjá mörgum þjóðum var venja að útrýma einstaklingum sem töldust vera afbrigðilegir á einhvern hátt og koma í veg fyrir að þeir væru í samskiptum við einstaklinga sem ekki töldust afbrigðilegir (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Upplýsingarstefnan í byrjun átjándu aldar hafði mikil áhrif á viðhorf til fatlaðs fólks. Viðhorf í garð fólks með andlega og líkamlega fötlun fóru hægt og sígandi að breytast til hins betra vegna mikilla framfara í læknávisindum, kenninga um orsakir fatlana og nýrra uppgötvana. Aðalorsakir þess viðhorfs sem var ríkjandi fyrir upplýsingarstefnuna voru ótti, hjátrú, fordómar og hindurvitni. Betri þekking varð til á orsökum fatlana, til dæmis þroskahömlunar, flogaveiki og geðsjúkdóma, farið var að líta á þessa einstaklinga sem sjúka og sjúkdómurinn væri vegna líkamlegra orsaka. Fólki með geðsjúkdóma, sem áður var talið að væri haldið illum öndum, var því ekki lengur hent á bál eða það lokað í dýflissu (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Mannkynbótastefnan kom svo fram í kjölfarið. Talið var að þjóðfélag og menning færi hnignandi vegna hóps sem var sívaxandi sökum örrar þróunar í læknisvísindum. Þessi hópur var fólk sem var á lægstu stigum þjóðfélagsins. Hugmyndafræði að baki þessarar stefnu var að snúa þessari þróun við, rækta átti upp hópa snillinga og afburðamanna sem

ættu að vera þjóðfélaginu til fyrirmyndar og stolt hvíttra manna sem myndu auka farsæld og velmegun. Það átti því að finna leiðir til að koma í veg fyrir að óhæfasta fólkið gæti fjölgað sér, svo sem fatlað fólk. Þar af leiðandi voru lög um ófrjósemisaðgerðir samþykkt í mörgum ríkjum um allan heim og með þeim átti að koma í veg fyrir að minnihlutahópar fjölguðu sér og myndu ógna samfélaginu (Ástríður Stefánsdóttir, 2011; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Flestir hafa sjálfstæða skoðun á því sem þeir sjá og heyra. Álit manns er oftast byggt á reynslu og þekkingu. Það er mjög algengt að fólk myndi sér eigin skoðanir um ýmislegt sem það hefur nær enga reynslu eða þekkingu á. Þær skoðanir sem byggðar eru á alhæfingu einni saman kallast fordómar. Fordómar birtast í mörgum mismunandi myndum. Fatlað fólk sker sig úr í samfélaginu og verður því auðveldlega fyrir barðinu á fordómum. Það er því mjög algengt að viss skilyrði kalli fram fordóma gagnvart fólki sem sker sig úr í samfélaginu og nýtur ekki sömu réttinda og ófatlað fólk (Arnþór Helgason, 2008).

Eins og annars staðar í heiminum var það sjónarhorn ríkjandi hér á landi á árum áður að vernda þyrfti samfélagið fyrir fötluðu fólki. Skoðun manna var sú að fatlað fólk væri ógn við samfélagið, það væri afbrigðilegt og því væri líklegt að það myndi viðhalda lélegum kynstofni (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Einnig var talið að skerðingin væri persónulegur harmleikur sem leiddi af sér ýmis vandamál, m.a. fjárhagsleg og félagsleg, bæði fyrir einstaklinginn sjálfan, fjölskyldu hans og samfélagið (Barnes, 2003).

Alla tíð hefur fólk verið stimplað, eins og til dæmis einstaklingar með hreyfihömlun, einhverfu, blindu og fleira. Það hefur slæm áhrif á líf þessa fólks og það getur einangrast félagslega. Ef fólk er stimplað alveg frá fæðingu er ávallt hættu á að það líti á sig sem frábrugðna einstaklinga og að það eigi ekki heima innan um ófatlað fólk. Þá finnst því fólki að það hafi engan tilgang í lífinu. Þetta skaðar bæði sjálfstraust þess og sjálfsmynd. Fatlað fólk hefur ekki vel metið félagslegt hlutverk í samfélaginu og ekki hlutverk sem gerir það að virkum þátttakendum (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Út frá þessu má draga þá ályktun að það sé nauðsynlegt fyrir alla að hafa félagslegt hlutverk.

2.2 Fötlunarfræðin

Fötlunarfræði varð í upphafi til út frá kenningunni um fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks og útilokun frá lífsgæðum. Fræðimennirnir Bengt Nirje og Wolf Wolfensberger komu með kenningar um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku og báðir voru þeir hlyntir normaliseringunni (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Þessar kenningar þeirra hafa mikið verið notaðar í baráttu fatlaðs fólks.

Fötlunarfræði hefur þróast út frá aðstæðum í daglegu lífi fatlaðs fólks og baráttu þeirra (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fatlað fólk hefur á undanförunum áratugum hlotið meiri virðingu og margar ástæður eru fyrir því að þjóðir heims hafa öðlast aukna þekkingu og vitund um aðstæður fatlaðs fólks. Ástæður þess eru meðal annars að meðalaldur hefur hækkað og þar af leiðandi er fötlun tíðari og algengari reynsla en áður var, einnig eru fréttir nú fljótar að berast um allan heim. Sýnileiki fötlunar er meiri, einnig persónuleg reynsla okkar af fötluðu fólki (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Vitund almennings um fötlun hefur aukist mikið vegna áhrifa ýmissa þátta, til dæmis slysa, styrjalda, mengunar og náttúruhamfara. Þegar talað hefur verið um að einhver sé með fötlun hefur skilningur almennings verið að sá einstaklingur sé ekki fær um að taka þátt í daglegum athöfnum vegna einhvers konar líkamlegrar eða andlegrar fötlunar. Nú til dags hefur þessu viðhorfum verið hafnað af fötlunarfræðingum og innan fötlunarfræðinnar hefur þróast nýr skilningur á fötlun. Ekki einungis er horft á fötlun einstaklings sem persónulegt vandamál sem skerðir tækifæri hans til að njóta allra lífsgæða eins og hver annar, heldur er talið að orsakirnar séu einnig umhverfislegar, félagslegar, efnahagslegar og menningarlegar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Fötlunarfræði er frekar ung fræðigrein og hefur vaxið töluvert hratt á síðustu árum. Áhugi á fötlun sem samfélagslegu fyrirbæri hefur aukist, hún er einnig mikilvægur þáttur í lífi allra og þróun eykst því á þessu sviði. Mikil umræða um fræðileg sjónarhorn, kenningar, rannsóknir og aðferðir hefur verið til staðar og hefur leitt til breytinga í fötlunarmálum. Fötlunarfræðingar reyna að sýna almenningi hvað fötlun er mikilvægur hluti af samfélaginu en um leið mjög vanrækt svið sem nauðsynlegt er að beina athyglinni að. Þessi áhugi og nálgun hefur haft mikil áhrif síðustu ár, til dæmis á sjálfsskilning fólks með fötlun, baráttu samtaka þeirra og stefnumótun í þessum málum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Sjónarhorn á fötlun hafa verið margs konar en þau áhrifamestu eru eftirfarandi:

Læknisfræðilega sjónarhornið, sem leggur áherslu á að það sé eingöngu skerðingin sem býr til fötlunina. Samkvæmt þessu sjónarhorni er fötlun eitthvað sem er óheilbrigt, verður að lækna og koma í veg fyrir með ýmsum aðgerðum, svo sem ómskoðun sem endar svo oft með fóstureyðingu (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Breska félagslega sjónarhornið, einnig kallað félagslega líkanið á fötlun, varð til vegna gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið. Breska líkanið heldur því fram að félagslegar hindranir og umhverfið takmarki allt sem fatlað fólk gerir dags daglega, þar sem

samfélagið geri ekki ráð fyrir öllum þeim margbreytileika sem mannfólkið getur haft (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Norræni tengslaskilningurinn, sem leggur áherslu á að það séu tengslin milli fatlaðs fólks og umhverfisins sem passi ekki saman. Það geri fólk fatlað og sé ástæða þess að fatlað fólk nýtur ekki sömu réttinda og ófatlað fólk (Rannveig Traustadóttir, 2003). Einnig er lögð áhersla á að ekki eigi einungis að ætla fólki með fötlun að aðlaga sig að samfélaginu heldur líka að aðlaga samfélagið að því. Með norræna skilningnum er líka lögð áhersla á að leysa hindranir, laga umhverfið að fólki með fötlun og veita þjónustu og stuðning (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Markmið fötlunarrannsókna er að gera fatlað fólk sýnilegt í samfélaginu, þannig að það sé ekkert frábrugðið þeim sem eru ófatlaðir. Það var ekki fyrr en á seinustu áratugum að fólk með mismunandi fötlun, til dæmis hreyfihamlaðir, blindir, og fólk með langvarandi sjúkdóma, fór að líta á sig sem sama hópinn. Þessi þróun varð þess valdandi að lög um málefni fatlaðra voru samþykkt til að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sömu lífsgæði og ófötluðu fólki. Áður en þetta gerðist var fatlað fólk ekki sett undir sama hatt (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Samkvæmt breska félagslega sjónarhorninu er það umhverfið og samfélagið sem veldur fötluninni en ekki skerðingin sjálf. Sjálfstætt líf felur í sér að laga umhverfið til að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi. Með NPA er í raun verið að reyna að aðlaga samfélagið að einstaklingnum og koma í veg fyrir hindranir með því að veita honum frelsi til að lifa sjálfstæðu lífi, eins og fram kemur í norræna tengslaskilningnum.

2.3 Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur

Hugtakið valdefling og notkun þess hefur mikið færst í aukana á seinustu árum í sambandi við réttindabaráttu fólks með fötlun. Með því er átt við að fatlað fólk er talið vera sérfræðingar í eigin þörfum og getu, og að það hafi vald til að ráða yfir sjálfu sér og skipuleggja líf sitt, langanir, aðstæður og þrjár út frá eigin ákvörðunum án tillits til þess sem hentar þjónustustofnunum. Með öðrum orðum er hægt að segja að þetta hugtak snúist um að færa valdið frá þeim sem hafa það til þeirra sem hafa það ekki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Hugtakið sjálfsákvörðunarréttur merkir að taka sjálfstæðar ákvarðanir um sitt eigið líf, um það sem manneskjunnir finnst sér sjálfri fyrir bestu og einnig að tala fyrir sjálfan sig. Það felur jafnframt í sér að finna ýmsar leiðir til að framkvæma það sem manneskjan sjálf hefur ákveðið. Hugtakið er mikið notað hjá baráttufólki til að berjast fyrir rétti sínum og bættri stöðu í samfélaginu. Í hugtakinu felast einnig mótmæli gegn kúgun og

niðurlægjandi aðstæðum, að þekkja sinn rétt og standa fyrir máli sínu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2009).

Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur eru nátengd hugtök, bæði beinast að rétti einstaklingsins til að lifa sjálfstæðu og innihaldsríku lífi í samfélaginu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Í verkefninu sem hér birtist er sjónum beint að NPA. NPA byggir að stórum hluta á þessum hugtökum, einstaklingurinn verður verkstjóri í eigin lífi og tekur eigin ákvarðanir.

3 Seinfærir foreldrar

3.1 Seinfærir foreldrar

Eins og áður hefur komið fram er ekki til nein ákveðin skilgreining á fötluðu fólki og því er erfitt að segja til um hvað seinfærir foreldrar eru. Skilgreiningarnar og viðmiðin sem hafa verið notuð til að afmarka þennan hóp fólks hafa mikið breyst í gegnum árin. Til dæmis má taka það fram að bandarísku samtökin American Association on Mental Retardation (AAMR) hafa á síðustu fimmtíu árum sex sinnum endurskoðað skilgreiningar og flokkunarkerfi sitt. Nýjasta kerfi þeirra leggur mesta áherslu á áhrif umhverfisþátta á hvernig einstaklingnum vegnar við athafnir daglegs lífs. Það er að segja að „proskaskerðing“ er skilgreind sem *ástand* þar sem frammistaða einstaklings er skert, en ekki *eiginleiki* sem aðeins er eignaður einstaklingnum sjálfum. Frammistaða fólks í lífinu orsakast þannig af samspili milli hæfni einstaklingsins og umhverfisþátta (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Talið er sjálfsagt í nútíma samfélögum að eignast börn á fullorðinsárum. Þegar hugsað er um foreldrahlutverk og fólk með fötlun sést að enn er verið að koma í veg fyrir að það eignist börn. Það á líka í stöðugri baráttu við samfélagið að sýna fram á að það eigi rétt á því að verða foreldrar eins og aðrir (Priestley, 2003). Flestir einstaklingar óska eftir að verða einhvern tímann fullorðnir, fá viðurkenningu á sjálfræði sínu og hafa frumkvæði í sínu lífi, einnig að taka ábyrgð á því og fjölskyldu sinni. Viðurkenningin á þessu fullorðinshlutverki, þessu hlutverki þess sem tekur ábyrgð á öðrum, verður oft að vandamáli þegar kemur að fötluðu fólki. Sjálfkrafa er það sett í hóp þeirra sem ekki geta tekið ábyrgð á eigin lífi og geta þess vegna ekki orðið sjálfráða eða fullorðnast (Ástríður Stefánsdóttir, 2011). Fullorðinshlutverk er félagslegt fyrirbæri sem er til í öllum samfélögum. Merking þessa hlutverks er að hafa rétt á fullri samfélagsþátttöku og vera ábyrgur samfélagsþegn. Í hlutverkinu felst meðal annars að stofna fjölskyldu og taka sjálfstæðar ákvarðanir (Dóra S. Bjarnason, 2004).

Fólk með fötlun hefur í margar aldir verið útskúfað. Ófrjósemisaðgerðir á konum með fötlun voru teknar upp snemma á 20. öldinni í mörgum vestrænum ríkjum og voru gerðar til að hindra að þær yrðu barnshafandi. Þetta átti að koma í veg fyrir úrkynjun sem var óæskileg fyrir samfélögin. Talið er að ef börn fæðist inn í fjölskyldu þar sem foreldrar eru með fötlun muni það koma niður á barninu vegna þess að foreldrarnir séu ekki taldir hækka til að geta alið upp börn. Það er frekar litið á foreldra með fötlun sem eignast börn sem byrði á samfélaginu frekar en jákvæðan atburð. Þess vegna þarf fólk með fötlun sem

eignast börn að horfast í augu við mörg vandamál, til dæmis fátækt, neikvæð viðbrögð frá samfélaginu, engan stuðning og heilsutengd vandamál. Með breyttri hugmyndafræði og nýjum stefnum um jafnrétti reyna samfélög að koma í veg fyrir þá skömm sem átti sér stað á öldum áður varðandi $\pi\mu$ meðferð“ á fólki með fötlun, til dæmis að foreldrar með fötlun fái stuðning til að geta eignast börn og að þeir fái alla þá hjálp sem þeir þurfa til að geta alið upp börn (Reinders, 2008).

Erfitt er að segja til um hvert hlutfall seinfærra foreldra er í samfélaginu vegna þess hve ósýnilegur þessi hópur hefur verið í samfélögum víða um heim og einnig vegna skorts á sameiginlegri skilgreiningu á seinfærum foreldrum. Á síðasta áratug hefur þessum foreldrum og fjölskyldum þeirra farið fjölgandi (Bloomfield og Kendall, 2010). Flestir fræðimenn segja að það verði líklega aldrei hægt að segja nákvæmlega til um fjölda þeirra. Samt hefur verið reynt að segja til um fjöldann, dæmi má nefna að í ástralskri rannsókn kom fram að seinfærir foreldrar og fjölskyldur þeirra væru innan við 1% allra fjölskyldna. Í breskri rannsókn kom fram að seinfærir foreldra væru um 250.000 af um 12 milljónum foreldra. Fræðimenn eru einnig sammála um að þessum fjölskyldum eigi eftir að fjölga á komandi árum og því sé mjög nauðsynlegt að auka skilning og þekkingu á háttum þeirra. Ný hugmyndafræði um rétt til eðlilegs lífs er megin ástæðan fyrir fjölgun þeirra á síðustu árum. Samkvæmt henni á fatlað fólk rétt á að taka fullan þátt í samfélaginu jafnt og aðrir og þar af leiðandi sama rétt og aðrir til að stofna fjölskyldu og eignast börn. Ófrjósemisaðgerðir eru einnig orðnar mun færri en áður (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

3.2 Réttur seinfærra foreldra

Fram kemur í lögum um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) að markmið laganna sé að tryggja að fatlað fólk lifi við sambærileg lífskjör og ófatlað fólk, einnig að tryggja að það lifi við jafnrétti. Þar kemur líka fram að fatlað fólk eigi rétt á þeirri þjónustu sem það þarf, burt séð frá því hver fötlunin sé. Möguleikinn til að lifa fjölskyldulífi er viðurkenndur sem ákveðið gildi í samfélaginu, því er nauðsynlegt að standa vörð um fjölskylduna sem mikilvæga einingu samfélagsins (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

Fram kemur í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem undirritaður var 2007, að tryggja eigi að fatlað fólk taki fullan þátt í samfélaginu og að ekki sé brotið á mannréttindum þess. Samkvæmt samningnum á fatlað fólk að geta lifað lífinu á sínum forsendum og móta líf sitt sjálf í stað þess að hafa vernd og umönnun frá öðrum í fyrsta sæti. Í 23. gr. samningsins er fjallað um virðingu fyrir fjölskyldu og heimili og samkvæmt því sem þar kemur fram má segja að rétturinn til fullorðinshlutverksins sé sjálfsagður. Í þessari grein felst einnig að aðildarríkin eigi að gera viðeigandi og

árangursríkar ráðstafanir til að koma í veg fyrir mismunun gagnvart fötluðu fólki í öllum málum sem tengjast hjónabandi, foreldrahlutverki og fjölskyldu, eins og gert er hjá öðrum. Einnig kemur þar fram að aðildarríkin eigi að veita fötluðu fólki aðstoð við hæfi svo það geti uppfyllt skyldur sínar sem uppaldur barna (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

Samfélagið hefur þá tilhneigingu að sjá fatlað fólk í stöðu barns í staðinn fyrir stöðu hins fullorðna, vegna þess að fatlað fólk er oft í þeirri stöðu að þiggja þjónustu frá öðrum frekar en að hafa frumkvæði og vera sjálfráða. Misskipting innan samfélaga dregur úr getu barna og foreldra til að takast á við lífið í allri sinni mynd og þess vegna er félagslegt réttlæti svo mikilvægt. Þeir foreldrar sem eiga við einhvers konar skerðingu að etja eru líklegri til að tilheyra þeim hópum innan samfélagsins sem hafa það ekki gott fjárhagslega og hafa verri aðgang að flestum samfélagslegum gæðum. Það að glíma við einhvers konar skerðingu og hafa bága félagslega stöðu í þjóðfélaginu getur gert seinfærum foreldrum erfiðara fyrir að ala upp börn sín og skapa þeim góð skilyrði til að þroskast (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

Hægt er að draga úr ójafnrétti með pólitískum aðgerðum og ekki má slá slöku við í þeim efnum. Það er ein áhrifamesta leiðin til að bæta lífsskilyrði seinfærra foreldra og barna þeirra og dregur einnig úr því að beita þurfi beinum inngripum í fjölskyldulíf fólks eða taka börn frá foreldrum með neyðarúrræðum (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

3.3 Seinfærir foreldrar og uppeldi barna

Áhyggjur hafa verið af börnum seinfærra foreldra og velferð þeirra í gegnum árin og því hafa verið gerðar margar rannsóknir um færni og getu þessara foreldra til að ala upp börn. Flestar þessara rannsókna hafa sýnt að ekki er hægt að tengja greindarvísitölu og hæfni foreldra, þ.e.a.s. að hærri greindarvísitala þýðir ekki hæfara foreldri.

Þroskaskerðingin sjálf sýnir ekki fullkomna mynd af manneskjunni, hún sýnir okkur heldur ekki hvernig fólk tekst á við misjafnar aðstæður hverju sinni eða hversu mikla aðstoð það þarf ef hennar er þörf. Það er því ekki hægt að alhæfa að seinfærir foreldrar séu vanhæfir uppaldur frekar en aðrir hópar samfélagsins (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Seinfærum foreldrum er annt um börn sín, velferð þeirra og vellíðan eins og öðrum foreldrum. Foreldrar standa sig misvel í uppeldi barna sinna hvort sem þeir eru seinfærir eða ekki. Ofbeldi eða vanrækslu er ekki hægt að tengja beint við seinfæra foreldra. Börn ófaltaðs fólks geta einnig verið tekin frá foreldrum sínum vegna ýmissa vandamála s.s. geðrænna og andlegra vandamála, heimilisofbeldis og húsnæðisvandamála (Bloomfield, Kendall og Fortuna, 2010). Fræðimenn hafa bent á að þótt hæfni seinfærra foreldra til barnauppeldis sé einstaklingsbundin, þá séu nokkrir þættir sem skipta máli, til dæmis

færni og reynsla sem þeir hafi sjálfir fengið frá sínum uppeldisfjölskyldum, þekking á umönnun barna og ýmsir persónuleikaþættir. Það hefur líka verið sýnt fram á að góður og viðeigandi stuðningur frá félagslega þjónustukerfinu og fjölskyldum skipti miklu máli í að þessum foreldrum vegni vel í uppeldislutverkinu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Seinfærir foreldrar deila sameiginlegri reynslu að hluta vegna stöðu sinnar í samfélaginu. Sýnt hefur verið fram á að það að vera stöðugt vanmetnir af samfélaginu getur haft mikil áhrif á getu og möguleika seinfærra foreldra til að annast börn sín vel. Það hafa verið skilgreindir nokkrir þættir sem geta takmarkað færni og getu þessara foreldra til barnauppeldis. Þessir þættir eru kynferðisleg misnotkun í æsku, erfiðar félagslegar aðstæður, skortur á félagslegri færni, lítið sjálfsálit og neikvæð sjálfsmynd, ásamt skorti á undirbúningi fyrir foreldrahlutverkið (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Í rannsóknum sem gerðar hafa verið á ofbeldi gegn fötluðum konum kemur fram að fatlaðar konur eru allt að 10 sinnum líklegri til að verða fyrir kynferðislegu ofbeldi en ófatlaðar konur (Evrópuþingið, 2013). Rannsóknir hafa einnig sýnt að ef konur með þroskaskerðingu hafa verið beittar kynferðislegu ofbeldi í æsku þá er tíðni slíks ofbeldis há. Kynferðislegt ofbeldi hefur mjög slæm áhrif á sjálfsmynd þessara kvenna og getur haft alvarlegar afleiðingar seinna meir varðandi að geta myndað og þróað eðlileg tengsl við fjölskyldumeðlimi sína (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Mjög algengt er að seinfærir foreldrar og fjölskyldur þeirra búi við lélegar félagslegar aðstæður, atvinnuleysi, einangrun, bágan efnahag, húsnæðisvanda, lítinn stuðning frá þjónustukerfum og fjölskyldum, slæm félagsleg tengsl og skilningsleysi fólks í kringum þá. Þetta á ekki bara við um seinfæra foreldra heldur líka aðra foreldra, þá sem vantar félagslegan stuðning og búa við svipaða erfiðleika. Ef fólk býr í þessum aðstæðum þá minnkar geta þess og færni til að annast börn sín vel og mæta þörfum þeirra. Það hefur sýnt sig í rannsóknum fyrri ára að fagfólk hefur oft ekki gert sér grein fyrir því hvað góðar félagslegar aðstæður skipta miklu máli fyrir gott uppeldi, heldur hefur það horft á þroskaskerðinguna og tengt hana við vanhæfni til umönnunar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Þetta viðhorf fólks og einnig fagfólks hefur breyst mikið og nú er horft meira á umhverfið frekar en einstaklinginn sjálfan.

Seinfærir foreldrar búa mjög oft við lélega félagslega færni. Talið er að það stafi af því að mikil tilhneiging hefur verið hjá fólki í samfélaginu að líta á þá sem eilíf börn. Þeir þarfnist umönnunar og þeim er ekki kennt að taka ábyrgð á eigin lífi, að taka sjálfstæðar ákvarðanir eða leita réttar síns. Einnig hafa flestir þeirra ekki haft tækifæri til að alast upp og vera í bekkjum með öðrum krökkum, því oft hafa þeir verið aðgreindir í sérbekkjum og

sérskólum. Fólk með þroskaskerðingu hefur sjaldnast reynslu af að leita til fagmanna og þeim oft gert skylt að þiggja ýmsa aðstoð. Allt þetta getur haft áhrif á að seinfæra foreldrar skorti oft félagslega færni. Rannsóknir hafa einnig sýnt að seinfærir foreldrar hafna oft samvinnu við fagmenn og forðast að eiga samskipti við þjónustukerfi samfélagsins. Talið er að það stafi af því að foreldrarnir viti ekki hvernig þeir eigi að haga sér í þessum samskiptum vegna lélegs sjálfssálits og takmarkaðrar félagslegrar færni. Þetta getur leitt til þess að þessir foreldrar séu sviptir forsjá barna sinna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Sjálfsmynd skiptir miklu máli, góð sjálfsmynd og gott sjálfstraust foreldra er lykillinn að góðu uppeldi barna. Seinfærir foreldrar eiga það sameiginlegt að vera með lágt sjálfssálit og því fylgir oft þunglyndi sem getur komið í veg fyrir að þeir sinni börnum sínum nægilega vel. Ástæðan fyrir því að seinfærir foreldrar eiga þetta sameiginlegt er að þeir lifa í samfélagi sem hefur vanmetið þá allt frá því að þeir voru sjálfir börn. Til dæmis hefur aðgreining í skóla, lélegur námsárangur, stríðni og einelti jafnaldra, tíð mistök og efasemdir allra í kringum þá um getu þeirra áhrif á sjálfsmynd þeirra þegar þeir fullorðnast og fara sjálfir að ala upp börn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Samkvæmt Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur og Rannveigu Traustadóttur (2001) hafa rannsóknir sýnt að seinfærir foreldrar hafa ekki verið undirbúnir fyrir foreldrahlutverkið sem börn og unglingar eins og önnur börn, því að fæstir gera ráð fyrir því að fötluð börn muni síðar á lífsleiðinni eignast börn og verða foreldrar. Fatlaðir unglingar fá oft ekki fræðslu um getnaðarvarnir, kynlíf, barneignir og barnauppleidi eins og ófatlaðir unglingar. Þegar fötluð börn og unglingar eru að alast upp þá er sjaldan sett á þau sú ábyrgð að gæta til dæmis yngri systkina. Þetta allt getur leitt til þess að fatlað fólk er ekki eins vel undirbúið fyrir foreldrahlutverkið og ófatlað fólk.

3.4 Stuðningur við seinfæra foreldra

Eins og áður hefur komið fram, í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem undirritaður var 2007, að aðildarríkin eigi að veita fötluðu fólki alla þá aðstoð sem það þarf til að geta uppfyllt skyldur sínar við að ala upp börn sín.

Það er allt of algeng reynsla hjá seinfærum foreldrum að börn þeirra séu tekin af þeim og þau sett á fósturheimili, tímabundið eða til frambúðar, vegna þess að þeir eru sagðir ekki hafa hæfnina til að ala börnin upp. Seinfærir foreldrar eru miklu líklegri til að hafa börn sín tekin af sér en aðrir hópar samfélagsins. Þrátt fyrir það hefur það sýnt sig að með réttum stuðningi þá eru þeir góðir uppalendur. Hlutverkið að vera foreldri getur oft verið erfitt og stressandi. Það getur reynst mun erfiðara fyrir seinfæra foreldra vegna þess

að þeir hafa takmarkað félagslegt net í kringum sig (Bloomfield, Kendall og Fortuna, 2010).

Mörgum seinfærum foreldrum finnst það ákveðin stimplun að fá stuðning frá félagsþjónustunni og ímynd hennar er oft neikvæð. Þeim finnst það gefa í skyn að þeir séu ekki hæfir til að ala upp börn sín og utanaðkomandi hjálp er í huga þeirra viðurkenning á erfiðleikum þeirra og vanmætti. Þeim finnst fagfólk kerfisins oft einblína á það sem þeir geti ekki gert og séu ófærir um frekar en það sem þeir geti gert. Vantraust getur myndast milli félagslega kerfisins og foreldranna því foreldrar eru hræddir um að börnin verði tekin af þeim eftir að fagfólk sé búíð að gera ~~πμ~~úttekt^{““} á aðstæðum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Vegna fordóma, umönnunar og erfiðleika í samskiptum við fagfólk á árum áður eru seinfærir foreldrar varir um sig og vilja ekki verða uppgötvaðir (Bloomfield o.fl., 2010).

Ein af mörgum leiðum til að breyta þessari stöðu er að byggja upp jákvætt félagslegt net í kringum þessa foreldra og hvetja þá til að læra réttar uppeldisaðferðir í gegnum einstaklingsnámskeið fyrir foreldra. Almenn séð þá er ekki gripið til þessara aðgerða nema það komi upp erfiðleikar. Foreldranámskeið veita seinfærum foreldrum ný tækifæri til að byggja upp væntingar um að geta alið upp börnin sín eins og aðrir ófatlaðir foreldrar (Bloomfield o.fl., 2010).

Þegar aðstoð er veitt inni á heimilum af fagfólki verður það að hafa að markmiði að styrkja og efla og vera meðvitað um þá nálgun. Það verður einnig að passa að brjóta ekki á frelsi og sjálfræði einstaklingsins, vegna þess að um er að ræða mikilvæg siðferðisleg gildi, nema ástæður sem vega þyngra geri það nauðsynlegt (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

4 Sjálfstætt líf og notendastýrð persónuleg aðstoð

4.1 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf

Hugmyndafræðina um sjálfstætt líf má rekja til réttindabaráttu fatlaðs fólks. Hún kom fyrst fram í Bandaríkjunum í kringum 1970 og frumkvöðull hennar var Ed Roberts (Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2008). Hugmyndafræðin hefur þaðan borist til annarra landa sem sterk alþjóðleg hreyfing (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Ed Roberts er mikið hreyfihamlaður vegna lömunarveiki sem hann fékk á unglingsárum. Hann þurfti að hafa mikið fyrir því að komast í háskólanám, sem var ekki auðvelt á þessum árum fyrir fatlað fólk. Hann komst loks inn í Berkeley háskóla og hóf þar nám árið 1962. Sex árum síðar fjölgaði stúdentum sem voru hreyfihamlaðir og þeir stofnuðu samtök sem börðust fyrir hagsmunum fatlaðs fólks. Allir áttu þeir í vandræðum með að komast ferða sinna vegna lélegs aðgengis á háskólasvæðinu. Þeir fóru fljótlega að berjast fyrir bættu aðgengi. Þeir bjuggu allir á heilbrigðisstofnun sem var við háskólasvæðið á meðan á náminu stóð. Eftir því sem fötluðum stúdentum fjölgaði fóru þeir að vera meðvitaðri um stöðu sína og annarra fatlaðra einstaklinga. Aðal gagnrýni þeirra beindist að heilbrigðisstarfsfólki og hversu mikil völd það hafði yfir lífi fatlaðs fólks. Þeir mótmæltu þessu með rökum um að fatlað fólk þyrfti ekki á umönnun heilbrigðisstarfsfólks að halda eins og sjúklingar vegna þess að það væri ekki sjúkt. Meðlimir samtakanna töldu að allt heilbrigðisstarfsfólk, m.a. læknar og annað fagfólk, hefði allt of mikla stjórn á daglegu lífi fatlaðs fólks og ákvarðanatöku þess. Barátta þeirra reyndist árangursrík og ákveðið var að koma upp nýju fyrirkomulagi sem fólst í að aðstoða hreyfihamlaða stúdenta á svæðinu. Í þessu nýja fyrirkomulagi skilgreindu þeir sjálfir sínar eigin þarfir og hvers konar og hversu mikla aðstoð þeir þyrftu hverju sinni. Samtökin lögðu mikla áherslu á eftirfarandi þætti: Í fyrsta lagi þekkti fatlað fólk sínar þarfir best og vissi hvernig best væri að sinna þeim. Í öðru lagi ætti að mæta þörfum fatlaðs fólks á markvissan hátt og bjóða upp á fjölbreytta þjónustu, og í þriðja lagi ætti fatlað fólk að taka fullan þátt í samfélaginu eins og aðrir. Í kjölfarið barst þetta út fyrir háskólasvæðið, fleira fatlað fólk fór að vilja sömu þjónustu og varð meðvitaðra um eigið líf. Loks dreifðist þessi nálgun til annarra landa (Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2008).

Meginmarkmið hugmyndafræðinnar er að fatlað fólk fái tækifæri til að stjórna eigin lífi, t.d. með því að stjórna allri þeirri þjónustu sem það þarf, einnig að það hafi full borgaraleg réttindi og fullgilda samfélagsþátttöku eins og annað fólk. Hugmyndafræðin felur einnig í sér að allt fatlað fólk velji hvaða og hvers konar þjónustu það vill, hvar,

hvernig og hvenær hún er veitt og einnig að það ákveði sjálft af hverjum hún er veitt (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf á fatlað fólk rétt á að lifa sjálfstæðu lífi óháð fötlun sinni. Fatlað fólk vill benda á að ekki sé hægt að segja að nokkur fullorðinn einstaklingur sé algjörlega sjálfstæður og ekki háður öðrum einstaklingum. Jenny Morris, bresk fræðikona sem er í hjólastól vegna fötlunar, bendir á að það séu þrjú meginatriði í skilgreiningu á sjálfstæðu lífi. Í fyrsta lagi að allir eigi að hafa sömu tækifæri. Í öðru lagi sé þessum venjulega skilningi á orðinu sjálfstæði ögrað. Í þriðja lagi að fatlað fólk eigi sjálft að stjórna allri aðstoð, þjónustu og stuðningi sem það þarf til að lifa sjálfstæðu lífi. Hún bendir einnig á að sjálfstæði sé ekki tengt vitsmunalegri eða líkamlegri getu fólks til að stjórna sínu lífi sjálft án aðstoðar, heldur því að einstaklingurinn fái aðgang að allri þjónustu og aðstoð þegar hann þarf á henni að halda (Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2008).

Barnes (2003) segir að samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf eigi allir einstaklingar, hvort sem þeir eru fatlaðir eða ófatlaðir, að stjórna sínu eigin lífi og taka ákvarðanir um líf sitt, óháð alvarleika eða eðli skerðingar. Þeir eigi rétt á að taka fullan þátt í samfélaginu á öllum sviðum, m.a. stjórn mála, menningarlega og fjárhagslega, jafnt í menntun, tómstundum, atvinnu og fjölskyldulífi. Þetta á einnig við um alla minnihlutahópa. Allir eiga rétt á að búa í samfélagi þar sem allir sitja við sama borð (Barnes, 2003).

Talin eru upp fimm atriði sem skipta höfuðmáli til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi, þau eru:

Húsnæði, fatlað fólk verður að eignast sitt heimili sem hentar þörfum og aðstæðum hvers og eins. *Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)*, sem felst í að færa valdið frá kerfinu yfir til einstaklingsins, þar sem hann fær greiðslur sem hann ráðstafar sjálfur í þá þjónustu sem hann vill. *Samgöngur og ferðafrelsi*, þar sem miklu máli skiptir að fatlað fólk geti farið sinna ferða, hvernig og hvenær sem er, t.d. að mæta til vinnu og fara í verslanir. *Aðgengi* er mjög mikilvægur þáttur þar sem hindranir koma oft í veg fyrir fulla þátttöku í samfélaginu. *Jafningjafræðsla og ráðgjöf*, sem felst í að veita fötluðu fólki mikilvægar upplýsingar um réttindi sín og leiðir til sjálfstæðs lífs, veita stuðning á sjálfsmati fyrir þörf á aðstoð (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010; Hasler og Frances, 2003).

Með sjálfstæðu lífi er ekki átt við að fatlað fólk vilji lifa í einangrun, vilji gera allt sjálft eða þurfi engan að. Átt er við að hafa möguleika á að stjórna eigin lífi og þeim möguleikum sem eru í boði í samfélaginu eins og ófatlað fólk gerir og tekur sem sjálfsögðum hlut. Fatlað fólk vill ganga í nærliggjandi skóla, vinna vinnu sem hver og einn

hefur áhuga á og stofna fjölskyldu. Fatlað fólk þekkir sínar þarfir og væntingar best og vill taka eigin ákvarðanir og tala fyrir sínu, rétt eins og ófatlað fólk gerir. Reynsla og innsæi fatlaðs fólks nýtist vel öðru fötluðu fólki, sem hjálpar til við að stöðva að það sé brotið á réttindum þess (Ratzka, 2005).

Undanfarið hefur sjálfstætt líf verið áberandi í umræðum á Íslandi. Hugmyndafræði þessi er byggð á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var í mars 2007 hér á landi (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Baráttusamtök fatlaðs fólks um allan heim telja að það sé aðeins ein leið til að uppfylla skilyrði samningsins, það sé að setja upp stuðningsaðgerðir og festa þær í sessi, t.d. notendastýrða persónulega aðstoð (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Í framhaldi af þessari þróun, og hugmyndum um sjálfstætt líf, hefur komið fram ný tegund af þjónustu, sem er nefnd notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA). Fatlað fólk hefur lengi krafist að fá þjónustu sem er veitt samkvæmt þessari nýju hugmyndafræði og hún hefur einnig tekið bólfestu hér á landi (Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2008).

4.2 Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Eins og fram kemur hér að ofan þá byggist Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf (NPA-miðstöðin, e.d.b). Markmið NPA er að fatlað fólk geti lifað við sömu möguleika og ófatlað fólk og haft fulla stjórn á að móta sitt eigið líf. Meginatriði NPA er að fatlað fólk stýrir sjálft aðstoðinni sem það fær, hvar hún er veitt, hver veitir hana, hvernig hún er skipulögð og hvenær hún fer fram (Independent living institute, e.d.). Einstaklingar sem sækja um NPA velja sér aðstoðarfólk með því að gera auglýsingu, taka viðtöl og velja í kjölfarið fólk sem þeim finnst hæfa kröfum og lífsstíl sínum. Einstaklingurinn hefur einnig frelsi til að fara þangað sem hann vill fara eftir eigin vilja, vegna þess að hann er ekki lengur bundinn aðstoðinni á einhverjum ákveðnum stöðum. Hann öðlast líka mikið frelsi með því að ráða hvenær þjónustan er veitt, hvenær hann fer í það, niður í bæ, að stunda áhugamál og versla til dæmis. Einstaklingurinn skipuleggur hvernig vinnan eða aðstoðin er framkvæmd eftir eigin lífsstíl (NPA-miðstöðin, e.d.a).

4.2.1 Verkstjóri í eigin lífi, aðstoðarfólk og aðstoðarverkstjórnandi

Þegar einstaklingurinn er kominn með NPA þá er hann orðinn verkstjóri yfir því fólki sem veitir aðstoðina. Þegar þangað er komið þá fylgja því mörg verkefni og mikil ábyrgð, vegna þess að einstaklingurinn er orðinn vinnuveitandi. Einstaklingurinn þarf að kynna sér vinnuvernd, skattamál, kjaramál, lög og reglur og ýmislegt annað sem fylgir því að vera

með fólk í vinnu. Ábyrgðin er mikil og margt sem þarf að gera þegar einstaklingar eru orðnir vinnuveitendur. Þeir þurfa að gera vinnuþlan og starfslýsingu fyrir aðstoðarfólk sitt, þeir þurfa að vera leiðbeinendur og kenna aðstoðarfólkinu hvernig framkvæma á aðstoðina, hafa aðstoðarfólk sem er í afleysingu og ýmis önnur starfsmannamál (NPA-miðstöðin, e.d.b). Fram kemur á heimasíðu NPA-miðstöðvarinnar (e.d.a) að sérstaklega er varað við því að fólk ráði sér aðstoðarfólk í verkstöðu vegna lagalegrar óvissu um tryggingamál og ábyrgð og starfið geti skilgreinst sem gerviverktaka.

Þegar sótt er um NPA-samning þá þarf einstaklingurinn að hafa samband við sitt sveitarfélag og samningur er gerður þar á milli. Sjálfsmat skiptir miklu máli þegar einstaklingur sækir um NPA, hann þarf að meta þarfir sínar og væntingar. Næst er sjálfsmatið lagt til grundvallar og sveitarfélagið og einstaklingurinn mæla þjónustupörf hans. Þannig er fundið út úr því hvert mánaðarlegt framlag verður til einstaklingsins frá sveitarfélaginu og þá getur hann skipulagt þjónustuna sjálfur. Fjármagnið skiptist í þrennt, 85% fara í laun sem greidd eru til aðstoðarfólks, 10% fara til umsýsluaðila og 5% fara í útlagðan kostnað við aðstoðarfólk. Einstaklingurinn fær afhent ákveðið fjármagn sem hann ráðstafar svo sjálfur til þeirra sem hann hefur ráðið í vinnu (NPA-miðstöðin, e.d.a).

Aðstoðarfólk starfar eftir hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Í þessu hlutverki felst að aðstoða einstaklinginn við allar þær athafnir sem hann getur ekki framkvæmt sjálfur vegna skerðingar sinnar. Störfin eru því mjög fjölbreytt og fara eftir lífsstíl þess sem ræður aðstoðarfólkið til vinnu (NPA-miðstöðin, e.d.c).

Eftir að aðstoðarfólkið hefur verið ráðið tekur við þjálfun sem það fær frá vinnuveitandanum. Hlutverkið felst í að vinnuveitandinn hafi stjórnina og sjái um sig sjálfur með aðstoð en ekki að aðstoðarfólkið sé að annast fólk eða stjórna því. Mikilvægt er að aðstoðarfólkið sé hlutlaust í vinnu sinni og láti lítið fyrir sér fara þegar þess er þörf, til dæmis í fjölskylduboðum og í vinnu. Þagmælska og trúnaður er mjög mikilvæg krafa sem aðstoðarfólkið verður að vera meðvitað um (NPA-miðstöðin, e.d.c).

Sumt fólk með þroskahömlun, börn og unglingar undir 18 ára, fólk með geðraskanir og fleiri, þurfa aðstoð við að vera verkstjórnendur og er hún veitt af aðstoðarverkstjórnanda. Aðstoðarverkstjórnandi á ekki að vera πμyfirmaður““““ aðstoðarfólksins heldur á hann að styðja einstaklinginn við verkstjórnarhlutverkið, halda utan um NPA og passa upp á að aðstoðarfólkið vinni eftir hugmyndum aðstoðarinnar. Mikilvægt er að aðstoðarverkstjórnandinn þekki einstaklinginn náíð, gæti hagsmuna hans og geti átt góð samskipti við hann. Aðstoðarverkstjórnandinn á að vera valinn af einstaklingnum sjálfum með stuðningi frá aðstandendum ef þarf. Hann getur verið

systkini, foreldri eða vinur. Hann þarf einnig að gæta þess að öryggi aðstoðarinnar sé tryggt, því það skiptir miklu máli fyrir líf einstaklingsins (NPA-miðstöðin, e.d.e).

4.2.2 Reynsla fatlaðs fólks af NPA

Reynsla fatlaðs fólks sem nýtir sér NPA hér á landi er mjög góð, einstaklingarnir tala allir um að þetta hafi umturnað lífi sínu og breytt því til hins betra. Fólkið hefur öðlast sjálfstæði og stjórnar lífi sínu eftir að það fékk þessa aðstoð. Misvel gekk að fá NPA-samning, annars vegar gekk það þokkalega vel og tók stuttan tíma og hins vegar gekk það ekki vel og tók upp í mörg ár að fá hann samþykktan (NPA-miðstöðin, e.d.d). Til dæmis talaði ein manneskja um að þetta hefði verið mjög erfitt ferli og samskiptin verið erfið við bæði sveitarfélagið og ríkið, mikil pappírsvinna með misgóðum árangri. Hún talaði um að hafa verið látin vita hvað hún væri mikil fjárhagsleg byrði og hefði oft verið stimpluð. Einnig talaði hún um að þöggunin í samfélaginu hefði verið mikil og allt gert til að gera þetta sem erfiðast. Henni fannst óttinn oft vera yfirþyrmandi um að fá ekki samning (NPA-miðstöðin, e.d.d). Þetta stendur eflaust í vegi fyrir mörgum.

Reynsla af Norðurlöndum hefur sýnt að fólk með þroskahömlun er sá hópur sem síst nýtir NPA samanborið við annað fatlað fólk. Í Svíþjóð velur þessi hópur frekar þjónustu sem er í boði frá sveitarfélögum heldur en NPA, þrátt fyrir að sænska ríkið hafi tryggt öllu fötluðu fólki óháð fötlun réttinn til NPA. Hér á Íslandi nýtir langstærstur hluti fólks með þroskahömlun, alls um 1000 einstaklingar, ekki NPA eða sértæka þjónustu frá félagsþjónustunni vegna fötlunar heldur fá þeir stuðning frá sínu sveitarfélagi. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf á samt einnig við um fólk með þroskahömlun eins og annað fatlað fólk (Gerður A. Árnadóttir, 2013).

5 Umræða

Samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er rétturinn á fullorðinshlutverki sjálfsagður, einnig kemur fram í honum að fatlað fólk eigi rétt á allri þeirri aðstoð sem það þarf. Allt fatlað fólk á að geta sótt um að fá NPA-samning. Þegar fatlað fólk er komið með samninginn í hendurnar hefur það kost á að vera í því hlutverki sem það vill, þar á meðal að vera í réttu hlutverki innan fjölskyldu sinnar og í samfélagi með öllum skyldum og réttindum (NPA-miðstöðin, e.d.). Samkvæmt þessu getur notendastýrð persónuleg aðstoð nýst fyrir seinfæra foreldra til að ala upp börnin sín sjálfir og ef þeir fá stuðning til að fara á ýmis námskeið og fá kennslu fyrir foreldra (Bloomfield o.fl.).

Samkvæmt því sem hér hefur verið skoðað þá á hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð að nýtast öllum óháð fötlun, samanber réttindi fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi. NPA er því mjög mikilvægur þáttur.

Ekki eru til neinar ákveðnar heimildir sem sýna að seinfærir foreldrar nýti sér NPA, nema það sem fram kemur á heimasíðu NPA-miðstöðvarinnar (e.d.e) og í kafla 4.2.1 að sumt fólk með þroskahömlun geti fengið aðstoðarfólk til að aðstoða við hlutverk verkstjórnanda. En það sýnir ekki að seinfærir foreldrar séu að nýta sér NPA. Það sem er athyglisvert í þessu er af hverju einungis sumt fólk með þroskahömlun geti fengið aðstoðarfólk? Af hverju ekki allt fólk með þroskahömlun? Mætti halda því fram samkvæmt þessu að ekki eigi allir rétt á þessari aðstoð. Þrátt fyrir það má draga þær ályktanir að seinfærir foreldrar geti nýtt sér notendastýrða persónulega aðstoð miðað við það sem fram hefur komið hér að framan.

Eins og fram kemur í kafla 3.3 um seinfæra foreldra og uppeldi barna þá eiga seinfærir foreldrar oft erfitt með að fóta sig í samfélaginu, og það að vera stöðugt vanmetnir af samfélaginu getur haft slæm áhrif á þá til að verða góðir uppalendur. Skortur á félagslegri færni skiptir þar líka miklu máli. Freyja Haraldsdóttir (2006) talar einnig um að félagsleg færni skipti miklu máli, hún segir einnig að félagsleg fötlun sé oft verri en líkamleg fötlun. Það er mjög mikilvægt að ala börn með fötlun upp eins og börn sem ekki eru með fötlun. Þau þurfa að læra að axla ábyrgð á eigin gerðum og efla sjálfstæði sitt alveg eins og önnur börn. Einnig er mjög mikilvægt að þau taki fullan þátt í félagslegu lífi eins og þau væru ekkert frábrugðin öðrum vegna þess að félagsfærnin kemur þeim oft áfram þó að þau hafi ekki líkamlega getu. Út frá þessu má álykta að

félagsleg færni skipti miklu máli til að komast áfram í lífinu. Mögulega hefur þetta atriði áhrif á að seinfærir foreldrar treysti sér ekki til að sækja um NPA vegna þess að þeir séu hræddir við höfnun frá samfélaginu og frá þeim sem veita samninginn. Þeir fá þá hugsanlega á tilfinninguna að þeir séu ekki hæfir foreldrar. Mikilvægt er því að efla félagsfærni frá barnsaldri til að koma í veg fyrir þessar hugsanir.

Í kafla 4.2.1. kemur fram ýmislegt sem þarf að gera þegar einstaklingur er kominn með NPA-samning, þá er viðkomandi orðinn verkstjóri í eigin lífi. Það mætti líka draga þá ályktun að það að vera verkstjóri í sínu lífi fæli seinfæra foreldra frá því að sækjast eftir NPA, t.d. vegna þess að þeir treysti sér einfaldlega ekki til að taka ábyrgð á að hafa fólk í vinnu og hafi oft ekki sjálfstraust til að fylgja eigin hugmyndum. Hugsanlega er það einnig vegna þess að þeir geti ekki tekið að sér þessi verkefni vegna fötlunar og verði því að fá aðstoð við að vera verkstjórar. Að fá NPA-samning er stórt viðfangsefni og ýmis verkefni sem huga þarf að. Hugsanlega þurfa seinfærir foreldrar fyrst að fá til sín aðstoðarmann sem sækir um NPA, ræður fólk í vinnu og útfærir ef til vill þjónustuna fyrir þá. Þá kviknar aftur spurning um hver sé sá sem ráði og hver taki ákvarðanir. Þrátt fyrir það færast vissulega valdið eflaust nær einstaklingnum.

Það sem hugsanlega kemur í veg fyrir að seinfærir foreldrar sækji um NPA-samning eru þeir erfiðleikar og sá langi tími sem getur tekið að sækja um, eins og fram kemur í kafla 4.2.2 um reynslu fatlaðs fólks af NPA. Seinfærir foreldrar eru ekki með sterk félagsleg tengsl vegna stöðu sinnar í samfélaginu (Ástríður Stefánsdóttir, 2011) og gætu miklað þetta ferli fyrir sér, eða þeim verið bent á af ~~me~~kerfinu““ að þeir þurfi ekki NPA og sú þjónusta henti kannski ekki vegna þess að sumir þeirra séu með stuðning fyrir. Einnig kemur fram í kafla 4.2.2 samkvæmt Gerði A. Árnadóttur (2003) að fatlað fólk nýtur ekki til fulls þeirra réttinda og þjónustu sem það á rétt á samkvæmt alþjóðlegum sáttmálum og lögum. Því verður að breyta en stóra spurningin er hvernig fara skuli að því. Svárið við því er ekki einfalt, en viðhorfsbreyting og vinna út frá réttum viðmiðum er byrjunin. Á Íslandi er gengið út frá því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og jafnréttis á við ófatlað fólk og eigi að njóta þjónustu eftir þörfum. Einnig vilja Íslendingar vinna í samræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, og að þjónustan sé veitt eftir óskum einstaklingsins. Þannig er það því miður ekki í reynd. Eins og Gerður A. Árnadóttir (2003) nefndi þá nýtir ekki nema lítið brot af fólki með þroskahömlun NPA og samkvæmt því má gera ráð fyrir að seinfærir foreldrar geri það ekki heldur.

Gerður (2003) talar um að breyta þurfi þeirri þjónustu sem nú er til staðar og fatlað fólk fær á heimilum sínum þannig að þjónustan verði einstaklingsbundin og uppfylli þannig markmið um að fara eftir hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, og að hún

samræmist þörfum og óskum einstaklingsins. Sá sem nýtir þjónustuna verður að njóta virðingar sem sjálfstæður einstaklingur. Hann verður að njóta lífsins og læra og þroskast af mistökum sínum eins og hver annar. Til að þetta geti orðið að veruleika þá þurfa veitendur þjónustu að bera virðingu fyrir ólíkum einstaklingum, trú á tækifæri lífsins, gefa nýjum hugmyndum brautargengi og virða skoðanir og val fatlaðs fólks. Skiptir þar líka miklu máli að leggja af hópalausnir og huga að því að veita einstaklingsbundna þjónustu. Viðhorfsbreyting er aðalatriði, hvort sem um er að ræða hjá starfsfólki, stjórnendum, embættismönnum eða stjórnámálamönnum. Hugsu þarf alla þjónustu sem veitt er fötluðu fólki upp á nýtt og að henni sé breytt í þágu þeirra sem fá hana.

Í framhaldinu væri áhugavert að hugsa til framtíðar. Eins og fram kemur fyrr í þessum kafla er mjög mikilvægt að styrkja félagsleg tengsl og félagsfærni. Byggja þarf upp sjálfstæða einstaklinga með sterka sjálfsmynd og skýrar skoðanir á eigin lífi. Það er hægt ef skólastarf og annað uppeldisstarf er skipulagt með hliðsjón af því. Huga verður að kennsluháttum og skipuleggja starfið eftir breyttum viðhorfum, og fara sömuleiðis eftir því sem fram kemur í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var 2007. Hafa verður alla nemendur við sama borð óháð margbreytileika. Ekki er seinna vænna en að byrja strax í dag á að breyta skólakerfinu og fara að skoða hvernig NPA gæti nýst seinfærum foreldrum. Mannréttindi eru þau réttindi sem eiga að veita einstaklingnum frelsi og ráðrúm til að finna sína leið að hamingjunni og þroskast, auk þess að tryggja frelsi hans (Ástríður Stefánsdóttir, 2011).

6 Lokaorð

Vegna stöðugrar þróunar á viðhorfum til fatlaðs fólks í heiminum hafa þau orðið jákvæðari og gert það að verkum að fatlað fólk hefur hlotið meiri virðingu. Þess er nú krafist að það fái að lifa við sömu lífsréttindi og ófatlað fólk. Þetta er enn að þróast og barátta þessa hóps um réttindi verður vonandi til þess að á næstu árum njóti allir sömu réttinda. Aukin þekking og skilningur eiga mikinn þátt í þessari þróun. Öll erum við manneskjur sem eiga að njóta sömu mannréttinda, óháð margbreytileika okkar. Allir geta orðið góðir foreldrar hvort sem þeir eru seinfærir, samkynhneigðir, heyrnarlausir eða annað.

Heimildaskrá

- Arnpór Helgason. (2008). Fordómar gegn fötluðum. Sótt 8. apríl 2014 af <http://www.landlaeknir.is/?PageID=574>
- Ástríður Stefándóttir. (2011). Seinfærir foreldrar: Fjölskyldan, fagfólk og samfélag í ljósi mannréttindasáttmála. Í *Þjóðarspeglinum, Rannsóknir í félagsvísindum XII*. Sótt 11. mars 2016 af http://skemman.is/stream/get/1946/10261/25581/3/Felagsogmannv_deild.pdf
- Barnes, C. (2003). Independent living, politics and implications. Sótt 2. mars 2016 af <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>
- Bloomfield, L. og Kendall, S. (2010) Supporting parents: development of a tool to measure self-efficacy of parents with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 303-309.
- Dóra S. Bjarnason. (2004). *New voices from iceland*. New York: Nova sciences puphliers, inc.
- European Parliament (2013). *Discrimination Generated by the Intersection of Gender and Disability*. Brussels: European Union
- Freyja Haraldsdóttir. (2006). Það eru forréttindi að lifa með fötlun. *Proskahjálp*, 28(4), 5-11.
- Gerður A. Árnadóttir. (2013). Sjálfstætt líf: Leiðari. 35(1), 4-5.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2009). *Inngangur að fötlunarfræði*. Reykjavík: Bóksala kennaranema.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun* (bls. 66-81). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur, seinfærar/prosakaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Hasler, F. (2003). *Philosophy of independent living*. Sótt 15. mars 2016 af <http://www.independentliving.org/docs6/hasler2003.html>
- Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2008). *Notendastýrð þjónusta og sjálfstætt líf*. Sótt 19. mars 2016 af [http://fotlunarfraedi.hi.is/notendastyrd thjonusta og sjalfstaett lif](http://fotlunarfraedi.hi.is/notendastyrd_thjonusta_og_sjalfstaett_lif)
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.*
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og Samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- NPA-miðstöðin. (e.d.a). *Hvað er NPA?*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa>
- NPA-miðstöðin. (e.d.b) *Hlutverk og ábyrgð verkstjórnanda*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa/hlutverk-og-abyrgdh-verkstjoranda>
- NPA-miðstöðin. (e.d.c) *Hlutverk aðstoðarfólks*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa/hlutverk-adhstodharfolks>
- NPA-miðstöðin. (e.d.d) *Reynsla fatlaðs fólks af NPA*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa/reynsla-fatladhs-folks-af-npa>
- NPA-miðstöðin. (e.d.e) *Hlutverk aðstoðarverkstjórnanda*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa/hlutverk-adhstodharverkstjornanda>
- NPA-miðstöðin. (e.d.f) *Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf*. Sótt 26. mars 2016 af <http://npa.is/hvad-er-npa/hugmyndafraedin-um-sjalfstaett-lif>
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Malden: Blackwell Publishing Inc.
- Rannveig Traustadóttir. (ritstjóri). (2003). *Fötlunarfræði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (ritstjóri). (2006). *Fötlun*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reinders, H. S. (2008). Persons with disabilities as parents: what is the problem? *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 308-314.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Samþykktur á alsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna 30. mars 2007. Reykjavík: Velferðarráðuneytið. Sótt 22. mars 2016 af <https://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Ratzka, A. (2003). Independent living institute. *What is independent living*. Sótt 15. mars 2016 af <http://www.independentliving.org/indexen.html>

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað folk á Íslandi: Innleiðing og stjórnsýsla. *Þjóðarspejillinn*. Sótt 15. mars 2016 af http://skemman.is/stream/get/1946/6863/18516/3/106-113_VilborgogFreyja_STJ.pdf