



# HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Leiðin að sjálfstæðu lífi

Um ábyrgð aðstoðarfólks sem starfar með fötluðu fólki

Ásta Vigdís Guðlaugsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Júní 2022

**DEILD HEILSUEFLINGAR, ÍPRÓTTA OG TÓMSTUNDA**



# Leiðin að sjálfstæðu lífi

Um ábyrgð aðstoðarfólks sem starfar með fötluðu fólki

Ásta Vigdís Guðlaugsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í Tímstunda- og félagsmálafræði

Leiðbeinandi: Eyrún Ólöf Sigurðardóttir, aðjunkt

Deild heilsueflingar, íþróttar og tímstunda

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2022

Leiðin að sjálfstæðu lífi – Um ábyrgð aðstoðarfólks sem starfar með  
fötlðu fólki

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í Tímstunda- og félagsmálafræði við Deild heilsueflingar, íþróttar og  
tímstunda  
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2022 Ásta Vigdís Guðlaugsdóttir  
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar





## Ágrip

Hér í þessari ritgerð verður fjallað um skilgreiningar um fötlun og fötlunarfræði, réttindi fatlaðra og hvað aðstoðarfólk fatlaðra hefur til að stuðla að sjálfstæðu lífi þeirra. Áhuginn minn á þessu efni hefur aukist með árunum og brenn ég mikið fyrir málefnum fatlaðra og stefnan er á fötlunarfræði næst. Markmið þessara ritgerðar er að sjá hvernig þú sem fagmanneskja í vinnu með fötluðum getur bæði bætt þig í starfi og getur gert betur til að gefa þjónustunotendum betra líf. Rannsóknarspurning verkefnis og verður leitað svara : Hvert er hlutverk aðstoðarfólks fatlaðra til að lifa sjálfstæðu lífi og hvaða möguleikar hafa fatlaðir til að eiga sjálfstætt líf? Ritgerðinni er skipt í tvö kafla í meginmáli. Í fyrsta kafla verður fjallað um fræðileg hugtök tengt fötlun og fötlunarfræði og í öðrum kafla verður fjallað um mikilvægi starfsfólks og hvað getur þú sem starfsmaður gert til að verða betri starfsmaður. Niðurstöður ritgerðirnar sýna það að starfsfólk sem vinnur með fötluðum er mjög mikilvægur hlekkur í þeirra lífi.

## Efnisyfirlit

<b>Ágrip</b> .....	<b>3</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>7</b>
<b>2 Fræðilegt sjónarhorn</b> .....	<b>9</b>
2.1 Læknisfæðilega sjónarhorn .....	9
2.2 Félagsleg sjónarhorn.....	10
2.3 Flokkunarkerfi fötlunar .....	11
2.4 Sjálfstætt líf .....	12
2.5 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.....	12
2.6 Sjálfræði .....	13
2.7 Sjálfsákvörðunarréttur og valdefling.....	14
2.8 Forræðishyggja .....	15
<b>3 Mikilvægi starfsfólks</b> .....	<b>16</b>
3.1 Ábyrgð starfsfólks.....	18
3.2 Lög um þjónustu við fatlað fólks með langvarandi stuðningsþarfir .....	22
3.3 Lög um aðstoð .....	23
<b>4 Lokaorð</b> .....	<b>27</b>
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>32</b>





## Formáli

Ég vil byrja á því að þakka öllum kennurum á Menntavísindasviði sem hafa kennt mér í gegnum þessi 3 ár. Þessi þrjú ár hafa bæði verið skemmtileg en líka erfið út af COVID-19 sem setti smá strík í reikninginn og það tók á að eyða svona miklum tíma á Zoom og fá ekki að hitta samnemendur sína. En þetta tókst og á endanum fengum við að hittast og eyða síðustu önninni saman. Vil þakka fjölskyldunni minni fyrir að sína mér stuðning og hjálpa mér í gegnum námið, ég hefði ekki geta þetta án þeirra. Síðast en ekki síst vil ég þakka kærustu minni fyrir allan stuðninginn og þolinmæðina með vinnslu þessara ritgerðar. Síðan er það konan sem stóð á bak við mig á meðan þetta BA-verkefni var í vinnslu og er það leiðbeiðbeinandi minn hún Eyrún Ólöf Sigurðardóttir, vil þakka henni fyrir samstarfið og fyrir frábær viðbrögð á vali mínu í þessari ritgerð.

Ástæða fyrir mínu vali á þessu efni í þetta B.A. verkefni var brennandi áhugi höfundar á málefnum fatlaðara og vinnu með þeim. Ég vil verða besta útgáfan af mér til þess að veita þjónustunotendum bestu umönnunina og að þeim líður sem best. Ástæða líka fyrir valinu var að ég vildi læra meira um þetta fag og fá meiri skilning á fötlunarfræði.

Þetta lokaverkefni er samið af mér Ástu Vigdís Guðlaugsdóttur. Ég hef kynnt mér [Vísindasiðareglur Háskóla Íslands](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur) (sjá [www.hi.is/haskolinn/log\\_og\\_reglur](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur), undir Sameiginlegar reglur) Ég hef gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvendi í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun mín á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. Reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. 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/xx.

Reykjavík, 4.apríl 2022

Ásta Vigdís Guðlaugsdóttir

## 1 Inngangur

Fötlun er hugtak sem hefur verið í brennidepli og tekist er á um það innan fræðigreinar um hvernig skal skilja hugtakið. Fatlað fólk hefur verið meira ósýnilegt en aðrir jaðarhópar sem eru í samfélaginu. Það er okkar hagur að rannsaka og rýna í þann margbreytileika mannsins og samfélagsins (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þeir Ferguson og Nubaum, bandarískir fræðimenn hafa bent á það að fólk með þroskahömlun sem þurfa mikinn stuðning í daglegu lífi, hafi verið útundan til dæmis í þeim rannsóknunum innan fötlunarfræði þar sem félagslegur skilningur á fötlun er til skoðunar. Þau telja að ástæðuna megi rekja til vanmats og áhugaleysis fræðimanna á þessum hóp. Ferguson og Nusbaum benda á að framlag þess hóps og meiri þekking á þeim aðstæðum hans getur dýpkað þann skilning á fötlun og aðstæðum fatlaðs fólks. Með því getur það vakið umræður um það hvernig á að stuðla að mannlegri reisn og auka lífsgæði hjá öllum. Í þessari umræðu ættu hindranir í umhverfi, eins og neikvæð viðhorf á þessum hóp og skortur á viðeigandi stuðning og þjónustu, að vera í umræðunni og einblína á þá hluti (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Það urðu miklar breytingar á málefnum fatlaðs fólks þann 1. janúar 2001 þegar málflokkurinn var fluttur frá ríkinu til sveitafélaga og tók til starfa nýtt velferðarráðuneyti. Markmiðin með breytingunum voru að bæta þjónustu við fatlað fólk og auka þá möguleika á aðlaga hana að þeim þörfum notenda og taka mið af ólíkum aðstæðum þeirra. Markmiðið var einnig að koma á sveigjanlegri og samþættri velferðarþjónustu á öllu landinu og nýta betur fjármuni (Velferðarráðuneytið, 2010). Á sama tíma er líka mikilvæg umræða um þá innleiðingu á hugmyndafræði mannréttinda um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð sem byggist á vali, stjórn og þeim valkosti til þátttöku og sjálfstæði á eigin lífi með persónulegri aðstoð (Ratzka 2007).

Í þessari ritgerð verður fjallað um fötlun, merkingu þess og fræðilegar skilgreiningar. Farið verður í dýpri skilning á því hugtaki ásamt öðrum hugtökum sem tengjast orðinu fötlun og hvað liggur á bak við þessi orð. Í seinni hluta verður áherslan lögð á hlutverk starfsfólks og hvaða þekkingu þau þurfa að hafa til að vinna með fötluðum, fjallað um hvaða lög eru til staðar um stuðningsparfir fatlaðra og fjalla ítarlega um þau.

Í fyrsta kafla er fjallað um fræðilega hluta á hugtakinu fötlun og hver er munurinn á læknisfræðilega og félagslega sjónarhorninu og fjallað um breska líkanið sem er allra þekktasta félagslega sjónarhornið. Fjallað verður um flokkunarkerfið á fötlun og útskýrt hvernig það virkar. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og er mikilvægur hlekkur í öllu starfi með fötluðum og mikilvægt fyrir starfsfólk að hafa þá vitneskju. Í seinni hluta verður farið í og fjallað um mikilvægi starfsfólks sem vinnur með fötluðum, hvað séu skyldur og hlutverk starfsfólks í þessu starfi. Þá verður einnig fjallað um lög um þjónustu við fatlað fólk og réttindi fatlaðra.

Í þessu verkefni verður leitast eftir svörum við spurningunum: Hvaða möguleika hefur fatlað fólk á sjálfstæðu lífi? Hvert er hlutverk aðstoðarfólks þegar kemur að því að tryggja fötluðu fólki sjálfstætt líf?

Síðan verður fjallað um rannsóknir sem hafa verið gerðar í þessum málefnum til þess að styðjast við leit af svörum við spurningunum.

## 2 Fræðilegt sjónarhorn

Í gengum tíðina hefur fatlað fólk verið mjög háð aðstoð frá öðrum, frá fjölskyldunni sinni og samfélaginu sjálfu. Hið læknisfræðilega sjónarhornið hefur lengi verið ráðandi á fötlun en það var lagt mikil áhersla að sá fatlaði væri sjúklingur og þyrfti mjög nauðsynlega á meðferð og lækningu að halda með áherslu á endurhæfingu. Áhugavert að það var litið á fötlun hér áður fyrr sem persónulegan harmleik (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Skilgreiningin á fötlun er að það sé takmörkuð geta eða vanhæfni til þess að framkvæma á þann hátt eða innan þeirra marka sem eru talin vera eðlileg (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í íslenskri orðabók er orðið fötlun er útskýrt að það þýði einfaldlega að vera fatlaður. Ef leitað er í sömu orðabók að orðinu fatlaður þá þýðir það að vera með sýnileg merki um sjúkdóm eða meiðsli. Fötlunarfræðingar líta aftur á móti á það þannig að megi greina tvö meginsjónarhorn á hugtakinu fötlun: læknisfræðilegt sjónarhorn og félagslegt sjónarhorn (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

Átök hafa verið á fræðilegum sjónarhornum og þeirra skilning eða útskýringum á fötlun en það endurspeglast í málfari. Þeir sem fylgja félagslega líkaninu leggja mikla áherslu á að greina milli fötlunar og skerðingar, þá bæði í fræðilega og í málfari. Þá hefur sérstaklega verið talið mjög mikilvægt að nota orðfærið „fatlað fólk“ en ekki „fólk með fötlun“ (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í þessum kafla verður farið í mismunandi fræðileg hugtök og kynnt þau sem eru mikið notuð í fötlunarfræði.

### 2.1 Læknisfræðilega sjónarhorn

Hugmyndir um fötlun má oftast rekjast til læknavísinda og líka til heilsufélagsfræði. Læknisfræðilega sjónarhornið er ekki eingöngu ríkjandi innan heilbrigðisvísinda því einnig er tilhneiging fyrir því að það sjónarhorn sé ríkjandi innan annarra fræðigreina eins og félagsvísinda, menntunarfræði og víða annars staðar. Tilgangurinn með læknisfræðilegri nálgun er að greina hvað sé að líkamlega, andleg afbrigði eða þá skerðingu sem er til staðar með því markmiði að veita ráðgjöf um kennslu, meðferð, lækningu, endurhæfingu eða umönnun sem við á (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þar er litið á fötlun sem persónulegan harmleik og sú skerðing sem hún veldur sé uppspretta allra erfiðleika einstaklingsins og þar

sé ekki tekið tillit til þá áhrifa sem umhverfið og aðstæður hafa á fatlaða einstaklinginn (Rannveig Traustadóttir, 2003).

## 2.2 Félagsleg sjónarhorn

Félagslega sjónarhornið um fötlun á rætur sínar að rekja til gagnrýni á það læknisfræðilega sjónarhorni sem fjallað var um hér að framan. Félagslega sjónarhornið er í dag ráðandi meðal almennings og þeirra þjónustukerfa sem tengjast fötluðu fólki. Hindranir sem fatlað fólk býr við skapa félagslega útilokun og þar leiði til undirokunar þeirra. (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þekktasta og mögulega það umdeildasta félagslega sjónarhornið á fötlun er það breska sjónarhorn. Það er félagslegt líkan um fötlun (social model of disability). Líkanið hefur vakið mikla athygli því það felur í sér endurskilgreiningu á fötlun og þykir frekar róttækt (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Breska félagslega líkanið leit dagsins ljós eftir réttindabaráttu og frá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks (Priesley, 2003). Það var með þessu líkani sem hugtak um fötlun var endurskilgreint. Með breska sjónarhorninu var ekki lengur talið að fatlað fólk ætti að vera einangrað frá samfélaginu sjálfu heldur að samfélagið og þjónusta sem fatlaður einstaklingur fékk ætti að vera sniðinn að persónulegum þörfum hans. Stóra breytingin var að nú ætti samfélagið og umhverfið að aðlaga sig að þörfum einstaklingsins en ekki að einstaklingurinn ætti að aðlaga sig að þörfum samfélagsins (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Hvaða gagn hefur félagslegt líkan um fötlun? Félagslegt líkan um fötlun tengir skerðingu einstaklingsins við samsetningu persónulegra eiginleika og félagsleg umhverfis. Líkanið virðist hafa haft mikil áhrif á fötlunarfræði, stjórnsmál og lög á áttunda áratugnum. Fræðimenn hafa deilt um gildi líkansins en takmarkanir þess eru alvarlegri en viðurkennt hefur verið (Samaha, 2007).

Á Norðurlöndunum er ekki hægt að finna eina sameiginlega skilgreiningu á hugtakinu fötlun en á sjöunda áratug 20.aldar þá spratt upp mikil gangrýni á það læknisfræðilega sjónarhorn og meiri áhersla lögð á félagslega þætti. Jan Tøssebro norskri fræðimaðurinn fjallaði um hvernig hægt væri að draga fram þá sameiginlegu þætti sem væri að finna í mismunandi skilgreiningu á fötlun. Áherslan hans var á þau tengsl sem sá fatlaði hefur við umhverfið sitt. Hann telur að skilningur Norðurlanda á fötlun eigi mikið sameiginlegt og það sé hægt að kalla þessa nálgun *norræna tengslasjónarhornið á fötlun*. Þessi skilningur kemur

fram í kjölfar á því að nýtt hugtak *fötlun* var kynnt til að leysa hugtök sem voru orðin mjög neikvæð í samfélaginu. Þessi skilningur á nýja hugtakinu er hægt að finna í lögum, reglugerðum og síðan stefnumótum á Norðurlöndunum. Aðalatriðið í norræna tengslasjónarhorninu að mati Jan Tøssebro eru að *fötlun er misgengi milli einstaklinga og umhverfis, fötlun er aðstæðubundin og fötlun sé afstæð* (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í bæði breska sjónarhorni og því norræna þá er lögð áhersla að sá fatlaði sé hluti af mannlegum fjölbreytileika og beri eigi virðingu til hans eins og annarra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

### 2.3 Flokkunarkerfi fötlunar

Það eru til margskonar flokkunarkerfi sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur þróað og eru tvö sem fjalla um fötlun. Annað þeirra nefnist Alþjóðlega flokkunarkerfið um skerðingu, fötlun og örorku og hitt nefnist Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu. Flokkunarkerfið um fötlun sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO) gaf út var árið 1980. Kerfið hefur haft mjög mikil áhrif á þann skilning fólks á fötlun og felur í sér þann möguleika að flokka og skrá upplýsingar um einstaklinga.

Í kerfinu eru þrjú lykilhugtök; skerðing, fötlun og hömlun. *Skerðing (e. impairment)* er talin vera líkamleg og sálræn virkni sem er talin vera óeðlileg. *Fötlun (e. disability)* er takmörkuð geta til þess að framkvæma þær athafnir á þann hátt sem er talið vera eðlilegt. *Hömlun (e. handicap)* fjallar um erfiðleika einstaklings sem verða vegna fötlunar eða skerðingar og þar með komið í veg fyrir það að viðkomandi geti þá náð að fullnægja eðlilegum hlutverkum miðað við kyn, aldur og félags- og menningarlega þætti. Þetta kerfi hefur samt sem áður verið gagnrýnt talsvert af hinum ýmsu samtökum fatlaðs fólks út af því það byggir á þeim læknisfræðilega skilning að það sé skerðingin sem valdi fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Flokkunarkerfið sem er við notkun hér á Íslandi er ICD flokkunarkerfið en nýjasta útgáfan af þessu kerfi er ICD-10 og er það alþjóðlegt flokkunarkerfi sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála. Þetta kerfi felur meðal annars í sér að greina almennt heilsufarsástand þjóðfélagshópa. Það er einnig notað til eftirlits á tíðni algengra sjúkdóma og fleiri heilsufarsvandamála (World Health Organization, e.d.).

## 2.4 Sjálfstætt líf

Sjálfstætt líf var hugmynd sem komið var af stað meðal samtaka fatlaðs fólks um allan heim og var það róttæk grasrótarhugmynd sem byggist á þeim menningarlegum hefðum úr löndunum í Vestur-Evrópu (Barnes, 2003). Það var Ed Roberts sem átti frumkvæðið af fyrstu samtökunum um sjálfstætt líf og var stofnað í Bandaríkjunum árið 1972. Ed fékk lömunarveiki þegar hann var 5 ára og varð því kjölfarið háður öndunartækjum og hjólastól (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Sjálfstætt líf gengur út á það að fatlaður einstaklingur fái tækifæri að ákveða og velja sjálfur hvað hann vill. Kjarninn í því að lifa sjálfstæðu lífi er að einstaklingurinn ræður því hvernig hann lifir lífinu og hvar, hann fái að ráða hvað hann gerir og hvernig hann vill gera það.

Einstaklingurinn hefur markmið og ákvarðanir um eigið líf og það veitir honum frelsi til að vera fullur þátttakandi í sínu lífi og í samfélaginu. Sjálfstætt líf nær til alls fatlaðs fólks, óháð skerðingu þeirra, kyni, þjóðerni eða aldurs (Evans, 2003). Evans telur að þeir sem viti best um þarfir fatlaðs fólks er fólkið sjálft (Evans, 2003). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er ekki eingöngu gerð til að auka lífsgæði fatlaðra heldur líka til auka lífsgæði annarra minnihlutahópa eins og til dæmis kvenna, samkynhneigðra, aldraða og fleiri (Barnes, 2003).

Hugtakið sjálfstætt líf er víðtækt sem nær yfir allt sem snertir mannréttindi og mannlegrar upplifunar eða reynslu. Fatlað fólk á rétt á að fæðast og hafa aðgang að viðeigandi lækni- og meðferð þegar þörf krefur óháð eðli eða skerðing viðkomandi. Fleiri réttindi eru meðal annars réttur til menntunar til jafns við hinn ófatlaða og hafa jafnan rétt og aðgang að vinnu, tómstundastarfi og stjórnmálastofnunum ásamt réttur til persónulegra og kynferðislegra samskipta, foreldrahlutverks og rétturinn að fá að taka fullan þátt í samfélaginu (Barnes, 2003).

## 2.5 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samkvæmt skilgreiningu Sameinuðu þjóðanna og mannréttindasáttmála þeirra felast mannréttindi í mannlegri reisn og hver og einasta manneskja er talin óendanlega verðmæt. Við búum í jafnréttindasamfélagi þar sem hver einasti einstaklingur á að fá að njóta sín sama hver staðan hans er eða atgervi. Við eigum öll rétt á frelsi til þess að stjórna eigin lífi. Markmið samning Sameinaðu þjóðarinnar um réttindi fatlaðs fólks er að efla, verja og tryggja



að allt fatlað fólk fái að njóta sín til fulls og til jafns við aðra, njóti sömu mannréttinda, grundvallarfrelsi og til að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess (Velferðarráðuneytið, 2009). Íslensk stjórnvöld skrifuðu undir samninginn árið 2007 og tók hann ekki fullgildi fyrir en 2016 en þau eru ekki en búin að lögfesta hann (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.). Á síðu Þroskahjálpar telja þau að það sé mjög mikilvægt að tryggja fötluðu fólki réttindi og sömu tækifæri og aðrir samfélagsþegnar. Árið 2019 var samþykkt á Alþingi um að ríkistjórnin ætti að undirbúa lögfestingu samningsins og frumvarp þess skyldi vera lagt fyrir Alþingi eigi síðar en 13. desember 2020, en þingið er ekki ennþá búið að standa við þessar yfirlýsingar og samningurinn er ekki enn lögfestur (Þroskahjálpar Íslands, e.d.).

Samkvæmt 19. gr í sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er tekið fram sá réttur til sjálfstæðs lífs án aðgreiningar. Þau ríki sem eru aðilar í samningi þessum eiga að tryggja þau réttindi fatlaðara svo þau geti lifað til jafns við aðra í samfélagin og þurfa að gera viðeigandi og árangursríkar ráðstafanir svo að fatlað fólk hafi það tækifæri að taka fullan þátt í samfélaginu án aðgreiningar (Mannréttindasáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

## 2.6 Sjálfræði

Sjálfræði er eitt það það mikilvægasta hugtakið í umræðu um fatlað fólk. Ef íslensk lög eru skoðuð þá er sjálfræði (*e. autonomy*) samkvæmt þeim að einstaklingur er orðin lögráða 18 ára gamall sem merkir að hann sé bæði sjálfráða og fjárráða (Lögræðislög nr. 71/1997). Í íslenskri orðabók er hugtakið sjálfræði skilgreint að þú stjórnar þínum högum og dvalarstaði þínum sjálfur (Árnastofnun, e.d.). Til að fá einföldustu skýringuna á sjálfræði þá er skilgreiningin sem flestir hafa skilning á er að sjálfráður einstaklingur ræður sér alveg sjálfur og hefur vald yfir sínum eigin ákvörðunum. Það er mikilvægt fyrir nánast alla að hafa þetta frelsi að ráða sér alveg sjálfur og geta mótað sitt eigið líf miðað við það gildismat sitt og viðhorf ásamt að bera ábyrgð á eigin athöfnum og hegðun (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Sjálfræði er háð ýmsum atriðum og hugtökum sem skipta máli eins og til dæmis athöfn, ákvörðun, vilja og val. Aðstæður í lífi fólks geta verið mismunandi og hvernig einstaklingur nýtur sitt frelsi mótast af skapgerð hans og persónuþroska. Það eru margir sem hafa litla stjórn á sínu eigin lífi þar sem þeir hafa takmarkað val vegna eigin aðstæðna og takmarka vegna líkamlegra og/eða andlegra þátta (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Hefðbundnar kenningar um sjálfræði eiga það sameiginlegt að skynsemi sé forsenda sjálfræðis (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015; Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Í rannsókn Guðrúnu V. Stefánsdóttur (2015) sýndu niðurstöður dæmi um að viðhorf til sjálfræðis hafi tekið breytingu til hins betra á síðasta áratuginn og sú forræðishyggja sem ríkti í þjónustu við fatlað fólk sé minnkandi. Það kom skýrt fram á nokkrum heimilium að borin væri virðing fyrir einkalífi, aldri og komið sé fram við fatlaða einstaklinga eins og fullorðna manneskju. Það má nefna dæmi að á einu heimili voru haldnir reglulegir teymisfundir með forstöðumanni, starfmanni, íbúa og jafnvel aðstandanda. Á þessum teymisfundum er farið yfir mörg mál sem tengdust sjálfræði og reynt að finna lausn hvernig væri hægt að framfylgja vilja einstaklingsins og gera þeim færi á að halda virðingu og reisn sinni (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

## **2.7 Sjálfsákvörðunarréttur og valdefling**

Sjálfsákvörðunarréttur merkir að fá að tala fyrir sjálfan sig, taki sínar eigin sjálfstæðu ákvarðanir um sitt eigið líf og að viðkomandi fái að velja sem hann telur vera sér fyrir bestu. Að auki að finna sér eigin leiðir til að framkvæma það sem viðkomandi hefur ákveðið. Hann þarf að berjast fyrir sínum rétti til sjálfsákvörðunar og athafna (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Hugtakið sjálfsákvörðunarréttur hefur verið í þróun á undanförunum árum og það nær þá yfir margskonar þætti hjá einstaklingnum. Það hafa verið margar hindranir sem hafa komið í veg fyrir að fatlað fólk geti notað sinn eigin sjálfsákvörðunarrétt, hvort það sé um ræða félagslegar eða persónulegar hindranir. Algengt viðhorf í samfélaginu er að fatlað fólk séu ekki fullgildir þjóðfélagsþegnar heldur er litið á þau sem eingöngu skjólstaðinga eða viðfangsefni (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur eru mjög náin hugtök og þau beinast að rétti fólks til þess að lifa sjálfstæðu og innihaldsríku lífi (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Valdefling er hugtak sem hefur tengst réttindabaráttu hinna ýmissa minnihlutahópa síðan á sjöunda áratug 20.aldar. Margir fræðimenn hafa gert þetta hugtak að viðfangsefni sínu og hafa verið margar skilgreiningar eða túlkun á þessu hugtaki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Valdefling er í grunninn sú hugmynd að fólk geti haft völd yfir lífi sínu og aðstæðum. Þetta hugtak tengist lífsgæðum, mannréttindum og rétt fólks til að lifa sjálfsstæðu og innihaldsríku lífi (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Hugtakið valdefling merkir að einstaklingur hafi vald og stjórn á sínu eigin lífi, að hann geti sjálfur skilgreint líf sitt, hefur stjórn á því hverjar langanir hans eru og hvaða aðstæður hann er í hverju sinni. Það miðar að því að fólk taki sínar eigin ákvarðanir um sitt eigið líf og meiri möguleika á að stjórna því (Jenny Morris, 1997). Það er því miður oft viðhorf annarra að fatlað fólk sem þarf á þjónustu að halda að þau geti ekki sjálfst tekið ákvarðanir. Það gerist oft að viðhorfið þegar fólk sem þarf þjónustu á að halda að þá er haldið að þau geti ekki tekið ákvarðanir sjálfst (Rannveig Traustadóttir, 2006).

## **2.8 Forræðishyggja**

Eitt af því sem kemur í veg fyrir það að fatlað fólk fái það tækifæri að þróa sjálfræði sitt er forræðishyggja fagfólks og sérfræðinga sem hefur lengi verið ríkjandi í málefnum fatlaðs fólks (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Dworkin fjallar um að forræðishyggja sé skerðing á persónufrelsi einstaklinga og réttlætt með þeim rökum að það snúist um velferð, hagsmuni, hamingju, þörfum og í þágu þess og gildum viðkomandi sem verður fyrir þessari þvingun og skerðingu. Hann telur einnig að það hljóti að vera brot á sjálfræði einstaklings þegar komið er fram við hann með forræðishyggju og það sé rán að hindra fólk að gera það sem þau vilja gera eða hafa bein áhrif á ákvörðun þeirra. Það geta alltaf komið upp þær aðstæður að einhver finnist að hann þurfi að grípa inn í og hafa áhrif á ákvarðanir annarra manneskju (Dworkin, 1988). Vilhjálmur Árnason telur að það sé erfitt að hafa gott jafnvægi á milli sjálfræðis og forræðishyggjur þegar verið er að ræða samband fagmanns og þjónustunotenda. Í ákveðnum tilvikum er mjög sjálfsagt og eðlilegt að þjónustunotandi fá að ráða sjálfur en í öðrum tilfellum getur verið talið mjög óábyrgt af fagmanni að taka ekki ákvarðanir fyrir skjólstæðing sinn til þess að vernda hann og hagsmuni hans (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004)

### 3 Mikilvægi starfsfólk

Mikilvægi starfsfólk í þjónustu við fatlað fólk er mikilvægur þáttur í að skapa fötluðum sjálfstætt líf. Starfsfólk þarf að velja að kostgæfni og er mikilvægt að leita af starfsfólki sem hefur færni í mannlegum samskiptum, metnað, áhuga og beri mikla virðingu fyrir þeim einstaklingur sem nota þjónustuna. Gott er að gera áætlanir um þær forvarnir og heilsueflingu starfsfólks og það þarf að fylgjast með vinnuumhverfinu, álagi og annarra þátta með áhættumati (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Það er mikilvægt að efla einstaklinginn þegar kemur að því að finna starfsfólk sem hentar (e. Matcing staff). Starfsfólk og þjónustunotendur eru allt mismunandi einstaklingar með ólíkar þarfir og það skiptir máli að finna starfsfólk sem hentar þeim einstaklingi sem hann er að fara aðstoða. (Sanderson O.fl, 2008)

Það er mikilvægt fyrir starfsfólk sem vinnur með fötluðum að þau viti hvaða kröfur eru gerðar til þeirra í starfinu og og hvað sé ætlast til af þeim. Í fjölbreyttum hópi starfsfólk sem er verið að innleiða í starf hverju sinni þarf að fræða þau um rétt vinnubrögð og virkja þá færni og hæfileika sem starfsfólk þarf til að ná árangri í starfi. Það eru ekki allir sem fæðast með þessa hæfileika en starfsfólk sem starfa með fötluðu fólki eiga að tileinka sér fagleg vinnubrögð, ný viðhorf og bæta hugarfar sitt (Hiu og Rabinovich, 2021). Starfsfólk þarf að þekkja þann einstaklingi vel sem þau sinna og vita hvað er honum mikilvægt. Lífsaga einstaklingsins getur skipt miklu máli til að skilja vilja hans og þarfir (Hrefna Sigurðardóttir, 2008).

Forræðishyggja sem var áður fyrir áberandi í þjónustu við fatlað fólk, er á undanhaldi og það er jákvætt að viðhorf starfsfólks og samfélagsins hefur breyst. Það eru samt dæmi um að virðing gangvart fötluðu fólki sé ábótavant og það sé enn sú tilhneiging og viðhorf í gangi að fatlað fólk sé að eilífu börn sem þurfa alltaf vernd og umhyggju og þess vegna sé þessi þjónusta til staðar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015). Það er nokkuð algengt að meirihluti þeirra sem starfa í þjónustu við fatlað fólk sé ófaglært starfsfólk og því þarf að huga vel að því að hvert viðhorf þeirra sé til fatlaða og að stuðningur og fræðsla til starfsfólks sé við hæfi. Ófaglært starfsfólk þarf nauðsynlega fræðslu og þjálfun að halda svo það hafi jákvæð áhrif á viðhorf þeirra og þekkingu. Það getur haft mjög góð áhrif á gæði á þeirri þjónustu sem þau veita og auka lífsgæði þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda (Guðný Jónssdóttir og

Snæfríður Þ. Egilsson, 2013). Starfsfólk sem hefur mikla þekkingu á mannréttindum, laglegum réttindum og félagslegum skilning á fötlun byggja stuðning sinn á virðingu fyrir þeim einstaklingum sem þau sinna eru mun líklegri til að styðja við sjálfræði og sjálfstæði þeirra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Það eru til mörg góð verkfæri sem er hægt að nota þegar verið að þjálfa starfsfólk. Það er t.d. hægt að skrá niður upplýsingar, skrá niður það sem gengur vel og hvað ekki, sjá hvað einstaklingar líkar eða líkar ekki. Hægt er að skrá þær upplýsingar um þær leiðir sem hafa verið prófaðar, það sem hefur þá gengið vel og síðan það sem gekk illa og getur ekki nýst. Með þessum upplýsingum er hægt að styðja þann einstakling. Þannig er hægt að leiðbeina og hjálpa starfsmannahópnum hvaða hlutir ganga vel og hvernig áhrif það hefur á einstaklinginn. Þetta er góð lausn til þess að sjá hegðunarmunstur eða hvort það verði einhverjar breytingar á líða þeirra. Þetta getur reynst mjög gagnlegt og með þessum leiðum verður þjónusta og stuðningurinn sem bestur. Allir aðilar sem sinna viðkomandi einstakling þurfa að vera vel upplýstir, læri með því að taka þátt og koma í veg fyrir að sömu mistök séu gerð oft en einu sinni (Sanderson O.fl. , 2008).

Þjónandi leiðsögn er hugmyndafræði sem hefur verið riðja sér leið til landsins síðustu ár. Hugmyndafræðin byggist á einstaklingsmiðari nálgun aðallega um samskipti starfsfólks og þann sem er að nýta sér þjónustuna (Dagný Þóra Baldursdóttir ofl, 2015). Þjónandi leiðsögn styður við að byggja upp örugg og umhyggjusöm samfélög þar sem þroski einstaklingsins getur þrífist (Pouwel van de Siepkamp, 2010). Þjónandi leiðsögn er meðal annars leið til að eiga samskipti við aðra sem byggir á þeirri vitneskju að þeir geti ekki breytt neinum öðrum; þeir geta bara breytt sjálfum sér. Mikilvægar meginreglur eru einnig samúð, höfnun á forræðishyggju og samþykkja að fólk er eins og það er (Christine Hench, 2015). Þjónandi leiðsögn er þýðing af orðinu Gentle Teaching og á uppruna sinn í Bandaríkjunum. Í þjónandi leiðsögn er mikilvægt að fagfólk finni ekki fyrir stöðnun og að það vinni með sjálfan sig. Þjónandi leiðsögn er byggð á fjórum grunnstoðum: öryggi, virðing og umhyggju, að skapa öðrum tækifæri að sýna umhyggju og virðingu og þátttaka (Þróstur Haraldsson, 2017). Hér eru fjórar grunnstoðir þjónandi leiðsagnar:

**Öryggi:** Líkamlegt og andlegt öryggi. Að einstaklingur upplifi sig öruggan í návist starfsmanna og í umhverfinu.

**Virðing og umhyggja:** Sýna skilyrðislausu umhyggju og virðingu, sem felur í sér að starfsmenn gefi af sér og beri hag einstaklinga fyrir brjósti.

**Að skapa öðrum tækifæri til að sýna umhyggju og virðingu:** Skapa aðstæður sem leyfa einstaklingnum að eignast hlutdeild í lífi annarra með gagnkvæmum kynnum. Starfsmaðurinn gefur einstaklingnum tækifæri til að kynnast sér sem manneskju en ekki bara sem starfsmanni.

**Þátttaka:** Þátttaka er andstæða einmanaleika. Starfsmenn geta hjálpað fólki og hvatt það til þátttöku í eigin lífi og í samfélaginu með því að skapa svigrúm í tíma og aðstæðum. Þátttaka einstaklingins gefur honum tækifæri til að gera eitthvað fyrir sjálfan sig, með öðrum og fyrir aðra (Þróstur Haraldsson, 2017).

Fjögur verkfæri eru mjög mikilvæg í þjónandi leiðsögn sem eru:

**Orð og tónn:** Tala blíðlega og af vinasemd og velja orð og tón af kostgæfni.

**Augu:** Horfa hlýlega, vera meðvitaður um augnsvip sinn og nota hlýtt og gott augnaráð.

**Hendur:** Snerta hlýlega og af virðingu.

**Nærvera:** Vera til staðar (Þróstur Haraldsson, 2017).

Þjónandi leiðsögn hefur verið innleidd sem ein af aðal vinnuaðferðum fyrir starfsfólk og stjórnendur í búsetu fatlaðs fólks í Reykjavík og er nauðsynlegt að kynna sér vel og tileinka til að ná árangri (Helle Kristensen og Kristín Björnsdóttir, 2020).

### 3.1 Ábyrgð starfsfólks

Samkvæmt lögunum um skyldur starfsfólks sem vinna með fötluðu fólki þarf starfsfólk að sýna fulla virðingu í samskiptum við þjónustunotendur og hafa mannlega reisn fatlaðs fólks að leiðarljósi í sínum starfi. Starfsfólk sem er að vinna með fötluðum eiga að standa vörð um hagsmuni þeirra og gæta þess að þeirra réttindi séu virt. Allir þurfa að skrifa undir þagnarskyldu þegar þeir skrifa undir starfsmannasamning en það er mjög mikilvægt að starfsmenn virði þagnarskyldu og fari ekki lengra með upplýsingar um skjólstæðinga sína (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr.38/2018).

Fólk sem vinnur á heimilum fólks með fjölþættar skerðingar, gegna mjög mikilvægu starfi í að tryggja þeirra velferð og þátttöku í daglegu lífi. Möguleikar og lífsgæði þjónustunotenda byggist mjög mikið á vinnuframlagi starfsfólks og þess vegna skiptir viðhorf, gildi, þekking og viðhorf starfsmanna gífurlega miklu máli. Viðhorf sem einkennist af virðingu getur haft jákvæð áhrif en viðhorf sem einkennast af stimplun, staðalímyndum, aðgreiningu, útilokun og vanræsklu haft neikvæð áhrif (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013). Skortur á starfsfólki, stuðningi og eftirfylgd dregur úr þeim möguleikum að tekið sé mið af þörfum hvers og eins í þeirri þjónustu sem er veitt. Mikil starfsmannavelta veldur auknum kostnaði við þjálfun starfsfólks en einnig áhrif á varðveislu þekkingar og uppbyggingu þjónustuna. Með tíðum skiptum á starfsfólk hefur það mikil áhrif á möguleika þjónustunotenda að mynda og halda tengslum við starfsfólk, eiga samskipti og geta notað þær tjáskiptaleiðir sem viðkomandi aðili notar enda tekur alltaf tíma fyrir starfólk að læra mismunandi tjáskiptaleiðir (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013).

Samkvæmt rannsóknum benda niðurstöður ekki til þess að starfsmannavelta skipti sköpum um gæði á þjónustu en þurfi að huga að viðhorfum, fræðslu og stuðning. Það þarf hæft starfsfólk til að vinna með fötluðum og ef það fæst ekki eru meiri líkur að það starfsfólk sem er ráðið að það takmarki val þjónustunotendum, að það sé ekki hlustað á fatlaða, þau njóta ekki virðingar og skortir sjálfræði (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013).

Fólk sem er stuðningsaðili eða starfsmaður ertu sjálf/ur aðalverkfærið sem viðkomandi notar í starfi sínu með fötluðu fólki. Fólk sem vinnur með fötluðum þarf að leggja sig alla fram að þekkja sjálfan sig, viðhorfin sín, löngun, getu og takmarkanir, styrk og veikleika, kvíða og ótta. Fólk þarf að þekkja það sem hefur áhrif á sig, gerir sig öflugri, eykur vellíðan sinn og víðsýni. Síðan þurfa þau að þekkja það sem hefur öfug áhrif á sig, veikir sig, lætur sig líða illa og þrengir sýn þeirra á lífið og tilveruna. Því betur sem fólk þekkir sjálfan sig því betur getur viðkomandi notað sig sem verkfæri í vinnunni. Það er mjög mikilvægt að starfsfólk fái tækifæri til að auka sértæka þekkingu eins og þörf er á og að þau tileinki sér hana til að geta veitt sem besta þjónustu (Aðalbjörg Traustadóttir, 2017).

Samkvæmt 7.gr. reglugerðar nr.1054/ 201026 um þá þjónustu við fatlað fólk á þeirra heimili segir það að umsækjandi og þjónustuaðili skulu saman gera einstaklingsbundna

þjónustuáætlun um hvernig stuðningur við hvern og einn sé veittur. Tryggja þarf að sjálfsákvörðunarréttur sé virtur hjá þeim sem þiggur þjónustuna. Ef einstaklingurinn getur ekki talað fyrir sig þá á að reyna allt til þess að finna rétta leið til þess að skilja einstaklinginn og hver hans vilji er. Þá getur verið mikilvægt að vera í góðu sambandi við fólkið sem þekkir einstaklinginn best eins og t.d. fjölskylda, vinir eða reynslumikið starfsfólks sem hefur unnið lengi með einstaklingnum. Í þessari þjónustuáætlun er markmiðið að vinna með því að veita stuðning og samhæfa þau úrræði hjá mismunandi þjónustuaðilum, t.d. félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu og annarra aðila, skóla, atvinnu og tómstundir (Aðalbjörg Traustadóttir, 2017).

Persónumiðuð þjónusta er mjög mikilvæg til þess að reyna skilja og uppfylla þær óskir einstaklinga og í henni eru bæði tækifæri og áskoranir fyrir þá sem starfa eða vinna með fötluðum (Sanderson o.fl, 2008). Það er mjög mikilvægt að bæði fagfólk og allir sem vinna eða starfa með fötluðu fólki tileinki sér þær einstaklingsmiðuðu hugsun þar sem hún er grunnurinn á því að veita persónumiðaða þjónustu. Hún styður líka starfsfólki að skilja það hvernig einstaklingurinn upplifur og metur lífsgæði sín og það sem skiptir einstaklinginn máli í sínu lífi. Það eru til verkfæri sem er hægt að nýta til að veita persónumiðaða þjónustu og til að vinna út frá einstaklingsmiðari hugsun. Starfsmaður þarf að leggja sig fram að skilja hvað er mikilvægt fyrir viðkomandi einstakling og hvað er mikilvægt fyrir starfsmanninn og síðan þarf að finna jafnvægið á milli þess (Sanderson o.fl, 2008).

Það er mikilvægt að starfsfólk leggi sitt að mörkum að skilja og virða það sem einstaklingurinn finnst mikilvægt. Sjálfsákvörðunarréttur og vald yfir eigin lífi skiptir fólki miklu máli. Þessir þættir geta veit einstaklingnum vellíðan, ánægju, hamingju og lífsfyllingu. Þættir sem eru mikilvægir fyrir einstaklinginn er virðing, heilsa, öryggi og að vera metin mikilvægur hluti af samfélaginu (Sanderson o.fl, 2008). Fólk sem vinnur sem teymi, skiptir það einstaklinginn máli að það sé unnið að sameiginlegum markmiðum og markmiðum einstaklingsins sé náð. Þeir sem vinna í þessu teymi bera allir sameiginlega ábyrgð á velferð einstaklingsins, þau veita honum þjónustu og stuðning (Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason, 2012). Það er mikilvægt að byggja teymi upp á jákvæðum samskiptum og trausti þannig það sýni árangur. Þau samskipti sem eru byggð upp á jákvæðum mannlegum



tengslum er mikilvægur þáttur í góðri velgengi, innihaldsríkum og góðum samskiptum og veita ánægju í starfi (Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason, 2012).

Í rannsókn Guðrúnu V. Stefánsdóttur kom mjög skýrt fram að starfsfólk bar hag einstaklingana fyrir brjósti, sýndu þeim mikla væntumþykju og virðingu. Þar var augljóst að starfsfólk er að reyna að gera sitt besta og leggur miklar áherslu á að sinna fólkinu á sem besta hátt. Þó að þessar jákvæðu niðurstöður eru líka dæmi um að það sé enn langt í land. Það kemur sennilega ekki á óvart þegar viðhorfin sem eru í gildi sé að litið sé á fatlað fólk sem eilíf börn. Það komu einnig nokkur dæmi um að það hafi ekki verið borið nægilega mikil virðing fyrir aldri og einkalífi einstaklinga. Það var oft talað við þau með barnlegri, hárrí röddu, talað um þau í þriðju persónu og komu upp dæmi þar sem talað var um einstaklinginn í viðveru hans eins og hann væri ekki á staðnum. Í einhverju tilfellum þá voru einstalingar klæddir í mjög barnalegan klæðnað (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Það kom fram líka að einkalíf einstaklingana væri ekki virt. Þetta viðhorf birtist til dæmis með því að það var ekki bankað á hurðina áður en það var labbað inn til þeirra og var hurðin á klósettið opin á meðan fólk var þar inni. Sú aðstoð sem einstaklingarnir fengu var skipulagt út frá þörfum heimilisins sem hefur áhrif á sjálfræði þessara einstaklinga. Vegna manneklu taldi starfsfólk það ekki geta sinnt einstaklingsbundnum þörfum. Starfsmenn höfðu líka áhyggjur af þessum aðstæðum, manneklu og fáir starfsmenn á hverri vakt sem hafði áhrif á þau gætu ekki veitt viðunandi þjónustu og aðstoð. Samkvæmt rannsókn Guðnýjar Jónsdóttur um þjónustu við fólk með fjölþættar skerðingar komu einnig svipaðar niðurstöður. Mikil starfsmannavelta og lítil mönnun hefur áhrif og kemur niður á gæðum þjónustunnar við þennan hóp (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Samkvæmt niðurstöðum kom fram að það væri mismunandi hversu margir væru á hverri vakt. Á sumum vöktum var einn starfsmaður á hvern íbúa en á sumum voru færri starfsmenn. Aftur á móti varð það ekki alltaf út af manneklu að einstaklingurinn fái ekki möguleika á að nýta sjálfræði sitt heldur var það sú forræðishyggja starfsmanna og það skipulag á heimilinu sem var byggt upp á venjum og rúttínu. Það kom fram í þessum niðurstöðum að starfsfólk á heimilunum væru í lykilhlutverki varðandi sjálfræði einstaklingana. Þrjú meginþættir sem skiptu mestu í því samhengi. Fyrst var það starfsfólk og þeirra viðhorf til sjálfræðis fatlaða einstaklinga. Niðurstöður sýna skýrt að þetta viðhorf er að

breytast til hins betra og sú forræðishyggja að minnka í málefnum fatlaða. Annar meginþáttur var hvernig stuðning og aðstoð starfsfólk fékk og hvaða skipulag var á heimilum einstaklinga. Algengasta skipulagið á þessum heimilium var sniðið á heildina en ekki af einstaklingunum sjálfum. Skipulagið var mikil rúttína, vani og forræðishyggja sem minnti á sólarhringsstofanir áður fyrr. Starfsfólkið er að reyna sitt besta en manneskla og skortur á fagfólki er það sem kemur oft í veg fyrir þá möguleika einstaklinga til þess nýtt sitt sjálfræði.

Þriðja meginþátturinn samkvæmt niðurstöðunum er þekking og hæfni starfsfólks. Í sumum tilvikum lagði forstöðufólk mikla áherslu á að fræða og leiðbeina starfsfólki sínu. Samt sem áður kom fram að þó þekkingin væri til staðar þá ættu þessar upplýsingar stundum erfitt með að komast yfir í þann hóp sem þurfti mesta stuðninginn (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

### **3.2 Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir**

Samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi þjónustuþarfir (nr.38/2018) þá á þjónusta sem fatlað fólk fær á að vera miðað við einstaklingabundnar þarfir og þær aðstæður sem viðkomandi er í hverju sinni. Sjálfræði einstaklingsins er virt og að hann fái þann stuðning sem er tekið mið af hans þörfum og vilja (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl, 2014). Þessi lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir voru tekin í gildi árið 2018 og með þessum lögum var markmiðið að fatlað fólk eigi kosta á þjónustu sem er sniðið fyrir þau og er hægt að veita hverjum og einum til að koma til móts við stuðningsþarfir þeirra. Markmið laganna kemur fram í fyrstu grein :

Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisu þess, sjálfstæði og sjálfræði (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr.38/2018).

Í 6.kafli í lögnum er fjallað um stjórnendur og starfsfólk, þar er fjallað sérstaklega um hæfi og skyldur starfsmann. Starfsfólk skal standa vörð um þá hagsmuni og gæta þess að þau réttindi séu virt. Í greinni er fjallað um að starfsfólk eigi að tilkynna til réttindagæslumanns

ef grunur um að réttindi fatlaðs einstakling séu ekki virt (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr.38/2018).

### 3.3 Lög um aðstoð

Fyrstu heildarlögin á þessu sviði voru um lög um aðstoð við þroskahefta sem voru sett árið 1979. Þessi lög áttu samt bara við þroskahefta en ekki allra fatlaðra. Þessi lög byggðust á þeirri hugmyndafræði um jafnrétti, eðlilegt líf og rétt þroskahefta til þátttöku í samfélaginu eins og aðrir. Síðan voru það lög um málefni fatlaðra og tóku þau í gildi árið 1983. Þetta voru lög sem voru sett fram hér á Íslandi og eiga þau við um allt fatlað fólk. Núgildandi lög um málefni fatlaðra tóku gildi árið 1992. Þar kom fram nýr skilningur á fötlun. Samkvæmt þeim lögum eiga fatlaðir rétt á þjónustu hvort sem fötlun telst vera andleg eða líkamleg og þurfa sértæka þjónustu. Það er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðing. Síðan er það líka fötlun sem getur verið afleiðing af langvarandi veikindum og slysum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Fatlað fólk hefur rétt á þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa sjálfstæðu lífi og geta fengið að taka fullan þátt í samfélaginu. Rannsóknir sýna að aðferðir eins og virkur stuðningur, persónumiðuð þjónusta og *interaction* hafa gengið vel í þjónustu við fatlað fólk (Evans o.fl., e.d.; McGinley o.fl., 2021; Mourière og Hewett, 2021).

Rannsóknir sem hafa verið gerðar hafa sýnt að einstaklingar með þroskahömlun þurfa að mæta ýmsum hindrunum þegar það kemur að því að lifa sjálfstæðu lífi. Það er oft aðstandendur og starfsfólk sem hindrar sjálfræði þeirra og sjálfsákvörðunnarrétti. Þau treysta ekki eintaklinginum að taka sínar sjálfstæðar ákvarðanir því þau telja vita hvað sé þeim fyrir bestu. Stuðning starfsfólks og það skipulag sem er á heimilum hefur mjög mikil áhrif á gæði þeirra þjónustu sem er veitt. Persónumiðaður stuðningur eflir sjálfræði en aftur á móti dregur það úr sjálfræði einstaklingsins ef stuðningur eða þjónusta er ekki einstaklingsmiðuð og á að vera eins fyrir alla. Þá þarf eintaklingurinn alltaf að aðlaga sig að þörfum annarra og getur valdið því að þeir missa trúna á sjálfum sér og fara líta á það að vilji hans sé ekki eins mikilvægur og vilji annarra. Þetta hefur þau neikvæðu áhrif að þjónusta við fatlað fólk verði stofnanamiðuð og byggist þá á reglum, rútinum og gömlum vana. (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015)

Rannsóknir hafa sýnt að aðgengi að upplýsingum um réttindi fatlaðs fólks sé ábótavant og þurfi að bæta. Opinberar stofnanir sem hafa það hlutverk að veita fötluðum einstaklingum upplýsingar um réttindi þeirra hafi ekki frumkvæði að veita þær upplýsingar og fræða. Fatlað fólk hefur upplifað og kvartað yfir neikvæðum viðbrögðum þegar þau leita eftir upplýsingum um þjónustu og réttindi þeirra hjá ýmsum stofnunum og telja það vera eina af birtingarmyndum fordóma og mismununar á fötluðu fólki. Rannsóknir hafa einnig sýnt að fatlað fólk leiti mikið til fjölskyldu, kunningja sem eru í sömu stöðu og til hagsmunasamtaka til að fá upplýsingar (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005).

Á netinu er til mikið af margskonar upplýsingum en sérfræðingar í upplýsingatækni benda til að sumir minnihlutahópar geta ekki nýtt sér þá tækni sem er til staðar og einangrast frá upplýsingum úr samfélaginu. Það voru gerðar úttektir á rafrænni þjónustu á vefsíðum ríkis og sveitarfélaga árin 2005, 2009 og 2011. Það var skoðað innihaldi, nytsemi og aðgengi og þær niðurstöður voru að það þurfi að bæta aðgengi á öllum þeim 246-257 vefsíðum sem voru skoðaðar í þessari úttekt (Arnar Pálson og Sigurður Davíðsson, 2006; Deloitte, 2011).

Það eru fjölda rannsóknir sem sýna valdaójafnvægi þar sem fatlað fólk upplifir kúgun og hafi engin völd í þeim samskiptum sem þau eiga við kerfið og stofnanir sem veita þeim þjónustu og þau upplifa þessi samskipti vera erfið viðureignar. Nokkrar nýlegar íslenskar rannsóknir fjalla sérstaklega um þessa þætti og þar sé til staðar valdaójafnvægi sem verður milli yfirvalds og þjónustuúrræða og síðan fatlaðra hinsvegar og það sé skilgreint sem kerfisbundin mismunun (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Fatlaðir einstaklingar upplifa að þeir hafi lítil sem engin völd í samskiptum við þjónustustofnanir og yfirvöld. Þeir upplifa að þau búi við félagslega útskúfun, mismunun og fordóma og finnst oft vanta hjálp frá þjónustukerfum til að losna úr þessum aðstæðum. Þessi hópur hefur kallað eftir því að það sé haft meira samstarf við þau frá kerfin (Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, 2013; Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, 2014; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er þjónusta sem fatlað fólk getur nýtt sér og byggir á hugmyndafræðum um sjálfstætt líf og það styður við fatlaða að ráða hvar þau búa

og með hverjum þau búa. Einstaklingar fá að stjórna hvernig og hvaða aðstoð þau fá, hvenær og hvar hún fer fram og hver veitir hana. Markmið NPA er að fatlað fólk geti lifað lífinu sínu og getur haft sömu möguleika og ófatlað fólk. Með því hafa þau hámarksstjórn á því sem mótar þeirra eigin lífstíl. (NPA-miðstöðin, e.d) Notendastýrða persónulega aðstoðin kemur fyrst upp frá mannréttindasamtökum í Bretlandi og Bandaríkjunum í kringum 1970 (NPA-miðstöðin, e.d.). Það var stórt skref mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á Íslandi árið 2011 þegar Alþingi samþykkti innleiðingu á NPA (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Harladsdóttir, 2010).

Notendastýrð persónuleg aðstoð eða NPA er nýjasta þjónustuformið sem er í þróun á Íslandi og það er ætlað að til að stuðla að sjálfstæðu lífi og gera fötluðu fólki möguleika til að taka þátt í samfélaginu jafns við aðra, rjúfa einangrun þess og gefa þeim vald á sínu eigin lífi. Það hafa ekki verið gerðar margar rannsóknir á þessu úrræði en það var ein rannsókn sem gerð var þegar NPA þjónusta upphaflega byrjaði hér á Íslandi og endurspegladist mikil gangrýni á framkvæmd þeirra þjónustu sem var þá í boði (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Í rannsókn Vilborgar Jóhannsdóttur og Freyju Haraldsdóttur (2010) kemur fram að fatlað fólk hafði barist fyrir nýjum leiðum í þjónustu eins og NPA. Þar kom sú gangrýni að sú þjónusta sem var í boði var stjórnuef af fagfólki en ekki þeim einstaklingum sem eiga að nota þjónustuna. Sú þjónusta var byggð á forræðishyggju og áherslan lögð á skerðingu einstaklingsins en ekki þær hindranir sem eru til staðar í umhverfinu sjálfu. Einnig var sú þjónusta bundin ákveðnum stofnunum en ekki boðið upp á sveigjanleika og veita þessum einstaklingum stuðning til þátttöku í samfélaginu sjálfu. Fatlaðir einstaklingur hefðu lítið val og þurftu að aðlaga sig að þeirri þjónustu en ekki á hinn veginn. Stundum þurfa þeir að samþykkja þjónustu sem er ekki við hæfi eða henta alls ekki bara því það er ekki nein önnur þjónusta í boði. Í sömu rannsókn sögðu viðmællendur frá því að þurfa oft að leita til fjölskyldu sinnar til að fá þjónustu því sú þjónusta sem var í boði var mjög lítil og takmörkuð.

Þeir sem eiga rétt á því að sækja um NPA á Íslandi eru þeir einstaklingar sem eru með andlega eða líkamlega fötluð og þurfi sértæka þjónustu og stuðning af sökum fötlunar sinnar. Þá er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnaskerðingu. Fötluð getur líka verið afleiðing af langvarandi veikindum eða slysi. Það er lagt upp að allir

þeir sem falla undir þessa skilgreiningar og eru þau með lögheimili á Íslandi geti sótt um NPA (Handbók um NPA, 2012). Þeir sem nýta sér þessa þjónustu gera samkomulag við sitt sveitarfélag um þann fjölda vinnustunda hjá aðstoðarfólki sínu og fer það eftir fjölda vinnustunda hversu hátt fjármagn þeim er úthlutað (Handbók um NPA, 2012; Reykjavíkurborg, e.d.).

Gerð var rannsókn árið 2011-2014 fyrir Öryrkjabandalag Íslands og var kannað hvort þeir notendur sem voru að nýta sér notendastýrða persónulega aðstoð hvort þeir væru ánægðir með það. Niðurstöður sýndu að það voru flest allir jákvæðir gagnvart NPA og fannst þeim sem tóku þátt fyrirkomulagið auka sjálfræði þeirra og þátttöku í samfélaginu sjálfu (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.).

## 4 Lokaorð

Í þessari ritgerð var markmiðið að leitast eftir svörum við spurningunum hvaða möguleika fatlað fólk hefur á að lifa sjálfstæðu lífi og hvert sé hlutverk aðstoðarfólks þegar kemur að því að tryggja fötluðum einstaklingum þetta sjálfstæða líf. Það þykir sjálfsagt að tryggja að allir fái sömu réttindi og sé ekki verið að brjóta á mannréttindum fólks. Það eru ekki allir meðvitaður um sín réttindi og þess vegna sé mikilvægt að þessar upplýsingar séu aðgengilegar og fræðsla eða aðstoð sé til staðar varðandi upplýsingar um réttindi manns.

Hér áður fyrr var litið á fötlun sem persónulegan harmkleik. Það hafa verið mikil átök í gegnum tíðina á milli þeirra fræðilegu sjónarhorna um fötlun en það enduspeglast í málfari. Læknisfræðilega sjónarhornið hefur lengi verið ráðandi í samfélaginu en á síðustu árum hafa félagsleg sjónarhorn verið meira áberandi. Skilgreining á fötlun samkvæmt orðabók er að það sé takmörkuð geta eða vanhæfni til þess að framkvæma eitthvað á ákveðin hátt sem er talið vera eðlilegt. Félagleg sjónarhorn leggur áherslu á að fötlun sé ekki skerðingin heldur samfélagið sem aðlagar sig ekki að þörfum allra einstaklinga.

Hugmyndin um sjálfstætt líf var komið af stað af samtökum fatlaðs fólks um allan heim. Sjálfstætt líf gengur út á það að fatlaður einstaklingur fái að ákveða sjálfur hvernig hann vill haga sínu lífi, hafi sín eigin ákveðin markmið og fái að taka ákvarðanir um eigið líf. Það á að veita einstaklingum frelsi til að vera þátttakandi í sínu eigin lífi og í samfélaginu sjálfu. Áhugavert að sjálfstætt líf er ekki bara til þess að auka lífsgæði fatlaðra heldur líka til að auka lífsgæði annarra.

Niðurstöður sýna að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er mjög veigamikill þáttur í þessari baráttu fatlaðs fólks í til að fá að stjórna eigin lífi og að þau geti eft, varið og tryggt sig svo þau geti notið lífsins til fulls jafnt við aðra og fái að njóta sömu mannréttinda. Samningurinn skiptir sköpum í þessari mannréttindabaráttu og er mjög mikilvægt að hann verði lögfestur sem fyrst. Það er einnig löngu orðið tímabært að lögfesta frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

Grunnhugtak mannréttindabaráttu fatlaðs fólks eru sem eru sjálfræði, sjálfsákvörðunarréttur og valdefling. Orðið sjálfræði merkir að ráða sér sjálfur og samkvæmt íslenskum lögum verður þú sjálfráða þegar þú nær 18 ára aldri. Þá verður þú bæði sjálfráða

og fjárráða. Sjálfræði er eitt af því mikilvægasta hugtak í umræðu um fatlað fólk og mannréttindabaráttu þeirra. Einfaldasta útskýringin á það að vera sjálfráða að fá að ráða sér sjálfur og hafa vald yfir eigin ákvörðunum. Í rannsóknnum Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2015) hefur forræðishyggja mikil áhrif á sjálfræði fatlaða einstaklinga. Niðurstöður rannsókna hennar sýna einnig að viðhorf til sjálfræðis fatlaðs fólks sé að breytast og forræðishyggja sé á undanhaldi. Það er mjög jákvætt en staðreyndin er sú að það er enn langt í land.

Sjálfsákvörðunarréttur og valdefling eru mjög nán hugtök og þau tengjast bæði þeim rétt fólks til að lifa sjálfstæðu og innihaldsríku lífi. Sjálfsákvörðunarréttur er að fá að tala fyrir sjálfan sig og að taka sínar eigin sjálfstæðar ákvarðanir í eigin lífi. Valdefling merkir að eintaklingur hafi vald og stjórn á sínu eigin lífi.

Helstu hindranir fyrir sjálfstæðu lífi fatlaðs fólks er forræðishyggja, þá aðallega fagfólks og sérfræðinga. Dworkin telur að það sé brot á sjálfræði fólks að beita því forræðishyggju og hann líkt því við valdarán að reyna koma í veg fyrir vilja fatlaða einstaklinga eða ákvarðanir þeirra. Aðrar hindranir í lífi fatlaðra einstaklinga geta einnig verið starfsfólk sem sinnir þeim, ættingar eða kunningjar sem telja sig vita hvað sé þeim fyrir bestu og taka þannig fram fyrir hendurnar á þeim þegar kemur að ákvörðunum um líf þeirra og tilveru.

Samkvæmt lögum um skyldur starfsfólk sem vinna með fötluðu fólk meðal annars að sýna fulla virðingu í samskiptum við notendur og með mannlega reisu fatlaðs fólks að leiðarljósi í öllu sínu starfi. Þær rannsóknir sem hafa verið gerðar benda til þess að starfsmannavelta skipti ekki sköpum um gæði á þeirri þjónustu sem er veitt heldur þarf að huga að þeim viðhorfum, fræðslu og stuðning hjá starfmönnum sem vinna með fötluðu fólk. Það takmarkar val þjónustunotenda þegar ekki fæst hæft starfsfólk til að vinna með þeim og eykur það hættu á að þetta óhæfa starfsfólk hlusti ekki á einstaklinginn, hann njóti ekki fullar virðingar eða skorti sjálfræði. Nýtt starfsfólk þarf gott aðhald og góða undirbúning þegar það byrjar að vinna með fötluðu fólk. Starfsmaður þarf að sitja námskeið þar sem farið er í grunnatriði starfsins, að starfsfólki sé sýndur fullur skilingur þegar þau hefja störf og vel sé fylgt eftir aðlögun þeirra.

Þó að viðhorf samfélagsins er að breytast gagnvart fötluðu fólk þá er mjög langt í land og þarf að bæta enn betur. Niðurstöður þessa verkefnis sýnir sig að aðstoðarfólk sem vinnur



með fötluðum einstaklingum er mjög mikilvægur þáttur að efla sjálfstæði og sjálfræði þeirra. Fatlaðir einstaklingar eru oft á tíðum mjög háðir aðstoð frá öðrum, frá fjölskyldunni sinni og samfélaginu. Aðstoðarfólk er mjög mikilvægur hlekkur í lífi fatlaðs fólks til þau fái að njóta lífsins til fulls, fái að taka sínar eigin sjálfstæðu ákvarðanir og þau geti haldið áfram að berjast fyrir réttindum sínum til sjálfsákvörðunar og athafna.

Notendastýrð persónuleg aðstoð hefur verið að þróast á Íslandi og eru flestir sem nýta sér hana mjög ánægðir með þessa þjónustu. Þetta þjónustuform hjálpar fötluðu fólki til að stuðla að sjálfstæðu lífi. Það gefur þeim möguleika á að taka þátt í samfélaginu jafns við aðra og rjúfa þannig einangrun þess og gefa þeim vald á eigin lífi. Þeir sem nýta sér þessa þjónustu fá að ráða til sín starfsfólk að eigin vali, fá einstaklingsbundna þjónustu og þurfa ekki að aðlaga sig að öðrum sem eru líka að nýta sér sömu þjónustu eins og oft er inn á stofnunum.

Til þess að svara rannsóknarspurningunum sem voru: Hvaða möguleika hefur fatlað fólk á sjálfstæðu lífi? Hvert er hlutverk aðstoðarfólks þegar kemur að því að tryggja fötluðu fólki sjálfstætt líf?

Það á að vera sjálfssagt mál að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi eins og aðrir þjóðfélagsþengar. Fatlaðir hafa mikla möguleika á að lifa sjálfstæðu lífi ef farið er rétt að og þau nái að nýta þau úrræði, þjónustu og réttindi sem eru til staðar fyrir þau. Fatlað fólk getur samt verið háð því að hafa gott fólk í kringum sig til að geta notið réttinda sinna og lifa lífinu sínu til fulls. Það hentar ef til vill ekki öllum að lifa sjálfstæðu lífi eins og hugmyndafræðin segir til en það eiga allir að hafa möguleikann til þess og allt sé reynt til að gera líf þeirra eins sjálfstætt og hægt er, allir fái að nýta sjálfræði sitt og sjálfsákvörðunarrétt. Hlutverk aðstoðarfólks er að sýna skjólstæðingum sínum fulla virðingu og hjálpa þeim að nýta sér réttindi sín. Það þarf að hlusta á þau og hjálpa þeim í rétta átt að sjálfstæðu lífi. Starfsfólk þarf að vera til staðar og sýna gangkvæmt traust. Án aðstoðarfólks væru möguleikar fatlaða einstaklinga að lifa sjálfstæðu lífi takmarkaðar og væru háð aðstoð frá fjölskyldu og vana.

Það þarf klárlega fleiri rannsóknir um málefni fatlaðs fólks og hvaða áhrif aðstoðarfólk þeirra hefur á líf þeirra. Það þarf að rannsaka betur hvernig fólk getur bætt hæfni sína í starfi með fötluðum einstaklingum. Rannsóknir hafa sýnt að það þarf meira af faglærðu starfsfólki í þjónustu með fötluðum og þarf að gera starfið meira aðlaðandi til að fá

fleira fólk í þessi störf. Það er mikil starfsmannavelta og það þarf á einhvern hátt að koma í veg fyrir hana. Það virðist erfitt að halda fólki í vinnu og þetta verður einhvern veginn stoppustöð fyrir fólk sem er að taka pásu frá námi eða eru að bíða eftir annarri vinnu. Það þarf að hækka laun og bæta starfsumhverfi en einnig þarf að bæta fræðslu, viðhorf og þekkingu fólks um þessi störf. Í upphafi starfa með fötluðum ætti að vera skylda fyrir starfsfólk að sitja námskeið þar sem farið væri í grunnatriði starfsins og fólk frætt um réttindi fatlaðs fólks og hvernig þau geta verið það verkfæri fyrir fatlaða einstaklinga til að lifa sjálfstæðu lífi. Það er sjálfsagt að fatlaðir einstaklingar fái að lifa sjálfstæðu lífi án hindrana og það er okkar allra að tryggja það.



## Heimildaskrá

- Aðalbjörg Traustadóttir, Reykjavíkurborg. Velferðasvið útgefandi og Velferðasvið Reykjavíkurborg. (2017). *Sjálfstætt líf: Valdaeflandi stuðningur og aðstoð*. Sótt af [https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis skjol/skjol utgefid efni/velferdarsvid 21 0x210 hugmyndafrædi sjalfstaett lif 20. april 2018 0.pdf](https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/velferdarsvid_21_0x210_hugmyndafrædi_sjalfstaett_lif_20_april_2018_0.pdf)
- Arnar Pálson og Sigurður Davíðsson. (2006). *Skýrsla um aðgengi allra að vefnum*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneyti og forsætisráðuneyti.
- Auður Eir Vilhjálmsdóttir og Sigrún Gunnarsdóttir. (2008). Þjónandi forysta í hnotskurn. Í þjónandi forysta – Servant leadership. Ráðstefnurit 20. júní. 12-26.
- Ásdís A. Arnaldsdóttir og Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir. (2013). *Ofbeldi gegn fötluðum konum: Skýrsla unnin fyrir velferðarráðuneytið*. Reykjavík: Velferðarráðuneytið.
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Barnes, C. (2003). Independent living, politics and implications. Sótt af <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323>
- Christine Hench, M.S.W. (2015). Gentle Teaching. *Home Healthcare Now*, 33(5), 287. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/gentle-teaching/docview/1698044664/se-2?accountid=27513>
- Deloitte. (2011). *Hvað er spunnid í opinbera vefi?* Sótt af <http://www.ut.is/media/utvefur-skjol/hvad-er-spunnid-i-opinbera-vefi-2011-skyrsla.pdf>
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Evans, C., Toogood, S., Owen-Leeds, S., Dwyfor, L., Jorammanawar, S., Issa, N. og Hughes, J. C. (e.d.). Adapting Active Support Interactive Training to a special school context to upskill classroom staff and increase engagement in pupils. *British Journal of Special Education*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12380>
- Evans, J. (2003). The independent living movement in the UK. Sótt af <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/evans-Disabled-People-in-Europe-in-2003-Paris.pdf>
- Félagsvísindastofnun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum. (2014). *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Reykjavík: Höfundar.

- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2013). „Við gerum bara eins og við getum“. Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar. *Stjórnmál og stjórnsýsla*. 9(1), 171-190. <http://hdl.handle.net/1946/16068>
- Guðrún Stefánsdóttir. Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi“ sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*. 23(2), bls.21- 41.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20 öld. Háskóli Íslands, félagvísindadeild.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“ Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20.öld. (bls.43)
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015). *Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi „við höfum alltaf gert þetta svona það er þeim fyrir bestu“*. Netla veftímarit í uppeldi og menntun: sérrit 2015- hlutverk og menntun þroskaþjálfara. [https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/002.pdf](https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf)
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015). *Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi „við höfum alltaf gert þetta svona það er þeim fyrir bestu“*. Netla veftímarit í uppeldi og menntun: sérrit 2015- hlutverk og menntun þroskaþjálfara. [https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/002.pdf](https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf)
- Handbók um NPA. (2012). (1. Útgáfa). Reykjavík: Höfundur. Sótt af [http://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA\\_Handbok\\_10022012.pdf](http://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf)
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason. (2012). *Samskiptafærni: samskipti, hópar og teymisvinna*. JPV.
- Helga Einarsdóttir. (2009). *Ungt, blint og sjónskert fólk: Samfélag, sjálf og skóli*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Helle Kristensen og Kristín Björnsdóttir. (2020). *Milliliður, stuðningsaðili eða hlutlaus fylgdarmaður: Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning*. Sótt af [https://netla.hi.is/serrit/2020/menntakvika\\_2020/02.pdf](https://netla.hi.is/serrit/2020/menntakvika_2020/02.pdf)
- Hui, S. K. W. og Rabinovich, A. (2021). Lay theories and ageist attitudes at work: Essentialist beliefs about cognitive aging, fixed mindsets, and cyclical perception of time are linked to ageist attitudes toward older workers. *Journal of Applied Social Psychology*, 51(3), 190–207. <https://doi.org/10.1111/jasp.12725>

- Hrefna Karonina Óskarsdóttir. (2005). *Ungt fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta*. MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Hrefna Sigurðardóttir. (2008). *Líf í ljósi sögu sólarhringsstofnunar : lífsaga Ólafs Guðmundssonar* [Meistararitgerð]. Háskóli Íslands.  
<https://skemman.is/handle/1946/1889>
- Jenny Morris. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. (bls. 55). Sótt af : <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/1467-9515.00037>.
- Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Þjónusta og þarfir. Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra? Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstjórar). *Þjóðarspegillinn 2010*. <http://hdl.handle.net/1946/6839>
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- McGinley, J., Marsack-Topolewski, C. N., Church, H. L. og Knoke, V. (2021). Advance Care Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities: A State-by-State Content Analysis of Person-Centered Service Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities, 59*(4), 352–364. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.4.352>
- Mourière, A. og Hewett, D. (2021). Autism, Intensive Interaction and the development of non-verbal communication in a teenager diagnosed with PDD-NOS: a case study. *Support for Learning, 36*(3), 400–420. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12370>
- NPA-miðstöðin. (e.d.) *Hvað er NPA?* Sótt af <https://www.npa.is/hvad-er-npa>
- Pouwel van de Siepkamp. (2010). An introduction to gentle teaching. *Learning Disability Practice (through 2013), 13*(6), 25-27. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/introduction-gentle-teaching/docview/727687643/se-2?accountid=28822>
- Priesley, M. (2003). *Disability: A Life Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir (ritstj.). (2003). Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (ritstj.). (2006). Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A., (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs7/razzka20071022.html>
- Reykjavíkurborg. (e.d.). *Notendastýrð persónuleg aðstoð, NPA*. Sótt af <http://reykjavik.is/thjonusta/notendastyrd-personuleg-adstod-npa>

- Samaha, A. M. (2007). What Good Is the Social Model of Disability? *The University of Chicago Law Review*, 74(4), 1251–1308. <https://doi.org/10.2307/20141862>
- Sanderson, H. , o.fl. (2008). *Person centred thinking*. Í Thompson, J. Kilbane, J og Sanderson, H. (ritstj.) person centered practice for professionals. Berkshire: Open university Press
- Steinunn Þóra Árnadóttir. (2013) *Aðgengi er forsenda þátttöku: Reynsla fólks sem notar hjólastól*. MA- ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Velferðarráðuneytið. (2009). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Velferðarráðuneytið. (2010). *Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/frettir2011/SamkomulagTilfaerslaThjonustuFatladra.pdf>.
- Vibeke Þ. Þorbjörnsdóttir. (2008). Þróun þroskajálfastarfsins og starfsánægja þroskajálfa (Meistaraprófsverkefni lagt fram til fullnaðar M.Ed. gráðu í uppeldis og menntunarfræðum við Kennaraháskóla Íslands). Sótt af [http://skemman.is/is/stream/get/1946/1892/6219/1/Vibeke\\_lokaritgerd.pdf](http://skemman.is/is/stream/get/1946/1892/6219/1/Vibeke_lokaritgerd.pdf)
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi: Innleiðing og stjórnsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri).
- Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsóttir (ritstjórar), Rannsóknir í félagsvísindum X. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2009 (bls. 295- 304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Háskólaútgáfan.
- World Health Organization. (e.d.). International Classification of Diseases (ICD). Sótt af <http://www.who.int/classifications/icd/en/>
- Þroskahjálp Íslands. (e.d.). *Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.throskahjalp.is/is/rettindi/islenska/samningur-sth-um-rettindi-fatlads-folks>
- Þróstur Haraldsson. (2017). Nýsköpun í félagsráðgjöf. *Tímarit Félagsráðgjafa*, 11, 22-26. Retrieved sótt af <https://www.proquest.com/scholarly-journals/nyskopingun-i-felagsradgjof/docview/2015800460/se-2?accountid=28822>
- Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.). *Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.obi.is/is/samningur-sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks>

