



2010

Þjóðarspeggillinn

Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi

Innleiðing og stjórnsýsla

Vilborg Jóhannsdóttir
Freyja Haraldsdóttir

Stjórn málafræðideild
Ritstjóri: Silja Bára Ómarsdóttir

Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010

Ritstýrð grein

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

ISBN 978-9935-424-06-8



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi

Innleiðing og stjórnslá

Vilborg Jóhannsdóttir
Freyja Haraldsdóttir

Stórt skref var stigið í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á Íslandi þann 8. júní 2010. Þegar samþykkt var samhljóða á Alþingi þingsályktunartillaga um innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA). Þannig var félags- og tryggingamálaráðherra falið að leggja fram tillögu að innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð ásamt frumvarpi til nauðsynlegra lagabreytinga á haustþingi 2010. Notendastýrð persónuleg aðstoð er einn helsti hornsteinn hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf sem hefur verið hreyfiafl mannréttindabaráttu fatlaðs fólks um allan heim síðustu áratugi (Ratzka, 2002; Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Hugmyndafræðin á upphaf sitt í Bandaríkjunum upp úr 1970 en hefur síðan breiðst út um heiminn og er nú orðin sterk alþjóðleg hreyfing sem á ensku er þekkt sem *The Independent Living Movement* (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Kjarni hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf er krafa um full borgaraleg réttindi fatlaðs fólks, fullgilda samfélagsþátttöku og að fötluðu fólki séu sköpuð tækifæri til þess að vera við stjórnvölinn á eigin líf, t.d. með því að stýra sjálft þeirri þjónustu sem það fær (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þessi hugmyndafræði, sem hefur verið ofarlega á baugi hér á landi síðustu misseri, á sér jafnframt ríka stöð í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (*Convention on the rights of people with disabilities*) sem Ísland undirritaði í mars 2007. Samningnum er ætlað að koma á sömu vernd fatlaðs og ófatlaðs fólks til mannréttinda en hann útlistar nákvæmlega hvaða aðgerðir stjórnvöld hvers samfélags þurfa að fara út í til þess að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2006). Baráttusamtök fatlaðs fólks víða um heim leggja áherslu á að eina leiðin til að uppfylla skilyrði sáttmálans sé að festa í sessi stuðningsaðgerðir, m.a. notendastýrða persónulega aðstoð (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Í þessari grein verður fjallað um ofangreinda hugmyndafræði og helstu hornsteina, reynslu nágrannaþjóðanna af stjórnsýslulegri framkvæmd og varpað ljósi á íslenskan veruleika fatlaðs fólks. Í því samhengi verða dregnar fram helstu niðurstöður úr yfirstandandi samvinnurannsókn Vilborgar Jóhannsdóttur og Freyju Haraldsdóttur. Samvinnurannsóknin er ríkur þáttur í doktorsrannsókn Vilborgar um upphaf og innleiðingu á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og notendastýrðri persónulegri aðstoð og er unnin er undir leiðsögn Rannveigar Traustadóttur.

Kynning á rannsókn og samstarfi

Megintilgangur doktorsrannsóknarinnar sem þessi grein byggir meðal annars á er að draga fram lykilþætti í stefnumörkun og innleiðingu á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og notendastýrðri persónulegri aðstoð. Áhersla er lögð á að greina hugmyndafræðileg

gildi og velgengni sem máli skiptir svo og forsendur, starfshætti og verkferla sem hvað best geta stuðlað að framkvæmd notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar hér á landi. Í rannsókninni er upphaf, skipulag og framkvæmd notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar á erlendum vettvangi skoðað í því skyni að læra af þeim aðilum sem eru framarlega á þessu sviði. Jafnframt því er lögð áhersla á að þróa dýpri skilning á núverandi aðstæðum hér á landi og þeirri stefnu, gildum og ferlum sem umbætur þurfa að grundvallast á. Einnig er leitast við að skoða breytt hlutverk fagfólks og æskilegan menntunargrunn þess í ljósi niðurstaðna rannsóknarinnar. Rannsóknin byggist á eigindlegum aðferðum í anda rannsóknarhefðar starfendarannsókna og er gögnum safnað með viðtölum, þátttökuathugunum og hagnýtri viðmiðun. Rannsóknin byggir jafnframt á virku samstarfi við helstu frumkvöðla notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar hér á landi og á erlendum vettvangi. Rannsóknarþáttur Freyju, sem hefur þriggja ára reynslu af persónulegri aðstoð með beingreiðslum, er kjölfestan í því samstarfi en hún hefur sérstaklega beint sjónum að stöðu fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra í ljósi mannréttinda. Þær niðurstöður sem hér eru kynntar byggja á viðtölum Vilborgar og Freyju við helstu frumkvöðla notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar hér á landi og erlendis. Um er að ræða einstaklinga sem eru að berjast fyrir því að fá slíka þjónustu og einstaklinga sem hafa reynslu af henni. Reynslan felst í því að þeir hafa fengið beingreiðslur frá þjónustukerfinu sem þeir geta notað til að ráða persónulega aðstoðarmenn og annast þannig sína þjónustu sjálfir. Markmið þessa hluta samvinnu-rannsóknarinnar er tvíþætt. Annars vegar að skoða hversu vel þjónustan mætir þörfum fatlaðs fólks og hins vegar hversu vel hún samræmist alþjóðlegri hugmyndafræði um sjálfstætt líf og viðurkenndu verklagi við útfærslu hugmyndafræðinnar.

Sjálfstætt líf: helstu hornsteinar

Sagan sýnir fjölmörg dæmi þess að tækifæri fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs, fullra borgaralegra réttinda og skyldna, mannréttinda og mannlegrar reisnar hafa verið takmörkuð og skert með efnislegum- og samfélagslegum hindrunum, mismunun, ofbeldi og kúgun (Ratzka, 2002). Þessar aðstæður fatlaðs fólks endurspeglar hefðbundinn skilning á fötlun þar sem skerðing er álitin persónulegur harmleikur sem leiðir af sér fjárhags- og félagsleg vandamál fyrir einstaklinginn, fjölskyldu hans og samfélagið (Barnes, 2003). Þessar hugmyndir má rekja til læknavísinda og heilsufélagsfræði og hafa þær verið ríkjandi í hinum vestræna heimi stærstan hluta 20. aldar. Í kringum 1970 fór fatlað fólk að mótmæla þessum hugmyndum og skapa félagslegan skilning á hugtakinu fötlun. Með því að deila sameiginlegri reynslu skilgreindi það fötlun upp á nýtt og fólst sú skilgreining í því að það væri ekki skerðingin heldur fjárhagslegar, umhverfislegar og menningarlegar hindranir sem leiddu af sér fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006). Það er á þessum skilningi sem hugmyndafræðin um sjálfstætt líf grundvallast.

Bandaríkjamaðurinn Ed Roberts er einn helsti frumkvöðull hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf en hann stofnaði, á háskólaárum sínum, fyrstu miðstöðina árið 1972 í Berkeley, Kaliforníu (*Center for independent living*, CIL) ásamt öðrum fötluðum stúdentum. Ed Roberts fékk lómunarveiki fimm ára gamall og notaði hjólastól og öndunartæki upp frá því. Hugmyndafræðin hafði byltingarkenndar breytingar í för með sér meðal fatlaðs fólks en með henni hafnaði það lækisfræðilegum skilningi á fötlun (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf felur í sér að allar manneskjur, óháð edli og alvarleika skerðingar, geta tekið eigin ákvarðanir. Einnig felur hún í sér að allar manneskjur hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum þess; fjárhagslega, stjórnmálalega og menningarlega, í fjölskyldulífi, menntun, atvinnu og tómstundum í samfélagi sem gerir öllum jafn hátt undir höfði (Barnes,

2003). Kjarni hugmyndafræðinnar er sá að allt fatlað fólk ákveði og velji hvernig þjónustu það fær, hvar hún er veitt, hvenær, hvernig og af hverjum (Evans, 2001).

Dregnir hafa verið fram helstu hornsteinar sem taldir eru nauðsynleg undirstaða þess að fatlað fólk lifi sjálfstæðu lífi. Evans (2001) bendir á fimm meginatriði:

- Húsnæði
- Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)
- Samgöngur og ferðafrelsi
- Aðgengi
- Jafningjafraeðsla og ráðgjöf

Evans fjallar nánar um hvert atriði og bendir á að hið fyrsta, *húsnæði*, sé upphaf alls þar sem fatlað fólk þurfi að eignast heimili sem hentar þörfum þess og aðstæðum. *Notendastýrða persónulega aðstoð* tilgreinir Evans sem grundvöll þess að fólk geti lifað sjálfstæðu lífi út í samfélaginu. Þannig sé því veittur sá stuðningur sem til þarf. Notendastýrð persónuleg aðstoð grundvallast víða af beingreiðslum fyrir þá sem það kjósa, en þær felast í því að notandinn fær greiðslur sem hann getur ráðstafað sjálfur, kaupir þá þjónustu sem hentar honum og frá þeim þjónustuaðilum sem hann vill. Notandinn hefur þar með frumkvæðið og valdið færast frá kerfinu yfir til hans sjálf (Ratzka, 2002). Hvað varðar *samgöngur* og *ferðafrelsi* er ekki nóg að hafa aðstoð og eiga heimili, heldur þarf fólk að komast ferða sinna til þess að taka fullan þátt, t.d. hitta vini eða mæta til vinnu. *Aðgengi* er stór þáttur en fatlað fólk á að geta komist um án hindrana. Síðast en ekki síst er það *jafningjaráðgjöf* sem felur í sér að veita hagnýtar upplýsingar um réttindi og leiðir til sjálfstæðs lífs, styðja við gerð sjálfsmats til að meta þörf fyrir aðstoð, þar sem reynsla fatlaðs fólks og innsæi nýtist vel öðru fötluðu fólki (Evans, 2001).

Hasler (2003) bætir við þessa upptalningu og leggur ríka áherslu á upplýsingaþáttinn og vísar til þess að upplýsa þurfi fatlað fólk um rétt sinn og möguleika til þjónustu. Hann nefnir jafnframt tækjabúnað sem getur minnkað þörf fyrir aðstoð frá öðru fólki (Hasler, 2003). Crewe og Zola (1983) leggja einnig áherslu á að fatlað fólk hafi aðgang að almennri ráðgjöf, menntun og fræðslu í fjölbreytilegum þáttum sjálfstæðs lífs. Hjá þeim kemur fram að mikilvægt sé að auka fræðslu til þess að geta mótað eigið lífi ákveðna stefnu og gera sér betur grein fyrir þeim lífsgæðum sem hver og einn gerir kröfu um í eigin lífi (Crewe og Zola, 1983).

Samtök og miðstöðvar um sjálfstætt líf hafa verið stofnuð víða um heim og Norðurlönd hafa ekki farið varhluta af því. Sem dæmi má nefna STIL, samtök um sjálfstætt líf í Svíþjóð, sem voru stofnuð 1984 undir forystu Adolf Ratzka sem hafði verið við nám í háskólanum í Bandaríkjunum og kynnst þar hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Sænsku samtökin tóku strax þá stefnu að leggja áherslu á notendastýrða persónulega aðstoð og settu á laggirnar samvinnufyrirtæki árið 1987. Markmiðið var að veita fötluðu fólki aðstoð byggða á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og stuðla þannig að auknu valdi þess yfir lífi sínu. Sú frumkvöðlavinna stuðlaði að beingreiðslum til notenda svo þeir gætu haldið utan um eigin aðstoð (Ratzka, 2003). Árið 1993 samþykkti sænska þingið, eftir öfluga baráttu fatlaðs fólks, lög um stuðning og þjónustu við fatlað fólk. Grunnur þessarar lagasetningar var vinna frumkvöðla, eins og Adolfs Ratzka og hans samstarfsfélaga, innan STIL. Samvinnufyrirtækið er í eigu fatlaðs fólks og rekið án fjárhagslegs ágóða sjónarmiðs. Þannig hefur fatlað fólk fulla stjórn á þróun og vinnubrögðum fyrirtækisins enda sérfræðingar í eigin lífi og þannig í bestu stöðunni til þess að veita ráðgjöf, styðja við gerð sjálfsmats og vera fyrirmynd fyrir annað fatlað fólk (Ratzka, 2003).

Í Noregi stofnuðu fimm frumkvöðlar samvinnufélagið ULOBA árið 1991. STIL var fyrirmynd þeirra í uppbyggingu og þróun þjónustunnar (ULOBÁ, e.d.). ULOBA

er einnig samvinnufyrirtæki og byggir á hugmyndum um valdeflingu, full borgaraleg réttindi og mannréttindi. Eigendur fyrirtækisins eru allir stjórnendur aðstoðarfólks og skipuleggja aðstoðina sjálfir. Fyrirtækið leggur höfuðáherslu á að veita eigendum jafningjaráðgjöf og stuðning. Eigendurnir ráða og þjálfa sitt aðstoðarfólk, skipuleggja vaktafyrirkomulag og vinnutíma þess og fylgjast með notkun beingreiðslna með aðstoð samvinnufyrirtækisins.

Barist fyrir sjálfstæðu lífi á Íslandi

Fyrirnefnd þingsályktunartillaga um notendastýrða persónulega aðstoð spratt upp úr baráttu fatlaðs fólks vegna vaxandi óánægju, vanlíðan og valdaleysis í núverandi þjónustukerfi og endurspeglar ríka þörf fyrir nýja hugsun í þjónustu fyrir fatlað fólk á Íslandi. Þrátt fyrir að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf hafi farið eins og eldur um sinu víða um heim nær hún ekki fótfestu meðal baráttuhreyfinga fatlaðs fólks hér á landi fyrir en á allra síðustu árum (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Í kjölfar alþjóðlegrar ráðstefnu um notendastýrða þjónustu sem var haldin hér á landi í september 2008 var hópur áhugafólks um hugmyndafræðina styrktur af Öryrkjabandalaginu og Sjálfsbjörgu, landssambandi fatlaðra, til þátttöku á 25 ára afmælisráðstefnu Svía um sjálfstætt líf þetta sama ár. Við heimkomu var ráðstefnuförum fengið það verkefni af hálfu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks að leggja grunninn að stofnun Samtaka um sjálfstætt líf hér á landi (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Samtökin voru formlega stofnuð þann 17. júní 2009. Kjölfestan var hugmyndafræði um sjálfstætt líf og tilgangurinn að vinna að bættu lagaumhverfi og veita ráðgjöf og eftirlit (Samtök um sjálfstætt líf, 2009). Tæpu ári síðar, 14. júní 2010 voru samtökin lögð niður á aðalfundi félagsins og ákveðið að sameina félagið fyrirhuguðu samvinnufyrirtæki um notendastýrða persónulega aðstoð.

Á sama tíma voru aðrir hópar farnir að huga að innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð, m.a. hópur um Virkari velferð (Vive) og undirbúningshópur um stofnun samvinnufyrirtækis um notendastýrða persónulega aðstoð. Undirbúningshópurinn tók til starfa í lok árs 2008 en hann var skipaður fyrir tilstilli Landssamtaka Þroskahjálpar og Sjálfsbjargar. Hópurinn hafði það markmið að víða að sér þekkingu um hugmyndafræðina, auk þess sem hann átti að leggja grunn að stefnumótun samvinnufyrirtækisins. Þann 16. júní 2010 var stigið mikilvægt skref þegar samvinnufyrirtækið, NPA miðstöðin, var stofnað formlega og er það í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks. Samkvæmt 2. grein samþykktar miðstöðvarinnar er tilgangurinn að styðja fatlað fólk við að útvega og skipuleggja persónulega aðstoð. Starfsemin byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og viðmiðum Evrópusamtaka um sjálfstætt líf (ENIL). Samkvæmt 3. grein samþykktanna felst starfsemin í að aðstoða félagsmenn við starfsmannamál, veita jafningjaráðgjöf, fræðslu til aðstoðarfólks, almennings og stjórnvalda um hugmyndafræðina og taka þátt í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði (NPA miðstöðin, 2010).

Vive hópurinn var stofnaður til þess að setja saman áætlun fyrir íslensk stjórnvöld um breytingar á velferðarkerfinu í átt til sjálfstæðs lífs fatlaðs fólks utan stofnana. Markmið þeirra var annars vegar að semja tillögur um virkara velferðarkerfi þar sem ákvarðanataka myndi flytjast frá stofnunum til fatlaðs fólks og stuðningurinn yrði einstaklingsmiðaður í samræmi við áherslur Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hins vegar var markmiðið að finna leiðir til hagræðingar í velferðarkerfinu sökum niðurskurðar (Vive, 2009).

Íslenskur veruleiki

Eins fram hefur komið hefur barátta fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi og mannréttindum sprottið af mikilli vanlíðan og óánægju í hefðbundna þjónustukerfinu. Sjálfsgaðar athafnir eins og að fara í sturtu, mæta til vinnu, geta sinnt heimanámi, farið á fætur, kíkt í bíó með vinum eða tekið til heima hjá sér eru flóknar fyrir fatlaða þátttakendur í rannsókninni og stýrt af þjónustukerfinu. Fólk þarf oft að reiða sig á mikla aðstoð frá fjölskyldu og vinum þar sem opinber aðstoð og stuðningur er af skörnum skammti og því upplifir það sig oft mikla byrði á heimilum sínum og í lífinu almennt. Viðmælendur okkar og fjölskyldur þeirra eiga erfitt með að gera kröfur um breytingar eða aukna þjónustu því starfsfólk þjónustukerfisins er oft og tíðum ósamvinnuþýtt, fer í vörn eða sýnir óvirðingu með dónalegum athugasemdum, hunsun eða köldu viðmóti. Nokkrir lýsa því jafnframt að þeim hafi verið refsað fyrir að koma með athugasemdir og að komið sé fram við þá eins og óþekk börn. Af þessum ástæðum upplifir fatlað fólk sína eigin tilvist minna virði en annarra og að það sé hlutverk þess að setta sig við að vera annars flokks þjóðfélagsþegnar sem eðlilegt þyki að búi við óviðunandi aðstæður.

Í kjölfar bankahrunsins telja viðmælendur að slík skilaboð hafi aukist og að þeir séu stöðugt minntir á niðurskurðinn, að ekki þýði að gera kröfur og að æskilegast sé einfaldlega að setta sig við og halda í það sem er. Hvað fötluð börn í rannsókninni varðar felast flest úrræði sem þeim standa til boða ídulega í að aðgreina þau frá fjölskyldum sínum. Núgildandi lög um málefni fatlaðra kveða nánast einungis á um aðgreinandi úrræði eins og sambýli fyrir börn, skammtímadvalir, stuðningsfjölskyldur og sérstakar sumar- og helgardvalir. Það eitt og sér er brot á helstu ákvæðum Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem kveða á um rétt allra barna til alast upp á eigin heimili með fjölskyldum sínum.

Sú staða sem fatlað fólk í rannsókninni er sett í gerir það að verkum að margir viðmælendur nefna uppgjöf, vonleysi, hræðslu og sársauka. Viðmælendur nefna að þeir séu óöruggir með framtíð sína og finnst mikil lítillækkun og óvirðing í því fólgin að gefa fötluðu fólki þau skilaboð að það sé dýrt og byrði á fjölskyldu og samfélagi. Fram kemur að viðmælendur þurfa að hafa mikið fyrir að leita sér að upplýsingum og að lítill sem engin fræðsla og ráðgjöf sé í boði. Þekkingarleysi á réttindum og mögulegum úrræðum gerir fólk í rannsókninni valdalaust yfir eigin lífi.

Beingreiðslur og persónuleg aðstoð á Íslandi

Nokkrir viðmælenda okkar fá beingreiðslur á meðan aðrir bíða í aðstæðum sem íslensku ófötluðu fólki er almennt ekki boðið upp á. Baráttan fyrir beingreiðslum hefur tekið frá mánuðum upp í mörg ár og mikið er um fundahöld með fulltrúum ríkis og sveitarfélaga. Eins og komið hefur fram er skilningur oft takmarkaður meðal þessara fulltrúa, fáar ákvarðanir teknar og fólk í rannsókninni skilið eftir í lausu lofti, oft svo mánuðum skiptir. Hjólin fara helst að snúast þegar utanaðkomandi aðilar eru fengnir inn á fundi, m.a. frumkvöðlar sem nota beingreiðslur, foreldraráðgjafar og annað fagfólk sem hefur reynslu af NPA. Slíkt hefur að mati viðmælenda skapað þrýsting og fordæmi á hefðbundna þjónustukerfið og flýtt fyrir ákvarðanatöku um beingreiðslur.

Niðurstöður okkar sýna að ekkert ákveðið verklag er til staðar í kringum umsóknarferli og mat á þörf fyrir aðstoð. Tilviljanakennt er hversu miklum beingreiðslum fötluðu fólki er úthlutað og virðist það stjórnað af viðhorfi og vilja hins opinbera á hverjum stað en ekki síst þrautseigju og staðfestu fatlaðs fólks og fjölskyldna í samskiptum við sömu aðila. Örfáir einstaklingar hafa fengið samþykktar

beingreiðslur í hópi viðmælenda okkar og í öllum tilvikum nægir fjármagnið ekki til þess að þeir sem um ræðir lifi sjálfstæðu lífi. Fötludu fólki og fjölskyldum er undan- tekningalaust boðið minna en það biður um og þar sem ekkert verklag eða lagarammi er í kringum beingreiðslur er tilviljunum háð hver fær beingreiðslur og hver ekki. Þegar fólkið í rannsókninni hefur fengið samþykktar beingreiðslur er það í öllum tilvikum til nokkurra mánaða eða eins árs í senn. Beingreiðslurnar hafa iðulega verið skertar við endurnýjun samninga og heyja viðmælendur því stöðuga baráttu sem stuðlar að óöryggi og kvíða.

Það kemur fram að þegar beingreiðslur hafa verið samþykktar fær fatlað fólk litla sem enga eftirfylgni eða stuðning í því nýja hlutverki að vera stjórnendur eigin aðstodar. Sá stuðningur sem viðmælendur fá í þessu skyni er alfarið frá öðrum frumkvöðlum sem nota beingreiðslur og frá fjölskyldu og vinum. Margir viðmælendur leggja áherslu á að NPA miðstöðin komist í gagnid til þess að hafa aðgang að jafningjaráðgjöf og stuðningi varðandi notendastýrða persónulega aðstoð.

Það kemur þó skýrt fram að þeir viðmælendur sem nota beingreiðslur upplifa byltingu í lífsgæðum sínum og möguleikum til þátttöku á öllum sviðum lífsins. Með beingreiðslunum getur það valið og þjálfað aðstodarfólk sjálft ásamt því að taka ákvarðanir um hvað það geri, hvenær og hvernig. Sömu viðmælendur nefna einnig að mikil breyting verði á samskiptum innan fjölskyldunar og staða hvers og eins breytist. Fatlað fólk sem notar beingreiðslur finnur minna eða ekkert fyrir áhrifum skerðingar sinnar því aðstodarfólkið gengur í þá hluti sem það hefði annars gert ef það væri ófatlað. Viðmælendur telja að með persónulegri aðstoð styrkist þeir við að gera kröfur um eigið líf og móta því stefnu. Viðmælendur sem nota beingreiðslur leggja mikla áherslu á að þeim líði miklu betur þar sem streita yfir valdaleysi og frelsisskerðingu minnki og öryggi aukist við það að velja aðstodarfólk og hafa yfirsýn yfir eigin aðstoð. Einnig lýsa sömu viðmælendur yfir miklum létti vegna þess að með aðstöðinni geti það sinnt hlutverkum sínum á öllum sviðum lífsins og samfélagslegum skyldum sínum. Erlendar rannsóknir sýna jafnframt að það að hafa stjórn á eigin lífi sé forsenda andlegrar og líkamlegrar heilsu (Glasby og Littlechild, 2002).

Niðurlag

Fram kemur hjá Morris (1993) að kjarni hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf grundvallast á fjórum eftirfarandi lykilhugmyndum um að;

- viðurkenna skuli reisin og óendanlegt verðmæti hverrar manneskju,
- allir, óháð skerðingu, geti tekið sjálfstæðar ákvarðanir um eigið líf,
- allar manneskjur sem eru fatlaðar sökum viðbragða samfélagsins hafi rétt á að stjórna eigin lífi,
- viðurkenningu á rétt fatlaðs fólks til fullrar samfélagsþátttöku.

Í þessu samhengi fjallar Hasler (2003) um að beingreiðslur og persónuleg aðstoð sé forsenda þess að ná settu marki og að markið sé sjálfstætt líf þar sem fatlað fólk er við stjórnvölinn og hefur fullt frelsi til athafna.

Þegar rannsóknarniðurstöður eru skoðaðar í ljósi leiðbeinandi viðmiða hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf virðist hið hefðbundna þjónustukerfi vera fast í viðjum læknisfræðilegra hugmynda sem gefa til kynna að það sé eðlilegt að fatlað fólk búi við óviðunandi aðstæður. Horft er fram hjá því í lífi viðmælenda okkar að vandi þeirra liggur fyrst og fremst í samfélagslegum hindrunum og viðhorfum sem gefa til kynna að fatlað fólk sé álitid annars flokks og minna virði en aðrir. Það hlýtur að teljast óeðlilegt í siðmenntuðu þjóðfélagi sem okkar að ákveðinn hópur sé sviptur þeim grundvallarmannréttindum sem öðrum þjóðfélagsþegnum þykja sjálfsögð. Færa

má sterk rök fyrir því að Ísland sé langt á eftir nágrannaþjóðunum við að skapa fötluðu fólki grundvöll til sjálfstæðs lífs og mannlegrar reisnar. Skertur aðgangur fatlaðs fólks að upplýsingum og ráðgjöf um réttindi sín og möguleika sviptir það sjálfsöryggi og framtíðarsýn sem er forsenda þess að gera kröfur og vera við stjórnvölinn í eigin lífi. Í því samhengi er nauðsynlegt að styðja við nýstofnað samvinnufyrirtæki fatlaðs fólks og skapa því lagalegan og fjárhagslegan grundvöll.

Fyrirnefnd þingsályktunartillaga um notendastýrða persónulega aðstoð skapar íslensku þjóðfélagi ný tækifæri til róttækra breytinga. Í því samhengi er mikilvægt að nýta áratuga reynslu þjóða þar sem hornsteinar hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf eru lagðir til grundvallar þjónustu og allri framþróun sem og lykilákvæði mannréttinda-sáttmála. Ljóst er að fatlað fólk þarf að vera leiðandi við stefnumörkun, undirbúning lagasetninga sem og um önnur þau mál sem líf þeirra varðar.

Heimildir

- Barnes, C. (2003). *Independent living, politics and implications*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>
- Crewe, M. og Zola, K. (1983). *Independent living for physically disabled people: Developing, implementing and evaluating self help rehabilitations*. New York: Bass Publishers.
- Evans, J. (2001). Independent living and centres for independent living as an alternative to institutions. Sótt 2. ágúst 2009 af <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/evans/Centres%20for%20Independent%20Living%20as%20an%20Alternative%20to%20Instit%85.pdf>
- Glasby J. og Littlechild, R. (2002). *Social work and direct payment*. Bristol: The Policy Press.
- Hasler, F. (2003). *Philosophy of independent living*. Sótt 29. júlí 2009 af <http://www-independentliving.org/docs6/hasler2003.html>
- Morris, J. (1993). *Independent Lives: Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- NPA miðstöðin. (2010). *Samþykktir Félags um rekstur miðstöðvar um notendastýrða persónulega aðstoð*. Sótt 5. september 2010 af http://www.npa.is/Midstodin/-Ymislegt_files/NPA%20miðstöðin%20-%20Samþykktir.pdf
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-37). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A. D. (2002). *User control over services as a precondition for self-determination*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>
- Ratzka, A. D. (2003). *Independent living in Sweden*. Sótt 8. júlí 2009 af <http://www-independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html>
- Smeinuðu þjóðirnar. (1989). *Convention on the right of the child*. Sótt 25. febrúar 2010 af http://www.unesco.org/education/pdf/CHILD_E.PDF
- Sameinuðu þjóðirnar. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt 25. febrúar 2010 af <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>
- Samtök um sjálfstætt líf. (2009, júní). *Lög Samtaka um sjálfstætt líf*. Sótt 16. september 2009 af <http://www.ssl.blog.is/blog/ssl/>
- ULOBA. (e.d.). About ULOBA. Sótt 13. júní 2009 af <http://www.uloba.no/templates/Page.aspx?id=223>
- Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í Félagsvísindum X, Félags- og mannvísindadeild: Erindi flutt á ráðstefnu 2009* (bls. 295-304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Vive. (2009). *Um verkefnið*. Sótt 11. nóvember 2009 af http://vive.is/?page_id=2

