



BA ritgerð
Félagsráðgjöf

Hlutverk og skyldur aðstoðarfólks í NPA
Siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks

Lilja Guðmundsdóttir

Leiðbeinandi Þór Garðar Þórarinsson
Júní 2018



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ
FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD

Hlutverk og skyldur aðstoðarfólks í NPA

Siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks

Lilja Guðmundsdóttir

200485-3279

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Leiðbeinandi: Þór Garðar Þórarinsson

Stærð ritgerðar í ECTS einingum: 12 einingar

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júni 2018

Hlutverk og skyldur aðstoðarfólks í NPA
Siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA í félagsráðgjöf
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi
rétthafa.

© Lilja Guðmundsdóttir, 2018

Reykjavík, Ísland, 2018

Útdráttur

Í þessari ritgerð verða hlutverk og skyldur aðstoðarfólks í *notendastýrðri persónulegri aðstoð* (NPA) skoðuð með sérstakri áherslu á siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks. Leitað verður svara við rannsóknarspurningunum: Er til nákvæm skilgreining á því hvað starf aðstoðarfólks felur í sér? Hvert er umfang starfsins og hvar liggja siðferðisleg og lagaleg mörk? Er það hlutverk aðstoðarfólks að aðstoða fatlað fólk við að stunda kynlíf? Í byrjun verður farið yfir kenningar í félagsráðgjöf og saga löggjafar í málefnum fatlaðs fólks á Íslandi skoðuð í samhengi við þróun hugmyndafræði í málaflokknum í Bandaríkjunum, Bretlandi og á hinum Norðurlöndunum. Sérstaklega verður fjallað um *hugmyndafræðina um sjálfstætt líf* og tengsl hennar við *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. NPA er nátengd hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og saga þjónustunnar verður rakin bæði erlendis og hérlendis. Fyrst var minnst á NPA í íslenskum lögum árið 1992 og á árunum 1994 til 2011 voru ýmis smærri tilraunaverkefni um NPA sett á laggirnar. Frá 2011 til 2018 stóð yfir tilraunaverkefni sem var samstarfsverkefni sveitarfélaga, ríkis og samtaka fatlaðs fólks um innleiðingu á NPA.

Árið 2016 vann Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands skýrslu um samstarfsverkefnið fyrir velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið þar sem tekin voru viðtöl við notendur og aðstoðarfólk um reynslu þeirra af NPA og lagðir fyrir spurningalistar. Í rannsókninni komu fram svipaðar niðurstöður og í erlendum rannsóknum, notendur eru ánægðir með NPA sem gefur þeim frelsi og sjálfstæði og aðstoðarfólki finnst vinna sín í þágu notenda mikilvæg. Starf aðstoðarfólks ræðst að lang mestu leyti af vilja notenda og samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf á það að vera þannig. Aðstoðarfólki finnst hins vegar vanta betri skilgreiningu á starfinu og meiri fræðslu til að vera meðvitað um réttindi sín og skyldur og hvert það geti leitað komi upp ágreiningsmál. Samskipti notenda og aðstoðarfólks eru mjög nán og þess vegna geta vaknað upp siðferðislegar spurningar í þjónustunni. Þetta geta verið þættir eins og þegar notandi biður aðstoðarmann um að aka á ólöglegum hraða, kaupa fyrir sig fíkniefni eða aðstoða sig við að njóta kynlífs.

Þann 26. apríl 2018 var frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir samþykkt á Alþingi með öllum greiddum atkvæðum. Í kjölfarið má gera ráð fyrir því að NPA samningum fjölgi mikið á næstu árum og starfstétt aðstoðarfólks vaxi hratt.

Það er því enn mikilvægara en áður að fræðsla til notenda og aðstoðarfólks verði betri og að opinber umræða um siðferðileg álitamál í NPA eigi sér stað.

Formáli

Þessi ritgerð er 12 eininga lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands vorið 2018. Ég vil þakka leiðbeinanda mínum, Þóri G. Þórarinssyni fyrir góða leiðsögn við skrifin og afar athyglisverðar ábendingar. Einnig vil ég þakka félagsráðgjafardeildinni fyrir að leyfa mér að klára námið þrátt fyrir sex ára pásu meðan ég var í öðru námi erlendis. Að lokum vil ég þakka sambýlismanni mínum fyrir tæknilega aðstoð og hvatningu í öllu ferlinu.

Efnisyfirlit

Útdráttur	5
Formáli.....	7
Efnisyfirlit	8
1 Inngangur	9
2 Fræðilegar kenningar um fötlun og félagsráðgjöf	11
2.1 Hugtakið fötlun	11
2.2 Vistfræðikenningin.....	12
2.3 Valdefling og félagsráðgjöf.....	12
2.4 Læknisfræðilega sjónarhornið	14
2.5 Félagsleg sjónarhorn	14
2.6 Samspil hugmyndafræði og löggjafar á Norðurlöndunum.....	15
2.7 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf.....	18
2.8 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.....	19
2.9 Réttur til sjálfstæðrar búsetu og fjölskyldulífs.....	20
3 Notendastýrð persónuleg aðstoð.....	22
3.1 Upphaf NPA	22
3.2 Upphaf NPA á Íslandi.....	23
3.3 Umsókn um NPA	25
3.4 Ráðning aðstoðarfólks í NPA	27
3.5 Munur á starfi aðstoðarfólks í NPA og á hefðbundnum þjónustukjarna.....	28
3.6 Starfslýsing aðstoðarfólks í NPA	30
3.7 Líðan aðstoðarfólks í NPA í starfi	32
3.8 Starfsaðstæður aðstoðarfólks á Íslandi.....	33
3.9 Verkstjórnandi í eigin lífi.....	35
3.10 Samskipti notenda og aðstoðarfólks.....	37
4 Flókin samskipti notenda og aðstoðarmanna	39
4.1 Siðferðileg álitamál í NPA.....	39
4.2 Aðstoðarmenn og kynlíf notenda	40
4.3 Aðstoð við kynlíf.....	42
5 Umræður og lokaorð	45
Heimildaskrá.....	47

1 Inngangur

Á síðustu áratugum hafa orðið miklar breytingar á högum fatlaðs fólks á Íslandi, bæði hvað varðar þjónustu og viðhorf. Því er ekki síst að þakka baráttu fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi og almennum mannréttindum sem afleiðingu af óánægju með hefðbundið þjónustukerfi. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf á rætur sínar að rekja til Bandaríkjanna og Bretlands á sjöunda áratug síðustu aldar. Sjálfstætt líf felur í sér þau grundvallarmannréttindi að geta óháð hvers kyns skerðingu tekið ákvarðanir um alla þætti lífsins og þar á meðal hvers konar aðstoð einstaklingur fær, hvernig hún er skipulögð, hvenær hún er veitt, af hverjum og hvar hún fer fram. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) sprettur upp úr þessari hugmyndafræði og barst hún til Norðurlandanna með Adolf Ratzka sem kynntist henni í námi sínu í Bandaríkjunum á níunda áratugnum, en að námi loknu flutti hann til Svíþjóðar. Norðurlöndin hafa lengi verið leiðandi í velferðarþjónustu á heimsvísu og NPA hefur verið þjónustuform samkvæmt sænskum lögum frá árinu 1994 en lögin veita fötluðu fólki rétt til að sækja um þjónustuna. Í Noregi hefur NPA verið í boði fyrir líkamlega fatlað fólk frá árinu 2000 og fyrir þroskaskerta frá árinu 2006. Fyrst var getið um NPA hér á landi í lögum um málefni fatlaðra frá árinu 1992 og frá 1994 til 2011 voru ýmis smærri tilraunaverkefni sett á laggirnar. Árið 2011 var ráðist í samstarfsverkefni sveitarfélaga, ríkis og samtaka fatlaðs fólks um innleiðingu NPA en lítill hópur fatlaðs fólks fékk tímabundinn samning. Tilraunaverkefnið hefur ítrekað verið framlengt en nú er ljóst að bylting verður í þessum málum á Íslandi á næstu misserum því frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir var samþykkt með öllum greiddum atkvæðum á Alþingi þann 26. apríl 2018.

Einn af hornsteinum NPA er réttur fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og ráðning aðstoðarfólks gerir slíkt líf mögulegt. Starf aðstoðarfólks ræðst algjörlega af þörfum notenda og eiginleg starfslýsing er takmörkuð. Þess háttar vinnufyrirkomulag hentar ekki öllum og rannsóknir sýna að starf aðstoðarfólks er oft tímabundin vinna unnin samhliða námi eða öðru starfi og starfsmannavelta nokkur. Lág laun og óvissa um hlutverk aðstoðarfólks gerir það að verkum að erfitt er að ráða hæft aðstoðarfólk og nokkuð algengt er að notendur ráði ættingja sína til starfa. Samskipti aðstoðarfólks og notenda eru mjög nán og þess vegna geta komið upp árekstrar og í sumum tilfellum siðferðileg álitamál. Það reynir meira á samskipti notenda og aðstoðarfólks í NPA heldur en í annarri hefðbundinni þjónustu vegna þess að notendur eru sjálfir yfirmenn aðstoðarmanna sinna. Í þessari ritgerð verða valdahlutverk og samskipti

notenda og aðstoðarfólks skoðuð og þær leiðbeiningar sem eru til staðar til að styrkja notendur og aðstoðarfólk í hlutverkum sínum.

Í hefðbundnum búsetuúrræðum hafa starfsfólk og notendur bein samskipti við yfirmann sem meðal annars hefur eftirlit með því að notendur fái bestu mögulegu þjónustu og að starfsmenn sinni vinnu sinni vel. Í NPA eru góð samskipti notenda og aðstoðarfólks enn mikilvægari þar sem við þau samskipti fléttast valdahlutverk þegar notandi verður yfirmaður aðstoðarmannsins. Komi upp erfiðar aðstæður í samskiptum eða vafamál þurfa notendur og aðstoðarfólk að leysa það sín á milli. Er til nákvæm skilgreining á því hvað starf aðstoðarfólks felur í sér? Hvert er umfang starfsins og hvar liggja siðferðisleg og lagaleg mörk í NPA? Er það til dæmis hlutverk aðstoðarfólks að aðstoða fatlað fólk við að stunda kynlíf? Þessar spurningar eru mikilvægar þar sem starf aðstoðarfólks er ennþá tiltölulega nýtt starf á Íslandi og felur í sér annars konar áskoranir í samskiptum við notendur en á hefðbundnum þjónustukjarna. Í hverju felast þessar áskoranir? Hvernig er starf aðstoðarfólks í NPA öðruvísi en starfsfólks í hefðbundnu búsetuúrræði? Hvað getum við lært af nágrannaþjóðum okkar um samskipti notenda og aðstoðarfólks?

Áhugi minn á efninu kviknaði eftir að hafa lært um NPA í áfanga um fötlun í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Sem starfsmaður á sambýli finnst mér athyglisvert hvernig leyst verður úr ýmsum málum í NPA eins og eftirliti, árekstrum á milli aðstoðarfólks og notenda og hvernig stuðningi tengdum þessum hlutverkum verður háttað. Sem starfsmaður myndi ég vilja hafa þessi atriði á hreinu áður en ég hæfi störf í NPA. Ég get vel ímyndað mér ýmsar siðferðislegar klemmur sem upp geta komið, sérstaklega þegar atvinnurekandi þinn er líka sá sem þú vinnur við að aðstoða.

Í ritgerðinni verður leitast við að svara þessum spurningum. Í upphafi verður farið yfir kenningar um fötlun og hvernig þróun hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks hefur haft áhrif á lagasetningu á Íslandi. Má í því samhengi nefna *hugmyndafræðina um eðlilegt líf*, *hugmyndafræðina um sjálfstætt líf* og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá verður fjallað um upphaf NPA, hvernig umsóknarferli er háttað, hvernig ráðning starfsfólks fer fram og fjallað um samskipti notenda og aðstoðarfólks. Að lokum verður fjallað um siðferðileg álitamál í NPA með sérstakri áherslu á kynlíf notenda. Kynlíf fatlaðs fólks er tabú og umræða um það nánast engin í íslensku samfélagi. Þetta viðfangsefni er algjörlega óplægður akur á Íslandi og engar rannsóknir til um siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks.

2 Fræðilegar kenningar um fötlun og félagsráðgjöf

Í þessum kafla verður fjallað um mismunandi kenningar í félagsráðgjöf sem tengjast vellíðan og virkni einstaklinga í samfélaginu. Fjallað verður um mismunandi skilgreiningar á hugtakinu *fötlun (disability)* og *vistfræðikenningin (ecological system theory)* skoðuð í því samhengi en kenningin fjallar um hvernig hægt er að fá mynd af heildrænni stöðu einstaklings í samfélaginu. Þá verður fjallað um kenningar um *læknisfræðilega sjónarhornið* og *félagslega sjónarhornið* þar sem munurinn á *breska félagslega líkaninu (British social perspective)* og *norræna velferðarsjónarhorninu (Nordic relation approach to disability)* á fötlun verður skoðaður. Að lokum verður kenningu um *valdeflingu (empowerment)* gerð skil með áherslu á hversu mikilvægt það er að notendur þjónustu fái sjálfir að taka þátt í því að móta þau úrræði sem þeim standa til boða og hafa með því áhrif á eigin líðan.

2.1 Hugtakið fötlun

Í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 er talað um að sá eigi rétt á þjónustu sem samkvæmt lögnum sé andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnist sérstakrar aðstoðar. Í lögnum er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun og sjón- og heyrnarskerðingu. Þar kemur einnig fram að fötlun geti verið afleiðing langvarandi veikinda eða slysa. Á alþjóðavettvangi er fyrst og fremst litið til skilgreiningar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en í fyrstu grein samningsins er fjallað um réttindi þeirra sem eiga við langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun að etja. Þá nær skýringin einnig til þeirra sem vegna ýmis konar hindrana geta ekki tekið fullan þátt í samfélaginu. Samkvæmt skilgreiningu Sameinuðu þjóðanna er áætlað að í heiminum séu um 500 milljónir fatlaðra einstaklinga og fer þeim fjölgandi vegna stríðs, óviðunandi heimilisaðstæðna og vanþekkingar á fötlun (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 1. grein/2007).

Fötlunarfræði hefur sett spurningarmerki við viðtekinn skilning á hugtakinu fötlun og innan fræðanna hefur verið tekist á um hvernig beri að skilja hugtakið. Hefðbundinn skilningur á hugtakinu hefur verið nefndur læknisfræðilega sjónarhornið en þróun innan greinarinnar hefur lagt áherslu á félagsleg sjónarhorn eins og norræna tengslasjónarhornið og breska félagslega líkanið (Rannveig Traustadóttir, 2006).

2.2 Vistfræðikenningin

Vistfræðikenning Urie Bronfenbrenners er mjög víðtæk kenning sem nær til allra fjögurra sviða samfélagsins. Sviðin fjögur kallast *micro* (einstaklingurinn), *meso* (fjölskylda og vinir), *exo* (félagslegar aðstæður/nærumhverfi) og *macro* (samfélagið í heild/stofnanir). Hún útskýrir hvernig þessi fjögur kerfi vinna saman og hafa áhrif á samskipti og líðan einstaklings. Á *micro* sviðinu eru þeir sem eru tengdastir einstaklingnum og þeir sem hafa hvað mest áhrif á viðkomandi. Á *meso* sviðinu skipta tengingar innan *micro* sviðsins miklu máli, til dæmis er ríkt samspil á milli vinnustaðar og heimilis hjá fullorðnu fólki og hafa þessi samskipti ákveðna víxlverkun, þannig að tengsl og samskipti við maka eða fjölskyldu hafa áhrif á samskipti á vinnustað og öfugt. Á *exo* sviðinu spila félagslegar aðstæður lykilhlutverk og þær geta haft áhrif á samskipti vina og stórfjölskyldu. Mikilvægi félagslegra aðstæðna er augljóst þegar áhrif mismunandi þjónustuúrræða á líf fatlaðs fólks er skoðað. Samkvæmt rannsóknnum hefur NPA góð áhrif á tengsl fatlaðs fólks við fjölskyldu og vini sem verða síður í hlutverki þjónustuaðila í lífi einstaklings og tengslin á milli þeirra frekar það sem kalla mætti eðlileg. *Macro* sviðið nær utan um lög og reglur, gildi og viðmið samfélagsins. Fólk finnur fyrir stuðningi þessa ysta sviðs ef samfélagið byggist upp á þörfum borgaranna sjálfra. NPA kemst mun nær því að mæta þessum þörfum heldur en önnur hefðbundin þjónustuúrræði og það skapar jákvæð tengsl fatlaðs fólks við samfélagið. Með þessum hætti getur einstaklingur haft áhrif á umhverfi sitt og umhverfið áhrif á einstaklinginn. Samkvæmt vistfræðikenningunni getur fatlað fólk gefið mikið til samfélagsins ef sviðin fjögur vinna vel saman og einstaklingnum líður vel í samfélaginu (Bronfenbrenner, 1979: Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016).

2.3 Valdefling og félagsráðgjöf

Á síðustu árum hefur hugtakið valdefling mikið verið notað í tengslum við réttindabaráttu fatlaðs fólks en upphaf þess má rekja til sjöunda áratugs 20. aldar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Með valdeflingu í félagsráðgjöf er átt við að virkja einstakling til að ná tökum og upplifa stjórn á eigin lífi, líðan og þjónustu. Þegar það tekst og varanlegar breytingar verða á lífi viðkomandi upplifir einstaklingur stjórn á eigin lífi og getur það leitt til frekari jákvæðra breytinga eins og bættrar sjálfsmyndar og aukinnar virkni. Félagsráðgjafar þurfa að hafa

tilfinningu fyrir samfélaginu og þeim úrræðum sem í boði eru og stuðla að því að fólk á jaðri samfélagsins hafi eitthvað um þá þjónustu sem þeir nota að segja (Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir, 2011). Frá því að sértæk þjónusta ríkisins við fatlað fólk fluttist til sveitarfélaga árið 2011 hefur hlutverk félagsráðgjafa í þjónustunni orðið mikið viðameira en áður. Í hugmyndafræði félagsráðgjafar er sérstaklega fjallað um það hlutverk að vinna gegn mannréttindabrotum, hvar svo sem þau eigi sér stað. Samkvæmt hugmyndafræðinni er mikilvægt að hafa trú á getu allra einstaklinga til að nýta hæfileika sína og finna lausn á persónulegum og félagslegum vandamálum og vinna gegn félagslegu ranglæti. Fatlað fólk hefur þurft að berjast fyrir réttindum sínum í gegnum tíðina og því er mikilvægt að félagsráðgjafar séu í fararbroddi í að upplýsa skjólstæðinga um réttindi sín og skyldur (Gyða Hjartardóttir og Tryggvi Þórhallsson, 2012).

Hugtakið valdefling á ekki einhvern einn ákveðinn kenningarsmið og hefur verið skilgreint á ýmsan hátt í gegnum tíðina. Fötlunarfræði leggur ríka áherslu á umræðu um valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétt og að þessi tvö hugtök séu nátengd, því með sjálfsákvörðunarrétti verði valdefling í lífi fatlaðs fólks. Í félagsvísindum hefur hugtakið gengið út á það að fólk fái tækifæri til að ná stjórn á eigin lífi. Valdefling miðar að mannréttindum og lífsgæðum ólíkra hópa þar sem áhersla er lögð á réttisýni, framfarir og jöfnuð þó aðstæður geti verið erfiðar. Rannsóknir sýna að fatlað fólk er hamingjusamara ef það hefur meira val í lífi sínu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Fordómar samfélagsins er ein helsta hindrun fatlaðs fólks og þeir hafa áhrif á sjálfstraust og svigrúm til þess að taka ákvarðanir á eigin forsendum. Stofnanamiðuð þjónusta er í andstöðu við valdeflingu því í slíku þjónustukerfi hefur fatlað fólk ekki sjálft stjórn á því hvar, hvenær, hvernig og í hverskonar búsetuúrræði þjónusta er veitt. Í slíku kerfi veiga orð fagmanna þyngra en langanir fatlaðs fólks byggðar á eigin þörfum. Valdefling fatlaðs fólks verður til dæmis þegar þjónusta hættir að vera sérfræðistýrð og verður notendastýrð. Í þessu valdi felst traust á getu fatlaðs fólks til að stjórna eigin lífi og skilgreina óskir sínar og þarfir sjálft. Valdefling verður innan frá og kerfið og sérfræðingar þurfa að hjálpa til við að ryðja í burtu hindrunum svo aðstæður valdeflingar geti skapast (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Þegar einstaklingur upplifir valdeflingu í eigin lífi speglast sá kraftur sem verður til út í nærumhverfið og hefur áhrif á ytri þætti, samfélagið. Allir einstaklingar ættu að hafa eins mikla stjórn á lífi sínu og frekast er unnt. Valdefling hefur áhrif á sjálfsmynd allra einstaklinga og

hvernig við upplifum okkur í því samfélagi sem við búum í (Ramcharan, Roberts, Grant og Borland, 2002).

2.4 Læknisfræðilega sjónarhornið

Hefðbundið sjónarhorn á fötlun sem oft er nefnt læknisfræðilega sjónarhornið má rekja til heilsufélagsfræði og læknávisinda. Félagsfræðingurinn Talcott Parsons skrifaði greinar á sjötta áratug 20. aldar um sjúkdóma og sjúkdómstengda hegðun sem álitin var vera andstæða heilbrigðis og þess sem væri eðlilegt (Parsons, 1951). Læknisfræðileg nálgun á fötlun felst í því að greina skerðingu, andlega eða líkamlega, og veita ráðgjöf um lækningu, endurhæfingu, meðferð, kennslu eða umönnun. Fötlun er álitin vera persónulegur harmleikur sem þarf að lækna og grundvöllur allra erfiðleika í lífi einstaklings (Barnes, Oliver og Barton, 2002).

2.5 Félagsleg sjónarhorn

Félagsleg sjónarhorn á fötlun leggja áherslu á að skilgreina hvernig menningarlegt og félagslegt umhverfi hefur áhrif á fatlað fólk en fyrri kenningar eins og læknisfræðilega nálgunin miðar frekar að því að skilgreina skerðingu fatlaðs fólks. Samkvæmt félagslega sjónarhorninu eru það félagslegar hindranir sem fyrst og fremst skilgreina fatlað fólk. Það geta verið fordómar, skert aðgengi og skortur á hjálpartækjum sem takmarka athafnir og frelsi og skapa fötlun. Sjónarhornið greinir á milli fötlunar og skerðingar einstaklings, þar sem fötlun þeirra sem hafa sömu skerðingu getur haft afar misjafnar afleiðingar fyrir einstaklinga allt eftir umhverfisþáttum og félagslegum hindrunum (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

Innan félagslega sjónarhornsins eru bæði breska félagslega líkanið og norræna tengslalíkanið. Breska félagslega líkanið hefur verið umdeilt en í því er greint á milli fötlunar sem félagslegrar hindrunar annars vegar og skerðingar hins vegar sem er andlegt eða líkamlegt ástand. Þeir sem aðhyllast breska líkanið segja að með því að nota hugtakið fatlað fólk sé verið að gera fólk fatlað með félagslegum hindrunum samfélagsins. Sjónarhornið leggur áherslu á að notkun á hugtakinu fatlað fólk sé röng og endurspegli úreltan læknisfræðilegan skilning (Thomas, 2009). Þeir sem gagnrýna breska líkanið segja að það sé rangt að umhverfið geri fólk fatlað þar sem umhverfið breyti ekki þeirri staðreynd að fatlað fólk sé fatlað bæði vegna þess

að umhverfið hindrar það og vegna líkamlegra og/eða andlegra hindrana (Shakespeare og Watson, 2001).

Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro (2004) segir að greina megi samhljóm innan Norðurlandanna um sýn á fötlun og að norræna velferðarkerfið byggir á henni. Hann nefnir það norræna tengslasjónarhornið á fötlun. Þessi sýn byggir á þremur þáttum; í fyrsta lagi því bili sem myndast þegar misræmi verður í færni og getu einstaklings og þeirra krafna sem samfélagið gerir til borgara sinna. Einstaklingur sem hefur takmarkaða færni, glímir við veikindi eða skerðingu og verður fyrir hindrunum í daglegu lífi er þá skilgreindur sem fatlaður þar sem hæfni hans er takmörkuð. Þessi skilgreining gerir fötlun afstæða og lítur á hana sem samspil einstaklings og umhverfis. Í öðru lagi segir Tøssebro að fötlun sé aðstæðubundin og að einstaklingur sé mis mikið fatlaður eftir aðstæðum. Til að mynda geti hjálpartæki vegið upp á móti skerðingu og einstaklingur geti með hjálp þeirra haldið færni sem gerir honum kleift að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Þetta geta verið hlutir eins og gleraugu, heyrnartæki eða ferlibúnaður. Í þriðja lagi lítur hann á fötlun sem afstæða vegna þess að hún er ekki einungis háð umhverfi heldur einnig háð því hvaða læknisfræðilegu skilgreiningar eru notaðar til að greina hverjir teljist til fatlaðs fólks og hverjir ekki. Þessar skilgreiningar eru huglægar og síbreytilegar sem gerir það að verkum að einstaklingur sem telst fatlaður í dag er það ekki endilega á morgun.

2.6 Samspil hugmyndafræði og löggjafar á Norðurlöndunum

Til þess að skilja samhengi kenninga, löggjafar og líðan fatlaðs fólks í samfélaginu er mikilvægt að átta sig á þeim samfélagsbreytingum sem hafa orðið síðastliðin hundrað ár. Á 19. öld voru fatlaðir á Íslandi skilgreindir í hópi fátæklinga, ómaga og þurfamanna og áttu lítinn tilverurétt í samfélaginu (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1997). Allt til ársins 1930 voru málefni fatlaðs fólks lítt áberandi í íslensku samfélagi og lagasetningar sem tengdust málaflokknum fáheyrðar (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Í lögum um fávitaþæli nr. 18/1936 kemur fram að setja skuli á laggirnar ríkisrekið fávitaþæli með nokkrum deildum, skólaheimili fyrir vanvita og hálfvita, hjúkrunarheimili fyrir örvita og fávita og vinnuþæli fyrir fullorðna fávita. Á þessum árum kom fram löggjöf sem hafði áhrif á málefni fatlaðs fólks og má þar nefna lög um alþýðutryggingar nr. 74/1936 sem lögðu grunn að örorkutryggingu og lög nr. 78/1936 um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla, sem tryggðu fötluðu fólki styrkveitingar. Með

tilkomu laga nr. 16/1938 voru ófrjósemisaðgerðir á fötluðu fólki lögleiddar til að koma í veg fyrir að það eignaðist börn. Þessi lög voru í samræmi við þá mannkynbótastefnu sem var allsráðandi í vísindaheiminum á fyrri hluta 20. aldar. Inntak stefnunnar var að fatlað fólk skyldi ekki fá að fjölga sér og þannig mætti koma í veg fyrir úrkynjun mannkynsins. Nasisminn gekk lengst í framkvæmd þessarar kynbótastefnu en með nýrri þekkingu í erfðafræði fór að halla undan henni á fjórða áratug 20. aldar (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Alvarleg mannréttindabrot Þriðja ríkisins í seinni heimstyrjöldinni, meðal annars á fötluðu fólki, urðu til þess að sannfæra stjórnmalaleiðtoga um nauðsyn alþjóðlegs samstarfs til að efla frið og stuðla að bættum mannréttindum. Sameinuðu þjóðirnar og Evrópuráðið voru stofnuð í kjölfarið og mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna var samþykkt á allsherjarþingi þeirra árið 1948. Samkvæmt henni eiga allir jafnt tilkall til mannréttinda án þess að litið sé til kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungu, trúar, skoðana, þjóðernis, uppruna, eigna, ætternis eða annara aðstæðna. Mannréttinasáttmáli Evrópu var undirritaður í Róm árið 1950 en sáttmálinn tryggir borgurum ríkja sem hann fullgilda borgaraleg og stjórnmalaleg réttindi réttarríkis (Davíð Þór Björgvinsson, 2014). Á þriðja og fjórða áratug 20. aldar mátti skýrt sjá merki aðgreiningarstefnunnar sem gekk út á að aðskilja fatlað fólk frá samfélaginu og voru eins konar leifar kynbótastefnunnar. Áhrif þessa mátti glöggst greina í stofnanavæðingu í Evrópu og í Bandaríkjunum allt fram á sjötta og sjöunda áratuginn þegar ný sjónarmið ruddu sér til rúms (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Norðurlöndin hafa lengi verið leiðandi í þróun og þekkingu á málefnum fatlaðs fólks. Á miðri 20. öldinni kom fram hugmyndafræði sem hafnaði því að loka fatlað fólk inn á stofnunum (Tøssebro, 2004). Daninn Bank-Mikkelsen varð fyrstur til að setja fram hugmyndina um normaliseringu eða eðlilegt líf, en hann var yfirmaður í málefnum þroskaheftra hjá félagsmálaráðuneytinu í Danmörku á sjötta áratugnum. Hugmyndin um eðlilegt líf kom fyrst fyrir í dönskum lögum árið 1959 en þar segir að fatlað fólk á stofnunum skuli eiga eins eðlilegt líf og mögulegt er (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Árið 1967 var skrifuð grein í norsku tímariti um mikilvægi þess að taka upp nýja stefnu í málefnum fatlaðra. Laga þyrfti umhverfi að þörfum fatlaðs fólks í stað þess að gera kröfu um að „laga“ fatlað fólk út frá læknisfræðilegu sjónarhorni. Þessi umræða var upphafið að stefnubreytingum í mörgum löndum og alþjóðleg samtök eins og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) breytti áherslum sínum í kjölfarið (Tøssebro, 2004). Hugmyndafræðin hélt áfram að þróast og hugmyndir um eðlilegt líf (normaliseringu) og fulla samfélagsþáttöku (intergreringu) urðu áberandi bæði í Svíþjóð og í

Danmörku. Fatlað fólk skyldi eiga rétt á því að lifa mannsæmandi og eðlilegu lífi með þeirri aðstoð og þeim stuðningi sem það þarfnaðist til að geta tekið þátt í samfélaginu eins og aðrir borgarar. Sænski fræðimaðurinn Bengt Nirje setti fram kenningar um eðlilegt líf í ritinu „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded“ árið 1969. Greinin fjallaði um mikilvægi þess að sýna fötluðu fólki virðingu og rétt til að lifa sjálfstæðu, eðlilegu lífi. Nirje taldi mikilvægt að virkja fatlað fólk til að sinna því sem hugur þess stæði til, hvort sem það væri vinna, nám eða áhugamál. Þessar kenningar Nirje bárust til Bandaríkjanna um 1970 og bandaríski félagsfræðingurinn Wolf Wolfensberger skilgreindi kenninguna nánar út frá heimspekilegu og félagsvísindalegu sjónarhorni. Hann taldi að fatlað fólk væri stimplað og að það væri útilokað frá virkni í samfélaginu. Með því að virkja jákvæðar hliðar þess og sjá til þess að fatlað fólk gæti þroskað hæfileika sína mætti draga úr þessum neikvæðu viðhorfum samfélagsins og bæta líf fatlaðs fólks. Sænski fræðimaðurinn Lars Kebbon þróaði þessar kenningar lengra og vildi minnka áhersluna á einstaklingana og auka áherslu á að aðlaga umhverfi að þörfum fatlaðs fólks svo það gæti lifað eðlilegu lífi á sínum eigin forsendum. Þarfir fatlaðs fólks væru mismunandi og þjónustan þyrfti að endurspegla það (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Lög og reglugerðir á Norðurlöndunum eftir 1960 bera þessum nýja skilningi glöggvitni. Þar má sjá áherslubreytingu þar sem horfið er frá því að líta á fatlað fólk sem sjúklinga sem þarf að endurhæfa og þjálf, í að leggja áherslu á að styðja og veita þjónustu. Þessar áherslubreytingar höfðu áhrif á viðhorf til fatlaðs fólks í samfélaginu (Tøssebro, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í takt við þessa þróun á Norðurlöndunum urðu straumhvörf í viðhorfum og þjónustu við fatlað fólk á Íslandi og meðvitund um að fatlað fólk nyti ekki mannréttinda í þáverandi kerfi. Þessum nýju viðhorfum fylgdu breytingar og ýmis hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þeirra voru stofnuð. Þau áttu stóran þátt í þeim lagabreytingum sem urðu árið 1979 þegar fyrstu heildarlög í málaflokknum, lög nr. 47 um aðstoð við þroskahefta, voru samþykkt. Í lögnum kom í fyrsta skipti á Íslandi fram hugmyndin um eðlilegt líf og í fyrstu grein þeirra kemur fram það markmið laganna að þroskaheftir skuli njóta jafnréttis á við aðra í samfélaginu, en löggin náðu hvorki til líkamlega fatlaðs fólks né til geðfatlaðra. Í lögnum var þroskaskerðing skilgreind sem hindrun í að ná andlegum eða líkamlegum þroska sem þætti eðlilegur. Í lögnum var ákvæði um nýjan valkost í búsetu þroskaheftra sem var ætlaður þeim sem gætu að mestu leyti séð um sig sjálfir og gætu því búið á sambýlum (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Þessi lög voru síðar endurskoðuð og urðu að lögum um málefni fatlaðra

nr. 41/1983 og náðu þá til alls fatlaðs fólks hvort sem það var andlega eða líkamlega fatlað, en löggin voru aftur endurskoðuð árið 1992. Í dag heita þau lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum. Í bráðabirgðaákvæði IV í lögnum frá 1992 er fyrst minnst á innleiðingu NPA sem er nátengd hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

2.7 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf sprettur úr alþjóðahreyfingu fatlaðs fólks sem á rætur í vestrænni hugmyndafræði og menningarlegri hefð. Stefnan byggir á sáttmálum um mannréttindi og réttindi borgara eins og mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna og mannréttindasáttmála Evrópu. Hugmyndafræðin tók við af fyrri stefnu um eðlilegt líf og má rekja upphaf hennar til Bandaríkjanna í byrjun áttunda áratugarins. Hugmyndin er byggð á félagslegum skilningi á fötlun og er framsækin því hún ögraði hefðbundnum hugsunarhætti og veitti hugmyndafræðileg og praktískt svör við vandamálum sem fatlað fólk og fjölskyldur þeirra glímdu við. Hugmyndafræðin gengur út á það að allar manneskjur, óháð hvers konar skerðingu, hafi rétt og getu til að taka eigin ákvarðanir sé þeim gefið færi á því. Fatlað fólk skuli til jafns við aðra eiga rétt á að taka þátt í öllum sviðum lífsins og stjórna því með eigin hætti (Barnes, 2003).

Samkvæmt hugmyndafræðinni er fyrst og fremst litið á fatlað fólk sem borgara sem eiga sama rétt og aðrir en ekki sem þiggjendur heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar eða félagsþjónustu. Sem borgarar í lýðræðislegu samfélagi hefur fatlað fólk sama rétt til þátttöku, rétt til mismunandi valkosta, frelsis, valds og sjálfsákvarðana líkt og aðrir borgarar sem líta á þessi réttindi sem sjálfsagðan hlut. Aðstoð og þjónusta getur verið nauðsynleg til að fatlað fólk hafi sömu tækifæri og ófatlaðir, allt eftir skerðingu viðkomandi. Valdefling og val á þjónustu er lykillinn að því að lifa með reisn í samfélaginu (Ratzka 2005). Sjálfstætt líf felur í sér að stjórna eigin lífi og taka þátt í öllum sviðum samfélagsins, fjárhagslega, stjórnmálalega, menningarlega, að eiga fjölskyldulíf, hafa aðgang að menntun, atvinnu og tómstundum í samfélagi þar sem allir hafa sömu tækifæri. Til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi þarf að huga að fimm megin þáttum; húsnæði, NPA, samgöngum og ferðafrelsi, aðgengi og jafningjafræðslu og ráðgjöf (Handbók um NPA, e. d.). Algjört ferðafrelsi fatlaðs fólks næst ekki nema að til komi viðeigandi aðstoð við að komast ferða sinna á þeim tíma sem hentar viðkomandi. Það sama á við um aðgengi sem er oft ábótavant og skerðir möguleika þeirra sem nota ferilbúnað.

Jafningjaráðgjöf er mikilvæg til að nálgast upplýsingar um réttindi sín frá öðrum í svipaðri stöðu þar sem hagnýtar upplýsingar og reynsla fatlaðs fólks nýtist vel (Handbók um NPA, e. d.). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er nátengd samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í sjálfstæðu lífi felst ekki yfirlýsing um að fatlað fólk vilji gera allt sjálft án aðstoðar heldur að það hafi val og stjórn á sínu daglega lífi sem fyrir flest ófatlað fólk telst til sjálfsgæra mannréttinda. Fatlað fólk eins og aðrir vill eiga eðlilega skólagöngu, taka sama strætó og aðrir borgarar, fá vinnu sem hæfir menntun og áhuga, alast upp hjá foreldrum sínum og eiga möguleika á því að flytja að heiman og eignast sína eigin fjölskyldu (Ratzka, 2005).

2.8 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna árið 2007 skrifaði Ísland undir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Samningurinn endurspeglar viðhorfsbreytingar síðustu áratuga í málefnum fatlaðs fólks á heimsvísu. Hann leggur áherslu á sjálfstætt líf og að fatlað fólk sé sérfræðingar í eigin lífi og eigi að taka allar ákvarðanir um líf sitt og þjónustu, geti þeir tjáð vilja sinn (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Markmið samningsins er að fatlað fólk njóti sömu mannréttinda og mannfrelsis og aðrir og að tryggja að slík réttindi séu virt. Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna er talið að um 10% mannkyns teljist til fatlaðs fólks og er því um stærsta minnihlutahóp heims að ræða. Þrátt fyrir að fatlað fólk eigi að njóta sömu mannréttinda og aðrir þá er raunin oft önnur. Samningurinn felur ekki í sér ný réttindi heldur skilgreinir hann skyldur aðildarríkjanna til að tryggja að réttindi fatlaðs fólks séu virt. Ríki sem hafa skrifað undir viðbótarskyldur samningsins gangast undir skuldbindingar sem snúa að vitundarvakningu, aðgengi fatlaðra, aðstæðum sem skapa hættu eða neyðarástand, aðgang að réttarkerfi, stuðla að hæfingu og endurhæfingu og að afla upplýsinga um tölfræði og önnur gögn. Þess háttar upplýsingar eru nauðsynlegar til að innleiða stefnu þar sem mannréttindi fatlaðs fólks eru í fyrirrúmi. Þá gerir samningurinn kröfur um alþjóðlegt samstarf, ýmsar almennar skuldbindingar sem og eftirlit með framkvæmd samningsins (Þingskjal nr. 1637/2015-2016. Tillaga til þingsályktunar).

Þann 11. júní árið 2012 samþykkti Alþingi framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks til ársins 2014. Í þeirra áætlun var lögð áhersla á að ítarleg greining á samningi Sameinuðu þjóðanna færi fram og að lagabreytingar yrðu skoðaðar. Ráðist var í átaksverkefni til að undirbúa fullgildingu samningsins og meðal breytinga sem gerðar voru má nefna lög um

réttindagæslu fatlaðs fólks nr. 88/2011, meðal annars til þess að uppfylla 12. gr. samningsins sem kveður á um jafna réttarstöðu fatlaðs fólks á við aðra borgara. Lög frá 2011 kveða á um réttindavakt innan veggja velferðarráðuneytisins, réttindagæslumenn og persónulega talsmenn fyrir fatlað fólk. Markmið laganna er að þeir sem eiga erfitt með að tryggja lagaleg réttindi sín fái til þess stuðning og að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur. Lögmiðla einnig að því að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk og hvernig skuli uppfylla það markmið (Þingskjal nr. 1637/2015-2016. Tillaga til þingsályktunar).

Þann 20. september 2016 var samningurinn loks fullgildur hér á landi en í því felst að Ísland undirgengst skuldbindingar til að tryggja þau réttindi sem í honum felast. Fullgilding felur jafnframt í sér skuldbindingu um að framkvæma þær skyldur og að vera í samvinnu við fatlað fólk um framkvæmd þess. Fullgilding hefur hins vegar ekki bein áhrif á réttarstöðu fólks en gæti haft þau áhrif að hægt væri að byggja á alþjóðlegum samningum fyrir dómi. Lögfesting samningsins myndi tryggja bestu réttarstöðu fatlaðs fólks án þess túlkunarvanda sem fullgildingin ein og sér felur í sér. Með lögfestingu samningsins yrði hægt að byggja rétt fatlaðs fólks á samningnum með beinum hætti fyrir dómstólum og leggja fram ákæru á hendur íslenska ríkinu ef brotið yrði á reglum samningsins (Öryrkjabandalag Íslands, e. d.). Hingað til er Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna eini alþjóðlegi samningurinn sem hefur verið lögfestur á Íslandi svo ætla má að bíða þurfi lögfestingar á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í einhvern tíma (Barnasáttmáli sameinuðu þjóðanna, e. d.). Á heimasíðu Stjórnarráðs Íslands segir að þegar hafi verið ráðist í flestar þær breytingar á lögum sem fullgilding samningsins kalli á en eftir standi að breyta lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og þjónustu við fatlað fólk en ný lög taka gildi í október 2018. Þá segir að endurskoðun á lögum um ráðgjöf og fræðslu um kynlíf og barneignir, fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir standi yfir (Stjórnarráð Íslands, e. d.).

2.9 Réttur til sjálfstæðrar búsetu og fjölskyldulífs

Í 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um rétt til þess að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar. Ríkin sem eru aðilar að samningnum skuldabinda sig til þess að fatlað fólk geti valið sér búsetu, með hverjum það búi og að það þurfi ekki að eiga heima í einu ákveðnu búsetuformi. Þeim ber einnig að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að hvers kyns aðstoð eins og heimaþjónustu, dvalarheimilum og hverri annarri nauðsynlegri þjónustu til þess

að einstaklingur geti búið í samfélagi án aðgreiningar og einangrunar (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 19. grein/2007).

Í 22. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er sérstaklega fjallað um virðingu fyrir einkalífi fatlaðs fólks sem á rétt á fjölskyldulífi án þess að heimilislíf eða samskipti séu trufluð. Í 23. gr. samningsins er fjallað um virðingu fyrir heimili og fjölskyldu og sérstök áhersla lögð á að uppræta mismunun sem fatlað fólk verður fyrir í málefnum er varða sambönd, hjónaband, fjölskyldu og foreldrahlutverk. Fatlað fólk skal hafa rétt á að ganga í hjónaband og hafa frelsi til að stofna fjölskyldu hafi einstaklingur náð lögdri. Fatlað fólk skal hafa rétt til ákvörðunartöku og ábyrgðar um barneignir og skal njóta aðgengis að upplýsingum og fræðslu um getnað og getnaðarvarnir. Fatlað fólk skal halda frjósemi sinni eins og annað fólk og eiga rétt á aðstoð til að annast uppeldi barna sinna. Aðildarríkjum samningsins ber að stuðla að því að fötluð börn eigi rétt á fjölskyldulífi eins og önnur börn. Í því felst að koma í veg fyrir að þeim sé leynt, að þau séu yfirgefin, vanrækt eða aðskilin frá fjölskyldu sinni. Til að framfylgja þessu skuldbinda löndin sig til að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra nauðsynlegar upplýsingar, þjónustu og stuðning allt frá fæðingu til að svo geti orðið. Barn má aldrei taka frá foreldrum sínum á grundvelli fötlunar þess, annars foreldris eða beggja. Leggja skal áherslu á að ef barn á ekki kost á að búa hjá foreldrum fái barnið heimili innan stórfjölskyldunnar eða hjá annarri fjölskyldu innan samfélagsins sé annað fullreynt (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 22. grein/2007: Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 23. grein/2007). Í rannsókn Vilborgar Jóhannesdóttur og Freyju Haraldsdóttur (2010) kemur fram að lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 feli í sér aðgreinandi úrræði fyrir börn eins og sambýli, skammtíavistanir, stuðningsfjölskyldur og sumar- og helgardvalir fjarri fjölskyldum sínum. Samkvæmt túlkun þeirra er þetta brot á Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem tilgreina sérstaklega að börn eigi rétt á að alast upp hjá fjölskyldum sínum eins og aðrir. NPA mætir þörfum fjölskyldum fatlaðra barna og foreldra betur (Vilborg Jóhannesdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

3 Notendastýrð persónuleg aðstoð

Í þessum kafla verður fjallað um NPA út frá sjónarhorni notenda og aðstoðarfólks. Farið verður yfir sögu þjónustunnar og hvernig hún byrjaði á Íslandi. Þá verður farið yfir umsóknarferli notenda, ráðningu aðstoðarfólks, starfslýsingu þeirra, líðan þess í starfi og farið yfir samskipti aðstoðarfólks og notenda.

3.1 Upphaf NPA

Upphaf NPA má rekja til þess pólitíska umróts sem átti sér stað í Bandaríkjunum á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar. Styrjöldin í Víetnam og sá mikli fjöldi hermanna sem höfðu sæst í stríðinu urðu kveikja að pólitískri vitund og sameiningarkrafti fatlaðs fólks til að berjast fyrir réttindum sínum (DeJong, 1981). Í framhaldi af þessari baráttu stofnuðu Ed Roberts og félagar fyrstu miðstöðina um sjálfstætt líf (Center for Independent Living, CIL) árið 1972 í Bandaríkjunum. Ed fékk lömunarveiki fimm ára gamall og notaði upp frá því hjólastól og öndunarvél. Hann sótti síðar um nám við Háskólann í Berkeley í Kaliforníu og fékk þau svör að ekki væri aðgengi fyrir fatlað fólk á háskólasvæðinu eða á stúdentagörðunum og því gæti hann ekki stundað nám við skólann. Eftir mikla baráttu fékk Roberts að búa á spítala háskólasvæðisins og samtök fatlaðs fólks í Kaliforníu aðstoðuðu hann við að ráða aðstoðarfólk, þjálfa það og halda utan um reksturinn. Í kjölfarið nýttu fleiri sér þessa þjónustu og stofnaður var hópurinn *Rolling Quads* sem beitti sér fyrir því að rjúfa þá einangrun og útilokun sem líkamlega fatlaðir stúdentar urðu fyrir. Þetta var gert með því að aðstoða þá við þátttöku í lífinu með þjónustu sem þeir stýrðu sjálfir þar sem þeir vissu best hvers konar þjónusta hentaði þeim sjálfum. Þegar fatlað fólk utan háskólasvæðisins vildi nýta sér sambærilega þjónustu varð það hvatning fyrir hópinn til að stofna miðstöð um sjálfstætt líf og í kjölfarið voru fleiri slíkar miðstöðvar opnaðar. Þetta var upphafið að byltingarkenndri hugmyndafræði sem hafnaði læknisfræðilegum skilningi á fötlun og veitti fötluðu fólki áður óþekkt frelsi (Levy, 1998).

Árið 1984 opnaði fyrsta miðstöðin um sjálfstætt líf á Norðurlöndunum undir forystu Svíans Adolf Ratzka en hann hafi kynnst hugmyndafræðinni í námi sínu í Bandaríkjunum. Samtökin lögðu áherslu á NPA til að stuðla að sjálfstæðu lífi og auka vald fatlaðs fólks yfir eigin lífi. NPA felur í sér að notandi stjórnar því hvar hann kaupir þjónustu, af hverjum, á þeim tíma og stað sem honum hentar. Með þessum hætti færast valdið yfir eigin lífi frá kerfinu og til notandans.

Samtökin lögðu til beinar greiðslur til notenda án tillits til innkomu eða félagslegrar stöðu og árið 1994 varð það að veruleika með the Swedish Personal Assistance Reform (Ratzka, 2003). Árið 1991 stofnuðu fimm frumkvöðlar sambærilegt félag nefnt ULOBA í Noregi með það að markmiði að hjálpa meðlimum þess að fá NPA (BPA á norsku). BPA varð að veruleika í Noregi árið 2000 en til að byrja með var þjónustan aðeins í boði fyrir líkamlega fatlaða einstaklinga með mikla stuðningsþörf. Frá árinu 2006 hefur BPA einnig verið í boði fyrir þroskaskerta og fatlað fólk með fjölpættar skerðingar sem getur ekki annast umsýslu sjálf (Westberg, 2011: ULOBA, e.d.).

3.2 Upphaf NPA á Íslandi

Fyrstu tilraun til að innleiða NPA hér á landi má rekja til ársins 1994 þegar þáverandi formaður Landssamtaka Þroskahjálpar, Ásta Þorsteinsdóttir, samdi við Félagsmálaráðuneytið um að veita dóttur hennar þjónustuna í tilraunaskyni. Næstu skref voru stigin þegar gert var ráð fyrir frekari tilraunum í drögum Félags- og tryggingamálaráðuneytisins að stefnu í málefnum fatlaðra 2007-2016. Árið 2007 fór af stað tilraunaverkefni þar sem tímabundinn samningur var gerður við tvo einstaklinga, en mikil ánægja var með verkefnið meðal þátttakenda. Árið 2009 stóð félags- og tryggingamálaráðuneytið fyrir gerð eigindlegrar rannsóknar þar sem viðtöl voru tekin við annars vegar þá sem höfðu NPA og hins vegar við þá sem höfðu hefðbundna þjónustu, auk aðstandenda þeirra. Þar kom fram mikil ánægja með þjónustuformið en ljóst þótti að NPA myndi ekki henta öllum, allavega ekki ef skilyrði fyrir þjónustunni væri að notandi yrði sjálfur að annast umsýslu (Heiða Björk Vigfúsdóttir, 2009).

Árið 2011 færðust málefni fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga. Sigurbjörg Sigurgeirsdóttur dósent í opinberri stjórnslu við Háskóla Íslands gerði rannsókn á því hvernig hugmyndin um NPA hefði orðið að veruleika á Íslandi og hvernig athafnafólk í opinberri stefnumótun hafi komið því til leiðar. Í rannsókninni kemur fram að yfirfærslan hafi skapað jarðveg fyrir nýja hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks. Athafnafólk í opinberri stefnumótun hafi mótað nýja sýn sem nýttist notendum til að vekja athygli á NPA sem pólitísku baráttumáli og það komst á borð stjórnvalda. Í rannsókninni tók Sigurbjörg viðtöl við sex einstaklinga úr hópi þeirra sem stóðu að undirbúningi ákvörðunar um að innleiða NPA á Íslandi á árunum 2009-2011. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar urðu nokkrir þættir til þess að NPA komst á dagskrá og má þar nefna andrúmsloftið sem var ríkjandi eftir hrunið 2008 þar sem svigrúm skapaðist

fyrir fulltrúa ýmissa minnihlutahópa til að ná eyrum alþingismanna. Á sama tíma styrktist rödd fatlaðs fólks sem var ekki lengur þögull hópur þiggjenda í opinberri þjónustu heldur áhrifamikill hagsmunahópur aðgerðasinna. Innleiðing NPA hætti að vera umræða sérfræðinga í stjórnsýslunni og í háskólasamfélaginu og hagsmunahópar fatlaðs fólks náðu athygli alþingismanna með liðstyrk alþjóðlegra tengsla og erlendra fyrirmýnda árið 2009. Má þar helst nefna undirskrift samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007, norrænt samstarf t.d. í Norrænu ráðherranefndinni 2009-2010 þar sem NPA var eitt af þeim fundarins og áhrifa frá Dananum Evald Krogh sem kynnti fyrir Íslendingum hvernig NPA væri háttað í Danmörku. Hann miðlaði þekkingu og blés eldmóði í samfélag fatlaðs fólks á Íslandi (Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir, 2016: Þingskjal nr. 354/2010).

Þann 8. Júní 2010 var stigið stórt skref í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á Íslandi þegar samþykkt var samhljóða á Alþingi þingsályktunartillaga um innleiðingu á NPA, en tillagan var lögð fram af þingmönnum úr öllum flokkum. Í tillögunni kemur fram að ef þörf fyrir NPA á Íslandi sé svipuð og í Svíþjóð ættu um 250 einstaklingar rétt á þjónustunni hér á landi (Þingskjal nr. 641/2009-2010. Tillaga til þingsályktunar). Í framhaldi af tillögunni var skipuð verkefnisstjórn með fulltrúum úr ólíkum hópum fatlaðs fólks en Guðmundur Steingrímsson, alþingismaður og einn af flutningsmönnum tillögunnar á Alþingi sá um formennsku. Verkefnisstjórnina skipuðu fulltrúar frá Landssamtökunum Þroskahjálp, frá MND samtökunum, Öryrkjabandalaginu, áheyrnarfulltrúi frá NPA miðstöðinni og fulltrúar frá sveitarfélögunum. Snemma í ferlinu varð fulltrúum sveitarfélaganna ljóst að fjármagn til verkefnisins væri af skornum skammti og ljóst að einungis lítill hluti þeirra sem myndi sækja um NPA fengi þjónustuna í því tilraunaverkefni sem framundan var. Þeir töldu erfitt fyrir sveitarfélögin að þurfa sjálf að forgangsraða hverjir það væru og því væri skynsamlegra að afmarka þann hóp sem hefði rétt á NPA til að byrja með. Fulltrúar þessara ólíku hópa fatlaðs fólks höfðu mjög ólíka sýn á hverjir ættu að eiga rétt á NPA en niðurstaða verkefnisstjórnarinnar var að líta svo á að allir þeir sem þyrftu NPA til að geta lifað sjálfstæðu lífi skyldu eiga rétt á að sækja um. Þessi niðurstaða var umdeild og forsvarsmenn Sambands íslenskra sveitarfélaga funduðu með ráðherra varðandi málið (Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir, 2016). Velferðarráðuneytið gaf svo út leiðbeiningar fyrir sveitarfélögin varðandi innleiðingu NPA og þar kom fram að sveitarfélögunum væri ekki lögskilt að bjóða upp á þjónustuna. Þau gætu sjálf valið hvort þau tækju þátt í innleiðingu á NPA sem áætluð var að stæði til loka ársins 2014 (Velferðarráðuneytið, 2012). Þann 26. apríl 2018 var frumvarp til laga um þjónustu við

fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir samþykkt með atkvæðum allra þingmanna á Alþingi og er nú orðið að lögum. Frumvarpið var afrakstur áratugalangrar baráttu fatlaðs fólks fyrir réttindum sínum og kemur til með að gjörbreyta þjónustu við fatlað fólk á Íslandi í náninni framtíð. Þá varð frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga með sérstöku tilliti til samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks einnig að lögum (Ríkisútvarpið, 2018).

3.3 Umsókn um NPA

Allir þeir sem samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 eiga rétt á þjónustu og eiga lögheimili á Íslandi geta sótt um NPA. Samkvæmt fimmtu grein fyrrnefndra laga sækir einstaklingur skriflega um NPA hjá því sveitarfélagi sem viðkomandi á lögheimili í (Handbók um NPA, 2012). Teymi fagfólks sveitarfélagsins gerir í framhaldinu heildstætt mat á stöðu einstaklings hvað varðar andlega og líkamlega færni og virkni í samfélaginu með upplýsingum frá honum sjálfum eða frá hverjum þeim sem standa honum næst. Stuðningsþörf umsækjanda er í framhaldinu metin út frá þessum upplýsingum og viðurkenndum matsaðferðum og að lokum er komist að niðurstöðu um hvers konar stuðningur er nauðsynlegur til að viðkomandi geti lifað sjálfstæðu lífi. Niðurstaða matsins er ekki stjórnvaldsákvörðun heldur ákvörðun sveitarfélagsins. Ef notandi er ósáttur við mat sveitarfélagsins á stuðningsþörf getur hann óskað eftir endurskoðun eða kært ákvörðunina (Handbók um NPA, 2012).

NPA samningar þurfa að mæta raunverulegum þörfum notandans og þess vegna fer best á því að matið sé að stærstum hluta sjálfsmat. Ef þjónustan nær ekki að mæta þörfum notandans neyðist hann til að sækja viðbótaraðstoð annars staðar frá og samningurinn missir marks. Vegna þessa er mjög mikilvægt að hafa aðgang að ráðgjöf og í sumum tilfellum persónulegum talsmanni út frá lögum um réttindagæslu fatlaðs fólks því umsækjendur eru misjafnlega færir um að standa einir í þessu umsóknarferli. Eftir að samkomulag hefur náðst milli notanda og sveitarfélags skal undirrita samning um fjölda vinnustunda sem notandinn hefur til umráða. Fjárhæð NPA samningsins fer eftir því hversu marga klukkutíma notandinn þarf á aðstoð að halda, að meðaltali í hverjum mánuði. Fjárhæðin miðast eingöngu við stuðningsþörf notandans en ekki við bolmagn sveitarfélagsins. Sveitarfélagið greiðir fjármagn sem fylgir hverri vinnustund og skiptist það í laun aðstoðarfólks (85% fjárhæðar), í ýmsan kostnað tengdum aðstoðarmanni (5%) og í kostnað tengdum umsýslu (10%). Í NPA handbókinni frá árinu 2012 er lagt til að það heildarfjármagn sem fylgir hverri vinnustund verði

2800 kr. Sú upphæð er fengin með því að reikna út dagvinnukaup 30 ára ófaglærðs starfskrafts hjá Reykjavíkurborg með þriggja ára starfsreynslu, að viðbættum 33% kvöldvinnuálagi, 55% næturvinnuálagi og 90% stórhátíðarálagi, auk fyrrnefndum umsýslu og aukakostnaði aðstoðarfólks. Í sérstökum tilfellum þar sem þörf er á sérfræðingum eins og táknmálstúlk er heimilt að bæta slíkum kostnaði inn í samninginn (Handbók um NPA, 2012).

Notandi getur valið tvær leiðir til þess að annast umsýslu aðstoðarfólks. Annars vegar með því að gera samning við sjálfstæðan aðila um að ráða starfsmenn og annast umsýslu eins og útreikningi launa og launatengdra gjalda, eða að sjá um umsýsluna sjálfur. Sé hið fyrra valið rennur 10% af fjárhæð NPA samningsins til aðilans sem sér um umsýsluna eftir undirritun samstarfssamning hans við sveitarfélagið, að öðrum kosti renna þessi 10% beint til notandans sem annast umsýsluna sjálfur (Handbók um NPA, 2012). NPA miðstöðin tekur að sér umsýslu fyrir NPA notendur og er samvinnufélag í eigu þeirra notenda sem nýta sér þjónustu hennar. Miðstöðin sér ekki bara um umsýslu heldur miðlar mikilvægri þekkingu á milli notenda, aðstoðar fólk við samskipti við sveitarfélög, við þjónustumat og hjálpar einstaklingum að sækja um NPA. Miðstöðin aðstoðar notendur einnig við að auglýsa og ráða aðstoðarfólk, við vaktaskipulag og utanumhald svo og stuðning við það hlutverk að vera verkstjórnandi í eigin lífi. Það gerir miðstöðin með námskeiðum fyrir notendur og aðstoðarfólk, jafningjafraeðslu og ráðgjöf (NPA miðstöðin, e. d.-a).

Umsýsluaðila ber að skila inn uppgjöri til sveitarfélagsins einu sinni á ári þar sem fram kemur hversu margar vinnustundir voru unnar. Sveitarfélögin eiga að hafa eftirlit með því að NPA sé veitt í samræmi við samninga með þessum hætti (Handbók um NPA, 2012). Eitthvað í kerfinu virðist ekki virka sem skyldi því þeir peningar sem einstaklingar fá með NPA samningum duga ekki alltaf til þess að greiða fyrir alla þá tíma sem notandi hefur rétt á (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, Ásdís Aðalbjörg Arnalds og Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, 2016). Samband íslenskra sveitarfélaga hefur fjallað um þetta atriði og meðal annars bent á það að Norðmenn og Svíar hafi sömu reynslu og að auka þurfi markvisst eftirlit með NPA samningum til að vera viss um að peningarnir fari þangað sem þeir eiga að fara. Þetta tengist til dæmis rangri skráningu á þjónustubörf, tímafjölda og starfshlutfalli aðstoðarfólks (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2013).

Laun aðstoðarfólks á Íslandi eru lág og starfsmannavelta tíð þar sem launin gera ekki ráð fyrir fagmenntun eða mikilli reynslu. Að skipta um aðstoðarmann er tíma- og orkufrekt og notendur reyna að halda í það starfsfólk sem þeim líkar vel við (Heiður Hrund Jónsdóttir,

Elísabet Karlsdóttir, Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016). Reynslan sýnir að stöðugleiki og lág starfsmannavelta er sérstaklega mikilvæg fyrir NPA notendur með þroskaskerðingu (Askheim, 2003). Til þess að halda í gott starfsfólk bregða sumir notendur á það ráð að borga starfsfólki hærra laun en samstarfsverkefnið gerir ráð fyrir eða greiða því fyrir fleiri tíma en það raunverulega vinnur. Til þess að geta gert þetta verða notendur að greiða fjárhæð úr eigin vasa, nota fé sem ætlað er til umsýslu í launakostnað eða að fækka þeim tímum sem það fær í þjónustu (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016).

3.4 Ráðning aðstoðarfólks í NPA

Í handbók um NPA sem gefin var út árið 2012 er að finna leiðbeiningar varðandi ráðningu aðstoðarfólks. Þar kemur fram að notandi auglýsi eftir starfsfólki og ráði þá til starfa sem honum finnst henta best út frá sínum þörfum og lífsstíl (Handbók um NPA, 2012). Það getur verið mjög mismunandi hvaða þættir skipta NPA notanda mestu máli í fari starfsfólks og hvaða eiginleikar það eru sem gera einn umsækjenda hæfari en annan. Sumir kjósa að horfa á persónuleika og lífsskoðanir umsækjanda á meðan aðrir horfa fyrst og fremst á hæfni og reynslu. Vegna þess hvað starfið felur í sér mikið af nánum samskiptum er mjög mikilvægt að notandi velji sér starfsfólk sem honum líkar vel við og getur treyst (Glasby og Littlechild, 2009). Lögð er rík áhersla á að notandi ráði sem mestu þegar kemur að því að ráða persónulegan aðstoðarmann. Af því leiðir að hver sá sem notandi kýs sér sem aðstoðarmann getur starfað sem slíkur (Kenneth Westberg, 2010). NPA notendur á Íslandi voru spurðir að því hvað skipti þá mestu máli í þjónustunni og 64% aðspurðra fannst mikilvægast að ráða því sjálfur hver veitti aðstoðina en 11% notenda fannst mikilvægast að ráða því hvað aðstoðarfólkið gerði. Kyn og aldur aðstoðarfólks skiptir notendur miklu máli og flestir vilja ráða fólk af sama kyni og á svipuðum aldri. Þetta á líka við þegar ættingjar aðstoða þroskaskerta einstaklinga við val á aðstoðarfólki (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

Eftir atvinnuviðtal gerir annað hvort sjálfstæður umsýsluaðili eða notandinn sjálfur ráðningarsamning við tilvonandi aðstoðarmann. Ráðningarsamningurinn kveður á um réttindi, skyldur og umfang vinnunnar auk fyrirkomulag vakta, launa, uppsagnarfrests auk annarra þátta sem tengjast hefðubundnum samningum á vinnumarkaði og persónulegum þáttum sem snúa að þörfum notandans (Handbók um NPA, 2012). Í sumum tilfellum getur reynst erfitt að

ráða starfsfólk vegna orðróms um léleg laun, vegna fordóma gagnvart fötluðu fólki eða vegna neikvæðs viðhorfs til umönnunarstarfa. Skortur á starfsfólki getur reynst mjög alvarlegur fyrir fólk með mikla þjónustubörf og gerir það að verkum að það fær ekki þá aðstoð sem það á rétt á og þarf. Þetta getur leitt til þess að stjórn á eigin lífi minnki sem er andstætt markmiði NPA (Glasby og Littlechild, 2009).

Samkvæmt þingsályktunartillögu um innleiðingu NPA ætti starfstétt aðstoðarfólks á Íslandi að telja um 1500 manns sé miðað við að 250 einstaklingar fái þjónustuna (Þingskjal nr. 641/2009-2010. Tillaga til þingsályktunar). Samkvæmt sænsku vinnumálastofnuninni (Arbetsmiljöverket) er litið á starfið sem gott starf til að þroskast í og hljóta starfsreynslu en vegna þess hve starfið er ótryggt og vegna óreglulegs vinnutíma þykir mörgum það ekki henta til lengri tíma. Þetta leiðir til skorts á hæfu starfsfólki og hárrí starfsmannaveltu en rannsóknir sýna að hún er um 40% á ársgrundvelli í Svíþjóð (Kenneth Westberg, 2010). Í rannsókn á meðal aðstoðarfólks í NPA á Íslandi kom fram að tæp 25% svarenda höfðu unnið fyrir notenda í eitt ár eða minna og 42% í meira en tvö ár. Mikill meirihluti starfsfólks er í hlutastarfi og vinnur sem aðstoðarmenn samhliða öðru og fáir hafa starfið að aðalstarfi. Tveir af hverjum þremur er í annarri vinnu samhliða því að starfa sem aðstoðarfólk. Þrír af hverjum tíu unnu sem aðstoðarmenn samhliða námi og 77% svarenda voru annað hvort í námi eða annarri vinnu samhliða því að starfa sem aðstoðarfólk (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016).

3.5 Munur á starfi aðstoðarfólks í NPA og á hefðbundnum þjónustukjarna

Við fyrstu sýn gæti litið út fyrir að starfsmenn á sambýlum og í NPA ynnu sams konar störf en með tilliti til hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf þá stingur starfslýsing stuðningsfulltrúa á sambýli í stúf. Í starfslýsingu Fræðslumiðstöðvar atvinnulífsins segir að starfið felist í því að aðstoða íbúa við allar athafnir dagslegs lífs, við heimilishald, umgengni og tólmstundir. Undir liðnum „helstu verkefni“ er sérstaklega tilgreint að starfsmaður eigi að „leiðbeina og aðstoða í sambandi við fataval og hreinlæti“ og „leiðbeina og aðstoða í tengslum við mannleg samskipti“. Fram kemur að starfið geti verið mjög mismunandi eftir heimilum en að stuðningsfulltrúar vinni yfirleitt með öðru fagfólki og sérfræðingum og að starfsfólkið taki í sameiningu ákvarðanir um „meðferðarform, skipulag og áætlanir“ (Fræðslumiðstöð atvinnulífsins, e. d.-a). Í rannsókn um innleiðingu hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf og innleiðingu NPA á Íslandi frá árinu 2010 kemur fram óánægja notenda sem þjuggu á

hefbundnum þjónustukjörnum vegna tilhneigingar starfsfólks til að reyna að stjórna þjónustuþegum. Það gerði það að verkum að margir viðmælendur rannsóknarinnar fundu fyrir uppgjöf, vonleysi og hræðslu varðandi stöðu sína og valdaleysi í eigin lífi (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Í rannsókn á NPA notendum á Íslandi sex árum seinna sögðust flestir ánægðir með aðstoðarfólk sitt. Margir báru reynslu sína saman við önnur þjónustuúrræði og fannst tengslin við aðstoðarfólk í NPA persónulegri, ánægjulegri og bera vott um meira jafnræði en í hefðbundnu þjónustukerfi. Starfsfólkið væri ekki eins störfum hlaðið og gæfi sér meiri tíma. Einn viðmælandi rannsóknarinnar hafði áður búið á sambýli og lýsti því hvernig mannekla og áhersla á að sinna heimilisstörfum samhliða þjónustu við íbúa hafi bitnað á gæðum þjónustunnar og persónulegum tengslum (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

Samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf eiga starfsmenn í NPA ekki að „leiðbeina og aðstoða“ við fataval eða hreinlæti heldur er það notandinn sem á að ráða ferðinni. Ef erfitt er að átta sig á hvað notandinn vill þá á starfsmaður að leita allra leiða til að skilja vilja hans. Eins tekur aðstoðarfólk í NPA ekki ákvarðanir fyrir notenda með því að ákveða meðferðarform, skipulag eða gera áætlanir. Í starfslýsingu starfsmanns á sambýli kemur fram að starfsmenn vinni með öðru fagfólki en í NPA er aðstoðarmaður einn á vakt og þess vegna getur starfið orðið einmannalegt. Það gefast fá tækifæri til að spjalla við samstarfsfólk nema rétt á meðan vaktaskipti fara fram og 56% aðstoðarmanna á Íslandi upplifa skort á því að ræða við aðra um vinnuna (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016). Að sama skapi er mikill munur á þessum tveimur þjónustuúrræðum fyrir notendur vegna þess að í hefðbundnu þjónustuúrræði er ákveðið aðhald í því að starfsmaður sé alltaf undir eftirliti forstöðumanns. Samkvæmt því sem kemur fram á vef Reykjavíkurborgar felst starf forstöðumanns meðal annars í því að stýra og bera ábyrgð á faglegu starfi, hafa innsýn í heilsufar þjónustunotenda, vera ábyrgur fyrir handleiðslu og þjálfun starfsfólks og að fylgjast með að starfið sé í takt við áherslur Velferðarsviðs. Forstöðumaður ber ábyrgð á samskiptum, reglum og þjónustu og á því að halda góðum samskiptum við aðstandendur þjónustunotenda (Reykjavíkurborg, e. d.). Í áttundu grein reglugerðar um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010 kemur fram að sá sem hefur mannaforráð og ber faglega ábyrgð á starfi á heimilum fatlaðs fólks skuli hafa reynslu og menntun af því að starfa með fötluðu fólki sé það mögulegt. Þá kemur einnig fram að þjónustuaðilar og rekstraraðilar beri ábyrgð á að starfsfólk á heimilum fatlaðs fólks hafi þjálfun sem er í samræmi við þarfir þeirra þjónustunotenda. Í níundu grein reglugerðarinnar kemur

fram að endurmat og eftirlit sé nauðsynleg til að tryggja að þjónustan sé í samræmi við markmið þjónustuáætlunar og við þær reglur sem sveitarfélagið setur. Reglulegt eftirlit felst líka í því að gera könnun hjá þeim sem nota þjónustuna. Velferðarráðuneytið og Samband íslenskra sveitarfélaga auk hagsmunasamtaka setur starfsreglur um fyrirkomulag og tímasetningu innra og ytra eftirlits á hefðbundunum þjónustukjörnum. Með NPA samningum fer þessi ábyrgð sem venjulega er fyrst og fremst á herðum forstöðumanns og sveitarfélags, til umsýsluaðila og vinnuveitenda sem í þessu tilfalli er sveitarfélagið. Umsýsluaðili ber vinnuveitandaábyrgð gagnvart aðstoðarfólki en sveitarfélagið mun áfram bera ábyrgð á því að allt fari eftir lögum og reglugerðum (Handbók um NPA, væntanleg).

3.6 Starfslýsing aðstoðarfólks í NPA

Starfslýsing aðstoðarfólks í NPA er mjög opin og starfið fer fyrst og fremst eftir þörfum notenda en er unnið á grundvelli kjarasamninga. Skortur á starfslýsingu og ramma getur valdið óöryggi á meðal notanda um hvernig sambandi þeirra við aðstoðarfólk skuli háttað og öfugt. Sú staðreynd gerir það að verkum að oft ræðst fólk í störf aðstoðarmanna sem hefur ekki þekkingu á sviðinu, hvorki reynslu né menntun. Margir kjósa að fá fólk án reynslu til starfa til þess að ekki verði stofnanabragur á þjónustunni. Flestir eru sammála um að aðstoðarfólk þurfi almennt ekki að vera faglært og launin gefa auk þess ekki svigrúm fyrir dýrt vinnuafli. Fagmenntun er þó mikilvægari þroskaskertum notendum sem þurfa stuðning við að lifa sjálfstæðu lífi (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016; Bahner, 2012).

Fræðslumiðstöð atvinnulífsins hefur samkvæmt samningi við mennta- og menningarmálaráðuneytið það hlutverk að skilgreina hæfni og menntunarþarfir í ákveðin störf. Þróuð hefur verið hæfnigreining og störf skilgreind með þátttöku 10-20 manns sem þekkja það vel. Greiningin nýtist bæði við gerð náms sem tengist starfinu og til að framkvæma raunfærnimat á starfsfólki. Ekk er til hæfnismat um störf aðstoðarfólks í NPA (Fræðslumiðstöð atvinnulífsins, e. d.-b). Í atvinnuauklýsingum NPA miðstöðvarinnar er starfslýsing aðstoðarfólks almennt mjög opin. Þar kemur iðulega fram að aðstoðarmaður þurfi að aðstoða við athafnir daglegs lífs, innan og utan heimilis. Hæfniskröfur eru oftast litlar, góð almenn menntun þykir æskileg en engar fyrri reynslu krafist. Yfirleitt er óskað eftir einstaklingum með bÍlpróf og hreint sakarvottorð sem hafi til að bera eiginleika eins og stundvísi, sveigjanleika og þjónustulund (NPA miðstöðin, e. d.-b).

Í sænskri skýrslu frá Independent living institute kemur fram að það séu engar reglur um hvers konar verkefni falli undir starfslýsingu aðstoðarfólks. Samkvæmt sænsku vinnumálastofnuninni sem og í sænskum lögum kemur fram að aðstoðarfólk geti framkvæmt hvaða verkefni sem er, svo lengi sem það feli ekki í sér áhættu eða ólöglegan verknað. Lögð er áhersla á mikilvægi þess að skilgreina starfið vel til að aðstoðarfólk sé meðvitað um hvað felist í starfinu. Samkvæmt sænskum lögum er það á ábyrgð vinnuveitenda að skapa gott og heilbriggt vinnuumhverfi og stuðla að líkamlegri og andlegri vellíðan starfsfólks (Swedish work environment authority, e. d.; Kenneth Westberg, 2010). Í raun er ógjörningur að tína til allt það sem aðstoðarfólk gæti þurft að fást við í NPA, en það ætti líka að vera skýrt í starfslýsingunni. Sum verkefni sem koma upp krefjast ákveðinnar sérþekkingar og eru ekki á allra færi. Það er auðvitað ekki hægt að krefja aðstoðarmann um að sinna flóknu verkefni sem hann hefur ekki sérþekkingu á. Sum sveitarfélög í Svíþjóð hafa dregið mörk um hvers konar störf falli undir starfslýsingu aðstoðarfólks en þessar reglur hafa verið harðlega gagnrýndar af þarlandum yfirvöldum þar sem að í þeim felist skerðing á sjálfstæði NPA notenda. National Board of Health and Welfare segja að það að setja mörk á því hvað felist í NPA sé í mótsögn við markmið kerfisins og skerði frelsi notenda. Reglur um hvað felist í þjónustunni eru ekki ásættanlegar þar sem þjónustan ákvarðast af notandanum (Kenneth Westberg, 2010).

Þann 10. maí 2017 sendi Alþýðusamband Íslands yfirlýsingu til Velferðarnefndar Alþingis um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þar kemur fram að mikilvægt sé að ráðning aðstoðarfólks í NPA byggi á viðurkenndum kjarasamningi. Þá er lögð áhersla á að móta þurfi reglur varðandi vinnuaðstæður og aðbúnað almennt, sérstaklega þætti er varða húsnæði og hjálpartæki og skilgreiningu á umönnunarpunga (Alþýðusamband Íslands, 2017). Alþýðusamband Íslands benti í bréfi sínu til Velferðarnefndar Alþingis þann 31. janúar síðastliðinn á fleiri þætti sem þarfnist skoðunar og úrlausnar varðandi frumvarpið og ítrekaði fyrri yfirlýsingu. Alþýðusambandið bendir á að samkvæmt kjarasamningum þarfnist sólarhringsvaktir undanþágu frá lögum nr. 46/1980 og að slíkir samningar hafi einungis verið gerðir við NPA miðstöðina og SM Starfsmannamiðlun (Alþýðusamband Íslands, 2018). Umsýsluaðili eða fulltrúi hans á að sjá um að áhættumat sé gert í samráði við notanda og starfsmenn til að tryggja að vinnuaðstæður notenda séu góðar. Atvinnurekandi (umsýsluaðili) skal gera mat á áhættu á vinnustað með öryggi og heilsu starfsmanna í huga samkvæmt lögum nr. 46/1980 og reglugerð nr. 920/2006.

Notandi og starfsmaður fara yfir spurningalista með það að markmiði að tryggja að vinnuaðstæður séu góðar og gott jafnvægi sé á milli þess að heimili notanda sé bæði heimili og vinnustaður. Þar kemur líka fram að aðstoðarfólk þurfi að fá fræðslu og þjálfun til að geta unnið starfið. Ef áhættumatið leiðir í ljós að úrbóta sé þörf skal gera áætlun um hvenær þeim úrbótum skuli vera lokið (Velferðarráðuneytið, 2013). Huga þurfi sérstaklega að reglum er varða vinnutíma og hvíldartíma sem og vinnuvernd starfsfólks. Undir það falla siðferðileg álitamál þar sem mikilvægt er að starfsfólk og notandi viti hvað falli undir starfssvið viðkomandi og skýrt sé hvað starfsfólki beri að gera og hvers konar verkefnum það getur hafnað að sinna. Í yfirlýsingunni kemur fram að álitamál af þessum toga hafi þegar komið upp og mikilvægt sé að geta tekið afstöðu til þeirra með afdráttarlausum hætti. Þá telur Alþýðusambandið að nauðsynlegt sé að gefa út vandað kynningar- og fræðsluefni fyrir notendur, starfsmenn og fulltrúa sveitarfélaga að norrænni fyrirmynd. Með hagsmuni starfsmanna í huga gætum við lært af hinum Norðurlandabjóðunum hvernig framkvæmd NPA skuli háttáð (Alþýðusamband Íslands, 2017). Í rannsókn á aðstæðum starfsfólks í NPA á Íslandi kemur fram að bæta og skýra þurfi vinnuaðstæður aðstoðarfólks. Áhersla er lögð á mikilvægi þess að setja skýra ramma um starfið þannig að aðstoðarfólki sé ljóst hvaða kröfur eru gerðar til þeirra og mikilvægi þess að notendur geri starfslýsingar fyrir aðstoðarmenn sína (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016).

3.7 Líðan aðstoðarfólks í NPA í starfi

Aðstoðarfólk í NPA á Íslandi telur vinnu sína mikilvæga fyrir samfélagið og notandann og almenn ánægja er með starfið. Það endurspeglast í því að yfir 80% svarenda í rannsókn um aðstoðarfólk nefndu að þeir upplifðu persónulegan ávinning af starfinu vegna þess hvað það er lærdómsrík, gefandi, skemmtileg og fjölbreytt. Sumir nefndu að þeim fyndist starfið mikilvægt því það yki sjálfræði og lífsgæði fólks og að í starfinu fælust tækifæri til að ferðast og læra með því að fylgja notandanum á viðburði, í ferðalög og í skóla. Um helmingur þátttakenda taldi sig þurfa að lyfta mikilli þyngd í vinnunni og vinna í óþægilegum vinnustellingum, en þeir sem voru skyldir notandanum upplifðu það síður. Vinnan virtist vera bæði líkamlega og andlega erfið en rúmlega 40% voru alltaf eða oft úrvinda eftir vinnu. Hlutfallið var mun hærra á meðal þeirra sem voru óskyldir notandanum eða 60% en einungis 17% þeirra sem voru skyldir viðkomandi. Tæp 40% þátttakenda höfðu verið ávítaðir af NPA

notanda og var það hlutfall hærra meðal þeirra sem höfðu hlotið menntun til að starfa með fötluðu fólki en meðal ófaglærðra. 6% aðstoðarmanna höfðu reynslu af ofbeldi af hálfu notenda en enginn hafði orðið fyrir kynferðislegri áreitni. Alls sögðu 97% aðstoðarmanna að samskipti þeirra við notendur væru alltaf eða oft mjög góð (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016). Tæpur helmingur starfsfólksins hafði alvarlega íhugað að hætta í vinnunni. Hlutfallið var hærra hjá þeim sem voru ekki skyldir notandanum og hæst, eða 71% á meðal þeirra sem höfðu menntun á sviðinu. Helstu ástæður voru annir í námi og starfi, óánægja vegna skipulagsleysis, tíðar breytingar á vinnutíma og óskýrt hlutverk aðstoðarfólks og notenda í starfinu. Sex af 31 þátttakanda íhuguðu að hætta vegna andlegs og líkamlegs álags. Sumir nefndu að NPA notendur vantaði fræðslu tengda því að hafa starfsfólk í vinnu og að réttindi þeirra og líðan liðu fyrir áhersluna á sjálfstætt líf og vellíðan notandans:

Yfirmaður minn, þ.e. notandi hefur að því er virðist ekki nokkra hugmynd um hvað ég starfa við, ekki svo sem að ég hafi einhverja skárri hugmynd um það af því að fræðslan er enginn. Það fylgist enginn með þessu, það er enginn verkstjóri eða neitt sem ég get leitað til ef mér finnst brotið á mínum réttindum. (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016, bls. 27).

Aukin fræðsla til notenda og aðstoðarfólks myndi bæta vinnuumhverfið og skýra þessi hlutverk betur. Aðstoðarfólk á að getað leitað til umsýsluaðila komi upp vandamál milli aðstoðarfólks og notenda (Handbók um NPA, væntanleg).

3.8 Starfsaðstæður aðstoðarfólks á Íslandi

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands í samstarfi við velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið skiluðu mati á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð árið 2016. Við gagnaöflun meðal NPA notenda voru þeir beðnir um að gefa upp netföng hjá aðstoðarfólki sínu svo að hægt væri að framkvæmda netkönnun á meðal aðstoðarmanna. Þá var einnig auglýst eftir þátttakendum í rannsóknina. Rannsóknin fór fram 25. nóvember til 6. desember 2015 og fjöldi þátttakenda var 48 og svarhlutfall 64,6% (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016). Rannsóknin leiddi í ljós að 39% aðstoðarfólks voru skyldir NPA notandanum sem þeir störfuðu fyrir og var það hlutfall hærra á landsbyggðinni en á Höfuðborgarsvæðinu. Fram komu vísbendingar um að algengara væri að notendur hikuðu við að biðja aðstoðarfólk sitt um aðstoð ef að það var skylt notandanum en úrtakið var þó ekki mjög stórt (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016). Erlendar rannsóknir sýna

að flestir notendur sem hafa reynslu af því að ráða vini eða fjölskyldumeðlimi sem aðstoðarfólk þykir það ekki ákjósanlegt. Ef að viðkomandi stendur sig ekki sem skyldi eða þreyta kemur í samskiptin þá er mjög erfitt að segja viðkomandi upp starfinu án þess að það skaði fjölskyldutengslin (Shakespeare o.fl., 2017). Meðalaldur starfsfólks í NPA á Íslandi er 36 ár en aldur þeirra sem voru skyldir notandanum var almennt hærri. Um fjórðungur svarenda höfðu hlotið einhverskonar menntun til að starfa með fötluðu fólki en 43% höfðu háskólamenntun, 43% menntun á framhaldsskólastigi og 14% höfðu ekki aðra menntun en grunnskólapróf (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016).

Mikill meirihluti eða 81% svarenda var kvenkyns og 90% störfuðu aðeins fyrir einn notanda. Langflestir voru ánægðir með vinnutíma sinn en þeir sem voru skyldir notandanum voru mun ánægðari eða 64% en hlutfallið var 26% meðal þeirra sem ekki voru skyldir notandanum. Næstum öllum, eða 94% svarenda fannst verkefnið í vinnunni alltaf eða oft vera mikilvæg (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016). Í NPA handbókinni frá árinu 2012 kemur fram að aðstoðarmenn skuli sækja stutt námskeið um réttindi sín og skyldur og verkefnisstjóri NPA skuli sjá til þess að slík námskeið verði í boði (Handbók um NPA, 2012). Ljóst er að lítið áhersla hefur verið á slík námskeið þar sem einungis 17% svarenda höfðu hlotið fræðslu sérstaklega ætlaða aðstoðarfólki og enginn af þeim sem var skyldur notandanum hafði hlotið slíka fræðslu. Það hlýtur að teljast alvarlegt með tilliti til stöðu notenda gagnvart ættingjum sínum. Í rannsókninni kemur fram að auka þurfi fræðslu aðstoðarfólks á Íslandi og að hún þurfi að ná til allra sem starfa við NPA. Fræða þurfi aðstoðarfólk um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og hvað felist í starfinu. Þar er einnig lögð áhersla á að aðstoðarmenn verði upplýstir um réttindi og skyldur og hvert þeir geti leitað ef spurningar um starf þeirra eða stöðu vakna (Heiður Hrund Jónsdóttir o.fl., 2016). Í útkominni Handbók um NPA frá Velferðarráðuneytinu segir að aðstoðarfólk sem starfar í NPA þurfi að sækja námskeið um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og annað námskeið í lögum og reglugerðum sem gilda um starfið. Velferðarráðuneytið í samstarfi við Samband íslenskra sveitarfélaga, stéttarfélag, umsýsluaðila og notendur munu skipuleggja tvenns konar námskeið. Annars vegar námskeið um að vera verkstjórnandi í eigin lífi, og hins vegar námskeið um að vera umsýsluaðili í NPA. Í handbókinni er gert ráð fyrir að á fyrstu tveimur árunum eftir að NPA verður lögfest verði allavega haldnar þrjú lotur af slíkum námskeiðum til að tryggja öllu starfsfólki sem kemur nálægt NPA samningum kost á námskeiði áður en störf hefjast (Handbók um NPA, væntanleg).

3.9 Verkstjórnandi í eigin lífi

NPA felur í sér grundvallabreytingu á þjónustu við fatlað fólk þar sem valdið yfir ákvörðunum sem tengjast þjónustunni færist frá þeim sem vinna í kerfinu og yfir til þeirra sem nota hana. Hefðbundin þjónusta felur í sér ójafnræði þar sem þjónusta er veitt á forsendum þeirra sem veita hana, en ekki samkvæmt forsendum notenda. Notandi slíkrar þjónustu upplifir sig valdalausn í eigin lífi og slíkt getur haft neikvæð áhrif á sjálfsmynd viðkomandi. Með innleiðingu NPA verður valdefling hjá einstaklingum sem hafa loks tækifæri til að taka ákvarðanir eftir sínu eigin höfði (Alþingi, 2017). Í rannsókn þar sem tekin voru viðtöl við NPA notendur á Íslandi kom fram að margir upplifðu jákvæðar breytingar á lífi sínu eftir að hafa fengið NPA samning. Þeir sem höfðu áður fengið heimaþjónustu og liðveislu fundu sérstaklega mikinn mun og fannst sú þjónusta ekki koma til móts við þarfir sínar. Sumir nefndu að NPA næði ekki bara til grunnþarfa þeirra heldur gerði þeim kleift að taka þátt í heimilisstörfum, fjölskyldulífi, félagslífi og sinna áhugamálum sínum. Þjónustan veitir sjálfstæði, sveigjanleika og stuðlar að valdeflingu vegna þess að notandi er sjálfur við stjórn og gerir hlutina á sínum forsendum. Alls voru 87% þeirra sem höfðu NPA mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna og allir þeir sem höfðu yfir 500 klukkutíma í mánuði voru ánægðir. Hins vegar voru 21% þeirra sem höfðu 101-250 klukkustundir á mánuði óánægðir með þjónustuna. NPA notendur voru mun ánægðari með þjónustuna en þeir sem höfðu beingreiðslusamninga eða annars konar þjónustu. 47% NPA notenda voru mjög ánægðir með þjónustuna en einungis 21% þeirra sem voru í samanburðarhópnum og 20% þeirra sem voru án beingreiðslusamninga (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

Í rannsókninni lýsti NPA notandi því hvernig hann hafi alltaf verið í hlutverki þiggjanda innan fjölskyldunnar og hafi oft þurft að reiða sig á vini og fjölskyldu til að aðstoða sig en með tilkomu NPA gat hann loksins gefið til baka og hjálpað öðrum með hjálp aðstoðarfólksins. Nokkrir viðmælendur lýstu því hins vegar að NPA væri ófullnægjandi, annars vegar vegna skorts á tímafjölda og hins vegar vegna skorts á fjármunum. Þeir upplifðu að greiðslur til þeirra frá sveitarfélaginu dugðu ekki fyrir þeim tímafjölda sem þær ættu að gera. Í sumum tilfellum vegna aðstoðarverkstjóra en í öðrum tilfellum vegna þess að lítið mætti útaf bera í veikindum starfsfólks eða þeirra sjálfra. NPA hentar misvel fyrir ólíka hópa fatlaðs fólks. Notendur með hreyfihömlun voru almennt ánægðari með þjónustuna en notendur með fjölpættar skerðingar og annars konar skerðingar en hreyfihömlun. Notendur með fjölpættar skerðingar voru líklegri

til að fá ólaunaða aðstoð frá fjölskyldu og vinum og sýnir niðurstaðan að þjónustan nær ekki að mæta þörfum notenda með flóknar þjónustubarfir (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016). Sumir NPA notendur hafa takmarkaða hæfni til að láta vilja sinn í ljós og þurfa stuðning til þess. Sá stuðningur er nauðsynlegur til að geta lifað sjálfstæðu lífi og getur komið frá aðstandendum eða í sumum tilfellum frá þroskaþjálfum, taknámstúlkum eða öðru fagmenntuðu fólki (Handbók um NPA, 2012). Launaviðmið í NPA gera hins vegar ekki ráð fyrir fagmenntuðu starfsfólki eða kostnaði sem kemur til vegna ráðningar aðstoðarverkstjóra. Fatlað fólk með fjölbættar skerðingar hefur meiri þörf á að hafa aðstoðarverkstjóra og því gerir þetta þeim erfitt fyrir (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

Aðkoma aðstandenda að NPA er umdeild og sumir ganga svo langt að segja að hún samræmist ekki hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Það er erfitt að tryggja sjálfsákvörðunarrétt notenda þegar annar aðili stýrir í raun þjónustunni eins og í tilfelli þroskaskertra notenda eða barna. Þetta atriði hefur hins vegar lítið verið rannsakað og lítið rætt um það í fræðasamfélaginu. Þegar ættingjar sinna hlutverki aðstoðarverkstjóra er mjög mikilvægt að hafa skýr viðmið um það hver stjórnar og hvernig það er tryggt. Í hefðbundnum þjónustuúrræðum er meira eftirlit með því að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og að starfsfólk taki ekki ákvarðanir um líf þeirra. Með tilkomu NPA minnkar hefðbundið eftirlit með þjónustunni og það færir til notenda og aðstoðarverkstjóra (Askheim, 2003).

Notandi er verkstjórnandi í eigin lífi og því gefur auga leið að ekki skal ráða aðstoðarfólk gegn vilja hans eða án samþykkis notanda eða forsjáraðila og þess skal sérstaklega gætt þegar ættingjar viðkomandi eru ráðnir til starfa (Handbók um NPA, 2012). Í Noregi er bannað að ráða foreldra eða nákomna ættingja sem aðstoðarfólk í NPA og í Danmörku hefur verið reynt að draga úr aðkomu þeirra. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur bent á að við ættum að líta til reynslu þeirra í þessu samhengi við framkvæmd NPA hér á landi (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2013). Þessu nýja hlutverki verkstjórnanda fylgir mikil ábyrgð þar sem notandi er orðinn vinnuveitandi og þarf að kynna sér vinnuvernd, skattamál, kjaramál, lög og reglur ásamt öðru því sem fylgir því að hafa starfsfólk í vinnu. Notandi ber ábyrgð á því að gera vinnuþátt og starfslýsingu og sjá um að kenna aðstoðarfólkinu helstu verk og hvernig viðkomandi vill haga aðstoðinni. Þá skal vera ljóst að notandi ákveður sjálfur hvernig hann vill haga sínum degi og hvernig aðstoðarfólkið nýtist honum best (Handbók um NPA, 2012). Notendur líta almennt á sig sem yfirmenn aðstoðarmanna sinna og 62% notenda héraðs sjá sjálfir um að ráða í stöður aðstoðarfólks (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

3.10 Samskipti notenda og aðstoðarfólks

Samskipti notenda og aðstoðarfólks geta verið mjög mismunandi eftir einstaklingum. Í rannsókn Shakespeare o.fl. (2017) í Bretlandi komu fram sjö mismunandi leiðir notenda til að umgangast aðstoðarfólk; að aðstoðarmaður væri framlenging af notendanum, að hann væri þjónn, jafningi, fagmaður, launaður vinur eða að um einskonar fjölskyldusamband væri að ræða. Sambönd aðstoðarfólks og notenda eru flókin og mismunandi og fela í sér völd, tilfinningar og siðferðislegar spurningar. NPA er valdeflandi fyrir bæði starfsfólk og notendur þegar vel gengur en stundum geta hlutir farið illa og sambönd orðið orðið óheilbrigð og brotin. Að finna jafnvægi milli þess að vera vinalegur og faglegur og að halda tilfinningalegri fjarlægð er stærsta áskorun aðstoðarfólks og notenda. Vandamál í samskiptum virðast oftast koma upp vegna skorts á skýrum mörkum og deilur geta sprottið upp þegar annar aðilinn fer yfir persónuleg mörk hins. Ef það er óljóst hvers konar hugmyndafræði er unnið eftir og annar aðilinn uppfyllir ekki það hlutverk sem hinn aðilinn hafði séð fyrir sér, þá getur það valdið spennu í samskiptum af beggja hálfu. Allir þátttakendur í rannsókn Shakespeare o.fl. höfðu upplifað vandamál í samskiptum. Það er mikilvægt að skilja að átök eru algeng og þau stafa oft af löngum vinnudögum og mikilli samveru en stuðningur, yfirsýn og góð samskipti minnka líkurnar á deilum. Sambönd notenda og aðstoðarfólks krefjast eins og önnur nán samskipti mikils af báðum aðilum (Shakespeare o.fl., 2017).

Aðstoðarfólk virðist hafa meiri þörf til að halda ákveðinni fjarlægð í samskiptunum heldur en notendur. Í rannsókninni kom fram að aðstoðarmenn sem upplifðu að notandi kæmi fram við sig eins og þjón væru líklegri til að halda fjarlægð frá notendanum. Notendur töluðu um vináttu við starfsfólkið en aðstoðarfólk talaði um að sambandið væri vinalegt. Þeir sem voru mjög tengdir notandanum upplifðu erfiðleika með að skilja vinnu frá einkalífi og tóku vinnuna með sér heim. Það fólst í sífelldum áhyggjum um eigin frammistöðu, líðan notandans og samskipti þeirra. Þeir sem urðu á þennan hátt mjög tengdir notandanum gengu oft nærri sjálfum sér og urðu úrvinda. Þeir sinntu verkefnum sem voru langt út fyrir það sem ætlast var til (Shakespeare o.fl., 2017).

Vinskapur og óformleg samskipti leiða til þess að aðstoðarfólk gerir smám saman minni kröfur til sjálfs síns í vinnunni og erfiðara er fyrir notanda að halda uppi vinnuaga. Þrátt fyrir kosti þess að vera vinalegur þá er auðveldara að segja til og benda á hluti sem betur mega fara þegar ókunnugir eru ráðnir til starfa og tengslin verða ekki of nán. Flestir í rannsókninni höfðu

upplifað vandamál tengt því að verða of vinalegur en það er erfitt að þurfa alltaf að vera í hlutverki yfirmanns, líka þegar þig langar bara að slaka á, inni á þínu eigin heimili (Shakespeare o.fl., 2017).

Í eigindlegri rannsókn á líkamlega fötluðum NPA notendum í Svíþjóð lýstu viðmælendur almennri ánægju með aðstoðarfólk sitt og töldu NPA mikið framfaraskref miðað við fyrri þjónustu. Hins vegar kvörtuðu notendur yfir því að aðstoðarfólk kæmi stundum fram við þá eins og börn og virtu skoðanir þeirra að vettugi sem skaðaði sjálfsmynd þeirra og stuðlaði að þeirri tilfinningu að vera einskis virði. Margir höfðu upplifað erfiðleika í samskiptum við aðstoðarfólk og þeir upplifðu valdleysi þegar skoðanir þeirra eða mótmæli höfðu engin áhrif á aðstoðarfólkið. Heiðarleiki var það sem þátttakendur töldu mikilvægast í fari starfsfólks. Flestir treystu þagmælsku aðstoðarmanna sinna en sumir treystu ættingjum sem unnu hjá þeim betur en almennum starfsmönnum. Margir upplifðu óþægindi af því að hleypa ókunnugu fólki svo nærri öllum atriðum í lífs síns og fannst gott að fá stundum tíma án aðstoðarfólks til að fá að vera í einrúmi eða með sínum nánustu. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna mikilvægi þess að kenna aðstoðarfólki siðfræði og gera fötluðu fólki kleift að öðlast virðingu og jákvæða sjálfsmynd með því að koma í veg fyrir niðrandi framkomu aðstoðarfólks (Wadensten og Ahlström, 2009).

4 Flókin samskipti notenda og aðstoðarmanna

NPA byggir á nánnum samskiptum og í þjónustunni geta vaknað upp spurningar um hvað sé rétt og rangt, annars vegar út frá réttindum fatlaðs fólks og hins vegar út frá réttindum aðstoðarfólks. Í þessum kafla verður fjallað um þau siðferðislegu álitamál sem geta komið upp í NPA og sérstaklega fjallað um kynlíf fatlaðs fólks og komu aðstoðarfólks að því.

4.1 Siðferðileg álitamál í NPA

Einungis er hægt að skilja eðli samskipta í NPA með því að taka til greina sálfræðilega og siðferðislega þætti svo og félagsleg hugtök eins og persónuleg mörk, hlutverk og völd. Persónuleg gildi einstaklinga eins og trú, menning og lífsskoðanir eru aðal uppspretta ósættis á milli notenda og starfsfólks í NPA (Shakespeare o.fl., 2017). NPA er í eðli sínu kerfi sem færir vald og sjálfsákvörðunarrétt til fatlaðs fólks og ýtir undir sjálfstæði þess. Í NPA er réttur notandans í forgrunni sem er eðlilegt þar sem barátta fyrir betri lífsskilyrðum hefur verið löng og hæggeng (Julia Bahner, 2012).

Siðferðislegar spurningar í þjónustunni geta vaknað þegar notandi biður aðstoðarfólk um að hjálpa sér við eitthvað sem samræmist ekki lögum, siðferðislegum gildum aðstoðarfólks eða vilja. Dæmi um þetta getur verið þegar notandi biður aðstoðarfólk um að keyra of hratt, neyta áfengis eða vímuefna, senda óviðeigandi skilaboð fyrir sína hönd á samfélagsmiðli, að koma með sér á fund hjá samtökum sem boða útlendingahatur eða aðstoð við kynferðislegar athafnir. Öll tökum við slíkar ákvarðanir í eigin lífi og er það einkamál hvers og eins. Málin flækjast þegar biðja þarf annað fólk um aðstoð og það snertir hagsmuni þeirra sem aðstoðina veita (Handbók um NPA, væntanleg). Samkvæmt breska heimspekingnum John Stuart Mill berum við ekki samfélagslega ábyrgð í athöfnum sem varða okkur sjálf en við berum hins vegar ábyrgð þegar gjörðir okkar skaða hagsmuni annarra (Mill, 1978). Samkvæmt þessu er frelsi fatlaðs fólks með NPA enn að einhverju leyti skert ef tekið er tillit til sjálfræðis og sjálfsvirðingar aðstoðarfólks. Þarna gæti þurft að setja mörk um hvað er siðferðislega rétt í þjónustunni og hafa slíkt á hreinu á milli notenda og aðstoðarmanna. Sjálfræði notanda er lykilatriði í NPA og því ætti aðstoðarmaður samkvæmt starfsskyldu sinni að láta sjálfræði sitt víkja til hliðar í vinnunni án þess þó að glata réttmætri sjálfsvirðingu sinni. Það er því á ábyrgð notenda að brjóta ekki á sjálfsvirðingu starfsmanna sinna og tryggja með því góð samskipti. Það er

siðferðislega rangt að líta á aðstoðarfólk sem vélræn tæki sem má hafa gagn af. Rétt eins og líta ber á fatlað fólk sem fullgildar manneskjur með eigin rétt og vilja, ber að líta á aðstoðarfólk á sama hátt (Handbók um NPA, væntanleg).

4.2 Aðstoðarmenn og kynlíf notenda

Eins og áður hefur komið fram getur reynst snúið að finna jafnvægi í samskiptum aðstoðarfólks og notanda. Þegar sambandið er á faglegum nótum auðveldar það notanda að vera sjálfstæður og fá að vera í einrúmi þegar þess er óskað. Flestir leita að þægilegu og traustu sambandi þar sem aðstoðin er framkvæmd án vandkvæða en að sama skapi sé hægt að ræða opinskátt um persónuleg málefni eins og til dæmis kynlíf. Þess háttar samskipti eru lykillinn að því að notendur geti fengið aðstoð til að njóta hluta eins og kynlífs (Bahner, 2012).

Árið 2012 gerði Bahner eigindlega rannsókn þar sem réttur líkamlega fatlaðs fólks til kynlífs var skoðaður. Stuðst var við tíu eigindleg viðtöl en einnig við síðu á netinu þar sem NPA notendur í Svíþjóð skiptust á sögum af því hvernig samskipti þeirra við aðstoðarfólk varðandi kynlíf væri háttáð. Í rannsókninni kom skýrt fram skortur á kynvitund meðal fatlaðs fólks sem afleiðingu samfélagslegra viðhorfa um að fatlað fólk stundi ekki kynlíf og sé ekki kynverur. Líkamlegar og félagslegar hindranir eru meðal þess sem fatlaðir einstaklingar þurfa að takast á við þegar kemur að kynlífi. Á unglingsaldri hefur fatlað fólk oft ekki sama frelsi og aðrir til að prófa sig áfram og þroska kynvitundina og getur það komið niður sjálfsmýnd á fullorðinsárum. Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks eiga fatlaðir rétt á eðlilegu lífi og er auðveldlega hægt að færa rök fyrir því að kynlíf sé partur af því. Hlutirnir flækjast hins vegar þegar notandi þarf aðstoð til þess að stunda kynlíf. Mörgum þátttakendum í rannsókninni fannst óhugsandi að ræða kynlíf við aðstoðarfólk nema að gott og traust vináttusamband hefði myndast. Aðrir kusu að halda sambandinu algjörlega á faglegum nótum með því að koma fram við aðstoðarfólk á ópersónulegan hátt vegna þess að þeir höfðu slæma reynslu af því að vingast um of við starfsfólkið og upplifa stjórnun þeirra á lífi sínu. Flestir reyndu að halda samskiptunum einhversstaðar þarna mitt á milli. Í rannsóknin Bahner komu fram dæmi þar sem einstaklingar báðu aðstoðarfólk sitt um að setja sig nakið í rúmið eða báðu viðkomandi um að kveikja á klámi og skilja sig eina eftir. Mörgum notendum fannst erfitt að venjast því að hálfókunnugt fólk hefði svona beinan aðgang að líkama þeirra, nöktum og varnarlausum. Í öðrum tilfellum þar sem notendurnir áttu rekkjunauta voru dæmi þess að

aðstoðarfólk væri beðið um að yfirgefa íbúðina um stundarsakir eða setja á sig heyrnartól og horfa á bíómynd. Í öllum tilvikum mátti aðstoðarfólkinu vera ljóst hvað stæði til og þess vegna fannst mörgum þessar aðstæður afar óþægilegar. Þetta varð sérstaklega þrúgandi í tilvikum þar sem notendur voru með sólarhringsaðstoð og áttu maka. Sumir kusu að hafa makann sem sinn persónulega aðstoðarmann á nóttinni til þess að eiga kost á næði. Í öðrum tilfellum neituðu notendur sér um kynlíf vegna þess að þeir gátu ekki hugsað sér að ræða slíkt við aðstoðarfólk. Í engu tilfalli var aðstoðarfólk beðið um að vera þátttakendur í kynferðislegum athöfnum og notendur drógu þar skýra línu (Bahner, 2012).

Á Nýja-Sjálandi var gerð rannsókn á starfsfólki sem vann í þjónustu við líkamlega fatlað fullorðið fólk sem hafði hlotið mænuskaða. Starfsfólkið hafði almennt jákvætt viðhorf til þess að aðstoða notendur við að endurheimta kynheilbrigði sitt eftir að hafa lamast vegna sjúkdóma eða slysa en skorti tæki og þekkingu til að aðstoða og ræða þetta viðkvæma málefni. Alls tóku 74 starfsmenn þátt í rannsókninni og fengu tveggja daga námskeið í því hvernig það gæti stutt notendur í því að lifa kynlífi eftir breytingar í lífi sínu. Í rannsókninni var notaður samanburðarhópur 25 starfsmanna sem hlutu ekki slíka þjálfun. Mælingar voru gerðar með spurningalistum fyrir og eftir námskeiðið og sex mánuðum eftir að námskeiðinu lauk. Niðurstöður leiddu í ljós að starfsfólk sem sótti námskeiðið var mun betur upplýst og hafði betri tæki til að ræða þessi mál við notendur og samskiptin urðu auðveldari og þægilegri. Þá kom fram í niðurstöðum notenda að starfsfólk sem hafði hlotið þjálfun hafði meira frumkvæði í að ræða kynlíf og stuðla og styrkja heilbrigða kynhegðun notenda (Simpson, Anwar, Wilson og Bertapelle, 2006).

Kynhegðun notenda getur valdið núningi í samskiptum notenda og aðstoðarfólks. Aðstoðarfólk á rétt á að neita að framkvæma hluti gegn vilja sínum en á sama tíma vilja notendurnir lifa eðlilegu lífi á sínum eigin forsendum. Stundum er slíkt ekki mögulegt nema með aðkomu aðstoðarfólks. Það að kunna ekki við að biðja um aðstoð til að stunda kynlíf er eðlilegt þar sem þetta er viðkvæmt málefni í augum flestra, en það endurspeglar líka viðhorf samfélagsins um að eitthvað við þess háttar aðstoð sé rangt. Það þarf að þjálfa aðstoðarfólk til að takast á við kynvitund og kynlíf notenda (Bahner, 2012).

Í Svíþjóð eru engar lagareglur um hvað felist í starfi aðstoðarfólks en í sænskum lögum (AD 1929. Nr. 29) segir að samkvæmt kjarasamningum sé starfsmanni skylt að framkvæma allt sem falli undir starfsemi vinnuveitanda og faglega hæfni einstaklings. Þannig má líta á að aðstoðarfólk sé skuldbundið til að sinna þeim verkefnum sem notanda finnst falla undir NPA,

hvað svo sem felst í því (Calleman, 2008). Aðstoðarfólk gerir því mögulega hluti í vinnunni sem það kærir sig ekki um af ótta við að missa starfið. Skortur á samskiptum og nánd getur skapað aðstæður þar sem báðir aðilar eru óvissir um hvernig eigi að takast á við þessi mál (Bahner, 2012). Í rannsókn Shakespeare o.fl. sagði notandi í rannsókninni aðstoðarmanni sínum frá því að hann greiddi fyrir kynlífsþjónustu en það leiddi til þess að aðstoðarmaður hans hætti að vinna hjá honum. Notandinn hafði lengi velt því fyrir sér hvort hann ætti að segja aðstoðarmanni sínum frá því og þegar hann gerði það þá varð aðstoðarmaðurinn mjög reiður og komst í mikið uppnám og gat ekki hugsað sér að vinna lengur fyrir notandann (Shakespeare o.fl., 2017). Til að koma í veg fyrir að aðstoðarmanni sé misboðið eða kæri jafnvel notandann fyrir kynferðislega áreitni er nauðsynlegt að samtal eigi sér stað milli notenda, aðstoðarfólks og þeirra sem sjá um þjónustuna og að allir hafi skýrar reglur um rétt sinn og skyldur (Bahner, 2012). Í Svíþjóð eru engar reglugerðir um hvernig mál sem viðkoma kynlífi eigi að vera leyst í NPA. Ungmennahreyfingar fatlaðs fólks í Svíþjóð hafa barist fyrir rétti til að stunda kynlíf og fyrir því að samfélagið takist á við umræðu um þetta málefni. Þau telja að mál sem tengjast kynlífi og kynhneigð séu mikilvæg í NPA (Bahner, 2012). Að samþykka og viðurkenna notendur sem manneskjur með kynferðislegar langanir er ekki einungis mikilvægt til að tryggja einstaklingsbundnar þarfir heldur er það alþjóðlegt baráttumál fyrir mannréttindum fatlaðs fólks. Fatlað fólk þarf enn að berjast fyrir mannréttindum og er ennþá langt frá kynferðislegum réttindum. Þessi réttindi eru orðin samfélagslega samþykkt í Svíþjóð og kominn tími til að taka skrefið lengra og tryggja kynferðisleg réttindi fatlaðs fólks í verki (Bahner, 2015).

4.3 Aðstoð við kynlíf

Þegar fjallað er um kynlíf og fatlað fólk er algengt að upp komi vangaveltur um kaup á kynlífsþjónustu þó að flest fatlað fólk hugsi aldrei um slíka þjónustu. Greina má ólík viðhorf til þeirra sem fæðast með skerðingu eða til þeirra sem vegna slysa eða veikinda tilheyra hópi fatlaðs fólks. Þegar rætt er um kynlíf þeirra sem hafa slasast eða veikst og hafa glatað fyrri færni, gengur umræðan að miklu leyti út á það að hjálpa viðkomandi að öðlast aftur færni til að stunda kynlíf. Í tilfelli fatlaðs fólks sem fæðist með skerðingu virðist umræðan fljótt fara í þá átt að ræða hvort að vændisþjónusta sé kostur fyrir viðkomandi vegna þess að ófatlað fólk á erfitt með að ímynda sér að fólk með fjölpættar skerðingar geti látið sig dreyma um að hitta

einhvern sem vill stunda kynlíf með viðkomandi án þess að fá greitt fyrir það (Kulick og Rydström, 2015).

Í fjölmörgum Evrópulöndum eins og í Danmörku, Þýskalandi, Hollandi og á Spáni þar sem kynlífsþjónusta er lögleg, vinnur sérstakt aðstoðarfólk (sexual assistants) við að aðstoða fatlað fólk til að njóta kynlífs. Í öðrum löndum eins og í Svíþjóð, Ítalíu og Sviss er litið á slíka þjónustu sem vændi og hún ólögleg. Sama hvernig þjónustan er lagalega skilgreind þá á hún margt sameiginlegt með vændisþjónustu þar sem viðskiptavinur greiðir starfsmanni laun fyrir kynferðislega fullnægju. Þeir sem starfa við að veita fötluðu fólki aðstoð við kynlíf fá þjálfun og menntun hjá samtökum sem sérhæfa sig í slíku og eru látnir gangast undir sálfræðilegt mat. Þeir fara á námskeið um málefni fatlaðs fólks og læra í kjölfarið að veita aðstoð sem byggir á erótísku nuddi og aðstoð við sjálfsfróun með hjálpartækjum. Þeir notendur sem vilja fá frekari aðstoð þurfa hins vegar að kaupa vændisþjónustu til þess. Þeir sem þjálfu slíka aðstoðarmenn segja að aðstoð við kynlíf veiti fötluðu fólki öruggan vettvang til að prófa sig áfram í kynlífi og að það sé oft eini vettvangurinn til þess. Að þeirra mati er hægt að veita öryggi í þjónustunni með því að sérvelja fólk í þessi störf. Árið 2014 var gerð rannsókn til að komast að því hvort að þeir sem velja sér þetta starf hafi einhvers konar annarlegar hvatir í garð fatlaðs fólks. Spurningalistar voru lagðir fyrir 120 manns í netkönnun en leitað var að þátttakendum í gegnum vefsíðu sem miðlar vændi og aðstoð við kynlíf. Alls 80 þátttakenda voru þjálfaðir til að veita fötluðu fólki aðstoð við kynlíf en 40 höfðu ekki hlotið slíka þjálfun. Samkvæmt niðurstöðum laðast 35% óþjálfaðra og 3,7% sérstaklega þjálfaðra aðstoðarmanna að fötluðu fólki sem er ósjálfbjarga og hlýðir aðstoðarfólki í einu og öllu. Þessi hópur fékk eigin fantasíur uppfylltar með því að veita þjónustuna. Þetta varpar ljósi á hættuna á kynferðislegu ofbeldi af hálfu aðstoðarfólks sem veita slíka þjónustu, sérstaklega gagnvart þeim sem eru þroskaskertir (Limoncin o.fl., 2014).

Í ítalskri rannsókn þar sem tekin voru tólf viðtöl við líkamlega fatlaða einstaklinga af báðum kynjum voru viðhorf til aðstoðar við kynlíf könnuð. Einnig voru tekin viðtöl við tíu einstaklinga sem höfðu áhuga á að vinna við að veita fötluðu fólki aðstoð í kynlífi. Þessir einstaklingar voru af báðum kynjum og höfðu sýnt áhuga á námskeiði sem miðaði að því að þjálfu aðstoðarfólk við að veita fötluðu fólki aðstoð í kynlífi. Þau höfðu öll reynt af því að umgangast eða vinna með fötluðu fólki og litu á starf í þjónustu sem þessari sem vilja til að hjálpa öðrum en ekki tækifæri til að græða peninga. Vændi er ólöglegt á Ítalíu og aðstoð við kynlíf er það líka og þátttakendum þótti ólíklegt að hún yrði gerð lögleg á næstu árum. Í rannsókninni kom fram að

allir nema einn höfðu heyrt talað um hugmyndina og studdu lögleiðingu hennar. Meirihluti fatlaðs fólks í rannsókninni gat hugsað sér að nýta sér slíka þjónustu en kusu frekar rómantíska ást og kynlíf í nánnum samböndum. Mismunandi viðhorf til kynhegðunar kvenna og karla voru skýr og birtust fyrst og fremst í því viðhorfi að kynlíf væri karlmönnum líffræðilega nauðsynlegt en meðal kvenna snérist kynlíf aðallega um rómantíska ást. Þá voru mismunandi skoðanir á því hvort að fatlað fólk með þroskaskerðingu ætti að fá að nota slíka þjónustu. Rannsakendur telja að fatlað fólk á Ítalíu noti kynlífsþjónustu og að það sé siðferðislega rétt að þjálfa sérvalda einstaklinga til að veita slíka þjónustu. Þátttakendum fannst að opinber tilvist þjónustu sem þessarar myndi viðurkenna þörf fatlaðs fólks á kynlífi og að hún myndi ýta undir viðhorf um að kynlíf fatlaðs fólks væri hluti af mannlegri tilveru (Gammino o.fl., 2016).

5 Umræður og lokaorð

Lögfesting frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er löngu tímabært framfaraskref og fjölmargir hafa beðið í mörg ár eftir að eiga rétt á að sækja um NPA. Í þessu eins og svo mörgu öðru höfum við verið langt á eftir nágrannabjóðum okkar og því einstaklega gleðilegt að frumvarpið hafi loks verið samþykkt með öllum greiddum atkvæðum. NPA er mikilvægt skref í réttindabaráttu fatlaðs fólks og reynsla þeirra sem hafa fengið þjónustuna hér á landi er mjög jákvæð.

Samkvæmt rannsókn á aðstoðarfólki í NPA á Íslandi eru hlutverk og skyldur aðstoðarfólks ekki nóg og skýr og ljóst að stuðningi við bæði aðstoðarfólk og notendur í hlutverkum sínum er mjög ábótavant. Nú þegar NPA verður að lögum má gera ráð fyrir að fjölmargir sækji um þjónustuna og brýn þörf verði á aðstoðarfólki. Eins og staðan er í dag eiga margir notendur erfitt með að finna hæft aðstoðarfólk vegna þess að vinnutíminn er óvenjulegur, launin lág og vegna þess að hlutverk aðstoðarfólks eru óljós. Það þarf að skýra hlutverk aðstoðarfólks og stuðla að góðri þjálfun þess til að auka meðvitund um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og þær siðferðislegu spurningar sem geta vaknað í NPA.

Umræða um kynlíf fatlaðs fólks á Íslandi hefur verið afar takmörkuð og þegar hún á sér stað snýst hún yfirleitt um neikvæða hluti eins og kynferðislega misnotkun. Það sama má segja um skort á umræðu um siðferðileg álitamál í NPA og stafar það sennilega vegna þess trúnaðar sem ríkir á milli notenda og aðstoðarfólks. Aðstoðarfólk getur leitað til umsýsluaðila eða stéttarfélags finnst því brotið á sér en það er erfitt að rjúfa trúnað við notendur. Hingað til hafa notendur verið í viðkvæmri stöðu vegna þeirrar óvissu sem ríkt hefur um framtíð NPA og tel ég það vera eina af ástæðum þess að lítið hefur verið rætt um flókin samskipti notenda og aðstoðarfólks á opinberum vettvangi. Nú þegar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er orðið að lögum er mikilvægt að heilbrigð umræða eigi sér stað um hvernig við viljum að þessum málum sé háttað. Sem þjóð erum við ekki eins frjálslynd og Danir eða Ítalir heldur trúlega nær Svíum í viðhorfum okkar til þess að aðstoðarfólk eigi ekki að koma að kynlífi notenda með beinum hætti. Að sama skapi eru viðhorf okkar lík Svíum að því leyti að kaup á vændi eru ólögleg á Íslandi og fatlað fólk ætti ekki að kaupa vændisþjónustu frekar en aðrir.

Ég tel brýnt að umræða um siðferðileg álitamál í NPA eigi sér stað og að semja þurfi einhvers konar leiðbeiningar um það hvernig aðstoðarfólk og notendur meðhöndli siðferðileg

álitamál sín á milli. Til að mynda væri hægt að hafa umræðu um þetta á námskeiðum bæði hjá notendum og aðstoðarfólki og vera þar með efni sem unnið er í samvinnu við fatlað fólk. Með aukinni umræðu og almennri viðurkenningu á því að fatlað fólk séu kynverur aukast líkur á því að fleiri notendur treysti sér til að ræða þessi mál og þurfi ekki að forðast þessa umræðu eða neita sér um kynlíf af ótta við viðbrögð aðstoðarfólks.

Siðferðileg álitamál í samskiptum notenda og aðstoðarfólks hafa ekki verið rannsökuð á Íslandi. Með tilliti til tilvonandi fjölgunar NPA samninga og stækkunar starfstéttar aðstoðarfólks væri áhugavert að gera rannsókn á þessum samskiptum. Annars vegar væri athyglisvert að rannsaka kynlíf fatlaðs fólks á Íslandi og hins vegar skoða samskipti aðstoðarfólks og notenda þegar kemur að kynlífi og öðrum siðferðilegum álitamálum í NPA.

Heimildaskrá

- Alþingi. (2017). Skilagrein. *Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)*. Sótt af http://www.althingi.is/altext/pdf/146/fylgiskjol/s0571-f_l.pdf
- Alþýðusamband Íslands. (2017). *Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir*. Sótt af <http://www.asi.is/stefna-asi/umsagnir-um-thingmal/frumvarp-til-laga-um-thjonustu-vid-fatlad-folk-med-miklar-studningstharfir/>
- Alþýðusamband Íslands. (2018). *Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál*. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/erindi/148/148-257.pdf>
- Askheim, O. P. (2003). Personal assistance for people with intellectual impairments: Experiences and dilemmas. *Disability and Society, 18*(3), 325 - 339. DOI:10.1080/0968759032000052897
- Bahner, J. (2012). Legal rights or simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sexuality and Disability, 30*(3), 337-356. DOI: 10.1007/s11195-012-9268-2
- Bahner, J. (2015). Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society 30*(5), 788-801. DOI:10.1080/09687599.2015.1021761
- Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna. *Sameinuðu þjóðirnar* (e. d.). Sótt af <http://www.barnasattmali.is/barnasattmalinn/sameinuduthjodinar.html>
- Barnes, C., Oliver, M. og Barton, L. (2002). (ritstj.), *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. (2003). *Independent living, politics and implications*. Sótt af <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1325&context=gladnetcollect>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by design and nature*. Cambridge: Harvard University Press.
- Calleman, C. (2008). En flexibel arbetsrätt inom personlig assistans? *Svensk Juristtidning 93*(5-6), 484-498. Sótt af <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:767368/FULLTEXT01.pdf>
- Davíð Þór Björgvinsson. (2014). Mannréttindadómstóll Evrópu. *Tímarit lögrétta 10*(2) 30-46. Sótt af http://timarit.logretta.is/article/view/1813/pdf_78
- DeJong, G. (1981). The movement for independent living: Origins, ideology and implications for disability research. Í Brechin, A., Liddiard, P., og Swain, J. (ritstj.), *Handicap in a social world*. Seenoaks: Hodder&Stoughton, in association with the Open University.

- Fræðslumiðstöð atvinnulífsins. (e. d.-a). *Stuðningsfulltrúi á sambyli*. Sótt af <http://www.naestaskref.is/job/studningsfulltrui-a-sambyli/>
- Fræðslumiðstöð atvinnulífsins. (e. d.-b). *Hæfnigreiningar FA*. Sótt af <http://frae.is/haefnigreiningar/>
- Gammino, G. R., Faccio, E., Cipolletta, S. (2016). Sexual Assistance in Italy: An Explorative Study on Opinions of People with Disabilities and Would-Be Assistants. *Sexuality and Disability* 34(2) 157-170. DOI 10.1007/s11195-016-9435-y
- Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1997). *Saga og samfélag: Þættir úr félagssögu 19. og 20. aldar*. Reykjavík: Sagnfræðistofnun Háskóla Íslands og Sögufélag.
- Glasby, J. og Littlechild, R. (2009). *Direct payments and personal budgets: Putting personalisation into practice* (2. útgáfa). UK: The Policy Press.
- Gyða Hjartardóttir og Tryggvi Þórhallsson. (2012). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og nýjar áherslur í réttindamálum fatlaðs fólks. *Tímarit félagsráðgjafa* 6(1), 39-41.
- Handbók um NPA. (2012). (1. Útgáfa). Reykjavík: Höfundur. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf
- Handbók um NPA. (Væntanleg).
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlan: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Heiða Björk Vigfúsdóttir. (2009). *Úttekt á notendastýrði þjónustu*. Reykjavík: Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF). Unnið fyrir félags- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt af http://www.rbf.is/sites/www.rbf.is/files/uttekt_a_notendastyrdr_i_thjonustu.pdf
- Heiður Hrunn Jónsdóttir, Elísabet Karlsdóttir, Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds (2016). 6. Hluti: Könnun og viðtöl við notendur. Í Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds (ritstj.), *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð NPA*. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt af http://tabu.is/wp-content/uploads/2017/11/NPA_skyrsla_6_hluti_a%CC%B0sto%CC%B0arfo%CC%81lk.pdf
- Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds. (2016). 1. Hluti: Samantekt. Í Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds (ritstj.), *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð NPA*. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/frettir2016/NPA_skyrsla_1_hluti_samantekt.pdf

Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, Ásdís Aðalbjörg Arnalds og Guðný Bergþóra Tryggvadóttir. (2016). 3. Hluti: Könnun og viðtöl við notendur. Í Hrafnhildur Snæfríður- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds (ritstj.), *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð NPA*. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt af http://tabu.is/wp-content/uploads/2017/11/NPA_skyrsla_3_hluti_notendur.pdf

Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Þjónusta og þarfir: Hvernig mætir velferðakerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldum þeirra? Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstj.), *Þjóðarspejillinn 2010*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Kulick, D. og Rydström, J. (2015). *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Duke University Press. DOI: 10.1215/9780822375845

Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir. (2011). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu. Norrænt verkefni um valdeflingu í geðheilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF). Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur2012/IS_skyrsla_Valdefling_og_Gedheilbrigdi.pdf

Levy, C. W. (1998). *A people's history of independent living movement*. Sótt af <https://www.independentliving.org/docs5/ILhistory.html>

Limoncin, E., Galli, D., Ciocca, G., Gravina G. L., Carosa, E., Mollaioli, D., Lenzi, A. og Jannini E. A. (2014). The Psychosexual Profile of Sexual Assistants: An Internet-Based Explorative Study. *PLoS ONE* 9(6): e98413. DOI: 10.1371/journal.pone.0098413

Lög um alþýðutryggingar nr. 74/1936

Lög um fávítahæli nr. 18/1936

Lög um ríkisframsærslu sjúkra manna og örkumla nr. 78/1936

Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938

Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979

Lög um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum nr. 46/1980

Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum

Lög um réttindagæslu fatlaðs fólks nr. 88/2011

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag. Um þróun í málefnum fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan

- Mill, J. S. (1978). *Frelsið*. Íslenzk þýðing eftir Jón Hnefil Aðalsteinsson og Þorstein Gylfason. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag
- NPA miðstöðin. (e. d.-a). *Hlutverk NPA miðstöðvarinnar*. Sótt af <http://www.npa.is/index.php/npa-midstodin/hlutverk>
- NPA miðstöðin. (e. d.-b). *Starf með konu sem lifir lífinu lifandi*. Sótt af <http://www.npa.is/index.php/storf/storf-i-bodi>
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New York: Free Press.
- Ramcharan, P. og Borland, J. (2002). *Perface*. Í Ramcharan, P., Roberts, G., Grant, G. og Borland J. (ritstj.), *Empowerment in Everyday Life Learning Disability*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Frá umbótarannsóknum til fræðilegrar fágunar: Þróun fötlunarrannsókna á Norðurlöndum. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndafræði og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A. D. (2003). *Independent living in Sweden*. Sótt af <https://www.independentliving.org/docs6/razzka200302b.html#origins>
- Ratzka, A. D. (2005). *Independent living empowers people with disabilities*. Sótt af <http://www.independentliving.org/docs7/razzka200507.html>
- Reglugerð um skipulag og framkvæmd vinnuverndarstarfs á vinnustöðum nr. 920/2006*
- Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010*
- Reykjavíkurborg. (e. d.). *Starfslýsing*. Sótt af <http://www.throska.is/static/files/forstodumadur.pdf>
- Ríkisútvarpið. (2018). *NPA frumvarpið orðið að lögum*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/npa-frumvarpid-ordid-ad-logum>
- Samband íslenskra sveitarfélaga. (2013). *Raunsætt mat miðað við reynslu „Nágranna okkar“*. *Ráðstefna samtaka félagsmálastjóra á Íslandi um NPA*. Sótt af <http://www.samband.is/media/npa-2013/Gunnlaugur.pdf>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 1. grein/2007.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 19. grein/2007.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 22. grein/2007.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 23. grein/2007.
- Shakespeare, T. og Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? Í Barnatt, S., N. og Altman, B., M. *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go* (ritstj.), *Research in Social Science and Disability, Volume 2*. Emerald Group Publishing Limited.

- Shakespeare, T., Porter, T., Stöckl, A. (2017). *Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions*. Sótt af <https://www.skillsforcare.org.uk/Employing-your-own-care-and-support/Resources/Information-for-local-authorities-NHS-and-support/Reports-and-research/Personal-assistance-relationships-study-June-2017/Personal-assistance-relationships-research-report.pdf>
- Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir. (2016). Athafnafólk í opinberri stefnumótun á óvissutímum: Hvernig hugmyndin um notendastýrða persónulega aðstoð varð að veruleika á Íslandi. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 12(2), 277-302. DOI:10.13177/irpa.a.2016.12.2.5
- Simpson, G., Anwar, S., Wilson, J. og Bertapelle, T. (2006). Improving the rehabilitative management of client sexual health concerns after neurological disability: evaluation of a staff sexuality training programme in New Zealand. *Clinical Rehabilitation*, 20(10), 847-859. DOI: 10.1177/0269215506072180
- Stjórnarráð Íslands. (e. d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/mannrettindi-og-jafnretti/mannrettindi/althjodlegir-mannrettindasattmalar/samningur-sameinuduthjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>
- Stjórnsýslulög nr. 37/1993*.
- Swedish work environment authority (e. d.). *Mental ill health, stress, threats and violence*. Sótt af <https://www.av.se/en/health-and-safety/mental-ill-health-stress-threats-and-violence/>
- Thomas, C. (2009). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22–35. DOI: 10.1080/15017410409512637
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability: Introduction to the special issue: Understanding Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7. DOI: 10.1080/15017410409512635
- ULOBA (e. d.). *About ULOBA*. Sótt af <https://www.uloba.no/om-oss/historie/>
- Velferðarráðuneytið. (2012). *Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar*. Sótt af https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leidbeinandi_reglur_um_NPA_25062012.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2013). *Áætlun um heilbrigði og öryggi á vinnustað. Notendastýrð persónuleg aðstoð - NPA. Mat á vinnuaðstæðum*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/fatlad-folk/npa/frettir-um-npa/frett-um-npa/2013/03/27/Aaetlun-um-heilbrigdi-og-oryggi-a-vinnustad/>
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi. Innleiðing og stjórnsýsla*. Sótt af https://skemman.is/bitstream/1946/6863/3/106-113_VilborgogFreyja_STJ.pdf

Wadensten, B., og Ahlström, G. (2009). Ethical Values in Personal Assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics* 16(6) 759-774. DOI: 10.1177/0969733009341913

Westberg, K. (2010). *Personal assistance in Sweden. Independent living Institute*. Sótt af https://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf

Westberg, K. (2011). *Norway: Personal Assistance heading for legislation?* Sótt af <https://www.independentliving.org/docs7/Norway-Personal-Assistance-towards-legislation.html>

Öryrkjabandalag Íslands (e. d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.obi.is/is/radgjof-og-thjonusta/samningur-sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks>

Þingskjal nr. 641/2009-2010. Tillaga til þingsályktunar um notendastýrða persónulega aðstoð við fólk með fötlun.

Þingskjal nr. 354/2010. Ræða Guðlaugs Þórs Þórðarsonar. *Notendastýrð persónuleg aðstoð við fólk með fötlun*. Sótt af <http://www.althingi.is/altext/138/06/r07181505.shtml>

Þingskjal nr. 1637/2015-2016. Tillaga til þingsályktunar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Þingskjal nr. 28/2017-2018. Frumvarp til laga um breytingu á lögum um málefni fatlaðs fólks og lögum um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum (notendastýrð persónuleg aðstoð).